

# ÄITIYS JA MS-TAUTI

Hanna Raitoharju  
Tampereen yliopisto  
Sosiologian ja  
sosiaalipsykologian  
laitos  
Pro gradu –tutkielma  
Sosiaalipsykologia  
Marraskuu 2004

Tiivistelmä  
TAMPEREEN YLIOPISTO  
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos  
RAITOHARJU, HANNA  
Äitiys ja MS-tauti  
Pro gradu-tutkielma, 111 s., 4 liites.  
Sosiaalipsykologia  
Marraskuu 2004

---

Tutkielman tavoitteena oli analysoida MS-tautia sairastavien äitien kokemuksia vanhemmuudestaan. Kiinnostuksen kohteina olivat erityisesti seuraavat neljä kokemusalueetta: äitien saama tai tarvitsema tuki ja apu vanhemmuudessa, toisten suhtautuminen äiteihin ja heidän perheisiinsä, äitien oma suhtautuminen ja heidän tuntemuksensa sekä arjen sujuminen lasten kanssa. Tutkielman tarkoituksena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä MS-taudista ja sen vaikutuksista vanhemmuuteen ja perhe-elämään paitsi sairastuneille ja heidän läheisilleen myös terveys- ja sosiaalialan ammattilaisille, joilla on tärkeä rooli sairastuneiden ja heidän perheidensä tukemisessa.

Tutkimusaineisto kerättiin MS-liiton tiedotuskanavien kautta välitetyllä kirjoituspyynnöllä. Aineisto koostui yhdeksästä kirjoituspyyntöön vastanneen MS-tautia sairastavan äidin vanhemmuustarinasta. Aineiston analysointi toteutettiin sisällönanalyysillä.

Tutkielmassa havaittiin, että MS-taudin vaikutukset äitien vanhemmuuskokemuksiin eivät ole pelkästään negatiivisia vaan sairauden myötä monet asiat pysyvät lähes tai täysin ennallaan ja sairaudella on myös myönteisiä vaikutuksia äitiyteen ja lapsiinkin. Tulokset osoittivat läheisten tuen tärkeyden niin arjen sujumisen kuin äidin tuntemustenkin kannalta. Kunnalliset palvelut MS-tautia sairastaville äideille ovat tarpeellisia mutta ne eivät näytä olevan riittäviä. Äitien kokemukset toisten suhtautumisesta ovat ainakin osittain sidoksissa äitien omaan suhtautumistapaan sekä toisten tietoon MS-taudista tai sen puutteeseen. Tarinoista heijastuvista tuntemuksista tavallisimpia olivat epävarmuus, syyllisyys sekä onnellisuus. Sairauden alkuaikana äitien tulevaisuuskuvat olivat negatiivisväritteisempiä, mutta sairauteen sopeutumisen myötä monien äitien ajatuksissa tulevaisuus oli alkanut näyttää valoisammalta. MS-taudin oireet voivat vähentää äidin toiminnallista osallistumista lastensa elämään, mutta henkinen äitiys saattaa sitä vastoin lisääntyä.

Äitien jaksamisen tukemiseksi ja myönteisen tulevaisuusasenteen ylläpitämiseksi olisi tärkeää, että puoliset otettaisiin mahdollisimman varhain mukaan sairauden käsittelyyn. Koko perheen sopeutumisessa on avoimuudella valtava merkitys, erityisesti lasten kannalta. Kunnallisia palveluja pitäisi kehittää kohtaamaan sairaiden vanhempien perheiden erityistarpeita äitien jaksamista ja lasten parasta ajatellen.

## SISÄLLYSLUETTELO

JOHDANTO	5
1. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA	7
1.1 Tauti, sairaus ja vammaisuus	8
1.2 Multippeliskleroosi eli MS-tauti	9
1.3 Yhteiskuntatieteelliset sairaustutkimukset	11
1.3.1 Tutkimukset MS-taudin kanssa elämisestä	13
1.3.2 MS-tauti tutkielmissa	14
2. TARINAT AINEISTONA JA NIIDEN ANALYYSIMENETELMÄT	14
2.1 Narratiivien eli tarinoiden tutkimus	14
2.1.1 Tarinoiden määritelmää	15
2.1.2 Tarinoiden käytön anti	16
2.1.3 Totuus tarinoissa	18
2.2 Tarinoiden analyysimenetelmät	21
2.2.1 Narratiivisen tutkimuksen menetelmistä	22
2.2.2 Sisällönanalyysi menetelmänä	24
3. TUTKIMUSAINEISTONI JA SISÄLLÖNANALYYSIN ETENEMINEN	26
3.1 Äitien tarinoiden kuvailua	26
3.1.1 Aineiston keruu	27
3.1.2 Tarinoiden määrä ja luonne	27
3.1.3 Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista äideistä	30
3.2 Analyysin kulku	32
3.2.1 Alustava analyysi	32
3.2.2 Sisällönanalyysin eteneminen	33
4. ÄITINÄ YKSIN VAI YHTEISTYÖSSÄ?	36
4.1 MS-tautia sairastavien äitien saama tuki	36
4.1.1 Läheisten antaman tuen muodot	37
4.1.2 Muilta ihmisiltä saatu tuki	40
4.1.3 Kunnallisen tuen muodot	41
4.1.4 Fyysisen avun tarve ja sen saaminen	43
4.2 Kokemuksia tuen ja avun puutteesta	45
4.2.1 Kunnallisten palveluiden puute	45
4.2.2 Läheisten antaman tuen puute	49
4.3 Äitien suhtautuminen avunhakemiseen	50
4.3.1 Apua ei ruikuteta	50
4.3.2 Avun hakemisen hyväksyminen	51
5. MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN ÄITIEN KOKEMUKSIA YMPÄRISTÖN SUHTAUTUMISESTA	53
5.1 Kunnan työntekijöiden suhtautuminen	54
5.2 Perheen sisäinen suhtautuminen	57
5.3 Äitien kokema negatiivinen suhtautuminen lapsia kohtaan	61
6. ÄITIEN OMAT SUHTAUTUMISTAVAT JA ÄITIYDEN TUNNOT	63
6.1 Suhtautuminen sairastumiseen ja sairauteen	63
6.2 Äitien elämänasenteista ja tulevaisuuden näkymistä	64
6.3 Suhtautuminen oireiden tuomiin elämänmuutoksiin	68
6.4 Sopiiko äitiys ja MS-tauti yhteen?	71
6.5 Sairaana äidin tunteja	73
6.5.1 Epävarmuus ja pelko	73
6.5.2 Syyllisyys, suru ja väsymys	78

6.5.3 Onnellisuus -----	81
7. SAIRAANA ÄITINÄ LASTEN KANSSA -----	83
7.1 Sairauden negatiiviset vaikutukset äitiyteen -----	84
7.1.1 Ylimääräistä huolta lapsista -----	84
7.1.2 Sairauden kielteiset vaikutukset äidin ja lasten yhdessäoloon -----	86
7.1.3 Äidin roolin täyttämisvaikeudet -----	87
7.2 Sairauden positiiviset vaikutukset äitiyteen -----	89
7.2.1 Enemmän aikaa lapselle -----	90
7.2.2 Äidin töiden helpottuminen -----	91
7.2.3 Myönteiset vaikutukset äiti-lapsi-suhteeseen -----	93
7.2.4 Positiiviset vaikutukset lapsiin -----	94
8. JOHTOPÄÄTÖKSET -----	96
8.1 Tutkimustulosten kertausta -----	97
8.2 Pohdintaa -----	101
LÄHTEET -----	106
LIITTEET -----	112

## JOHDANTO

Vanhemmuus tuo mukanaan aina haasteita, Suomessakin. On sitten kyse ensimmäisestä tai neljännessä, terveestä tai sairaasta lapsesta, nuorista tai jo varttuneemmista vanhemmista, avioliitossa elävistä isistä ja äideistä tai yksinhuoltajavanhemmista. Äidit ja isät saavat valtavan vastuun kantaakseen, kun he hankkivat jälkikasvua. Kukaan ei tiedä tulevaisuuttaan etukäteen. Onnellista perhe-elämää voi horjuttaa moni asia. Joku perheenjäsenistä voi esimerkiksi joutua onnettomuuteen tai sairastua vakavasti, taloudellinen turva voi kadota työttömyyden myötä tai vanhemmat saattavat erota. Perheitä on niin monenlaisia, ettei vanhemmuuskaan voi olla joka kodissa samanlaista. Mutta entä jos toinen vanhemmista sairastaa etenevää keskushermostosairautta, MS-tautia, joka voi johtaa toimintakyvyn heikkeneemiseen, jopa halvaannuttaa? Millaista vanhemmuus silloin on?

Koska MS-sairaus ja sen kulku on yksilöllistä eikä sen etenemisnopeutta voi ennustaa, on selvää, että MS-potilaita vaivaa epävarmuus tulevaisuudesta. Multippeliskleroosiin sairastuneet pohtivat sairautensa vaikutuksia myös perhe-elämään ja kykyynsä hoitaa lapsia, mikäli he ovat perheellisiä tai lastenhankinta kuuluu heidän suunnitelmiinsa, sillä toimintakyvyn mahdollinen heikkeneminen vaikuttaa useimmiten tavalla tai toisella arkielämässä selviytymiseen. Yleensä MS-tautiin sairastutaan 20–40-vuoden iässä ja samoihin aikoihin ajoittuu myös vanhemmaksi tuleminen. Tutkimukseni kautta on mahdollista saada tietoa siitä, onko MS-taudilla vaikutuksia vanhemmuuteen ja jos on, niin millaisia sekä siitä, millä keinoin lastenhoito ja -kasvatus onnistuvat sairaudesta huolimatta. Tällainen tieto muiden samaan tautiin sairastuneiden kokemuksista on varmasti kullannarvoista niin äskettäin diagnoosin saaneille, joiden mielissä pyörii monia kysymyksiä sairauden vaikutuksista tulevaisuuteen kuin myös jo pitempään sairastaneille, jotka voivat hyötyä toisten samankaltaisessa tilanteessa elävien kokemuksiin ja selviytymiskeinoihin tutustumisesta.

Tässä tutkimuksessa pyrin äitien kirjoittamia tarinoita analysoimalla selvittämään MS-tautia sairastavien äitien kokemuksia vanhemmuudesta. Kiinnostukseni kohteina ovat MS-taudin vaikutukset vanhemmuuteen sekä äitien tunnot itsestään vanhempina.

Pyrkimyksenäni ei ole todistaa oikeaksi tai vääräksi jo olemassa olevia teorioita, vaan luoda uutta tietoa analysoimalla äitien tarinoita ja sitä kautta kuvata tarinansa kirjoittaneiden äitien elämää vanhempina. Tutkimukseni yleisenä tarkoituksena on selvittää sisällönanalyysin avulla, millaisena MS-tautia sairastavat äidit kokevat vanhemmuutensa. Tarkemmin sanoen, tutkimuksen tavoitteena on löytää vastauksia seuraaviin tutkimusaineiston herättämiin kysymyksiin: Miten äidit kokevat sairautensa vaikuttavan vanhemmuuteensa? Minkälaisia vaikeuksia toimintakyvyn heikkeneminen on vanhempana olemiseen aiheuttanut ja millä tavoin näistä vaikeuksista on selvitty? Millaista tukea tai apua vanhemmuuteensa äidit ovat saaneet tai toivoisivat saavansa ja miltä tahoilta? Miten äidit kokevat toisten suhtautuvan heihin ja heidän perheisiinsä? Millainen on heidän oma suhtautumisensa sairautteen, tulevaisuuteen ja elämään yleensä?

Raportin ensimmäisessä luvussa esittelen tutkimukseni lähtökohtia, sitä näkökulmaa, josta käsin aihettani lähestyn sekä multippeliskleroosia ja siihen sekä muihin sairauksiin tai vammaisuuteen liittyviä aiempia tutkimuksia. Toisessa luvussa käsittelen tarinoiden tutkimista yleisellä tasolla, sen hyötyjä ja haittoja sekä todellisuuden ja tarinoiden välistä suhdetta. Pohdin myös tarinoiden eri analyysimenetelmien soveltuvuutta tähän tutkimukseen sekä kuvaan valitsemani menetelmän. Kolmas luku pitää sisällään aineiston, sen keruun ja tutkimukseen osallistuneiden taustatietojen kuvailun. Tässä luvussa kerron myös, miten etenin aineistoa analysoidessani. Seuraavassa neljässä luvussa tarkastelen tutkimuksen tuloksia. Niistä ensimmäisessä, neljännessä luvussa, keskityn äitien saamaan ja tarvitsemaan tukeen sekä heidän tapoihinsa suhtautua avun hakemiseen. Viides luku kuvaa äitien kokemuksia toisten suhtautumisesta heihin sekä heidän perheisiinsä. Kuudennen luvun aiheina ovat äitien suhtautumistavat sairautteen, elämään ja tulevaisuuteen sekä heidän äitinä kokemansa tunnot. Seitsemännessä luvussa paneudun äitien arkeen lastensa kanssa. Tässä luvussa käsittelen MS-taudin myönteisiä ja kielteisiä vaikutuksia äiti-roolin täyttämiseen, äitien ja lasten yhdessäoloon sekä myös lapsiin. Kahdeksannen luvun alussa kertaan tiivistän tutkimukseni päätulokset ja pohdin niiden valossa eri tekijöiden vaikutuksia MS-tautia sairastavien äitien vanhemmuuskokemuksiin sekä joitakin ehdotuksia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten toiminnan kehittämiseksi .

## 1. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA

Tutkijaa kehoitetaan välttämään tutkimusaihetta, johon hän on emotionaalisesti sitoutunut, mutta toisaalta laadullisessa tutkimusperinteessä koskettavuutta on pidetty tärkeänä (Eskola ja Suoranta 1998, 213). Tutkimuksessani asetun tässä vastakkainasettelussa jälkimmäisen kannalle, sillä kiinnostukseni aihetta kohtaan heräsi, kun minulle läheinen ihminen sairastui MS-tautiin.

Koska mielenkiintoni kohdistuu MS-tautia sairastavien äitien kokemuksiin, olisi niitä ollut turha yrittää tavoittaa kvantitatiivisin menetelmin. Tutkimusotteeni siis kuuluu laadullisen tutkimuksen piiriin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tapahtuman kuvaamiseen, toiminnan ymmärtämiseen tai teoreettisesti mielekkään tulkinnan antamiseen (Eskola ja Suoranta 1998, 61). Tässäkin tutkimuksessa ja aineistoa analysoimalla saamissani vastauksissa tutkimuskysymyksiin on kyse nimenomaan tulkinnoista, joita tutkijan roolissa aineistosta teen.

Peter Conrad (1987) esittää yksinkertaistetusti kaksi erilaista tutkijan orientaatiota, jotka ovat käytettävissä sairauskokemuksia tutkittaessa. Ensimmäinen, ulkopuolisen orientaatio, minimoi tai jättää täysin huomiotta sairastajan subjektiivisen todellisuuden. Tästä perspektiivistä tehdyt tutkimukset ovat usein deduktiivisia ja niiden kiinnostuksen kohteina ovat lääketieteellis- tai sosiaaliusteoreettiset kysymykset. Toinen, sisäpiiriläisen orientaatio, keskittyy suoraan ja eksplisiittisesti sairauden kanssa ja siitä huolimatta elämisen subjektiiviseen kokemukseen. Tästä perspektiivistä kohdettaan lähestyvät tutkijat pyrkivät tutkimaan sairauskokemusta induktiivisemmalla tavalla. (em. 2.)

Tutkimusperspektiivini on Conradin termein ilmaistuna sisäpiiriläisen orientaatio, sillä keskityn tässä tutkittavien subjektiiviseen kokemukseen elämästään vanhempana sairauden kanssa ja siitä huolimatta. Pyrin kuvaamaan MS-tautia sairastavien äitien arkea paljastaen samalla joitakin yleisten uskomusten ulkopuolelle jääneitä seikkoja. Mielikuvat sairaiden ihmisten elämästä ovat usein tummasävyisiä, joten positiivisten puolien esilletuomiselle on tarvetta. Tulkintani eivät synny pelkästään aineistona olevien tarinoiden analyysistä vaan myös tarinoiden analysoinnin yhdistämisestä jo olemassa olevaan tietoon ja omiin

havaintoihini. Tulkintojeni taustalla vaikuttavat aiemmat MS-tautiin liittyvät tutkimukset sekä vanhemmuuden monitieteelliset määritelmät ja tarkastelukulmat. Samalla tavalla peilaan tutkimukseni tuloksia jo tutkittuihin näkökulmiin sekä pohdin niiden antamia haasteita tuleville tutkimuksille.

## 1.1 Tauti, sairaus ja vammaisuus

Arkipuheessa ihmiset eivät tee juuri mitään eroa sanojen sairaus ja tauti välille. Sairaustutkimuksissa näiden sanojen merkityksiä on jaoteltu useammallakin tavalla. Conradin (1987) mukaan on tärkeää erottaa toisistaan sairaus (illness) ja tauti (disease). Vaikka ne liittyvätkin toisiinsa, ne eivät ole synonyymejä. Hänen mukaansa tauti on ei-toivottu fysiologinen tila tai prosessi kun taas sairaus on etupäässä sosiaalinen ilmiö, joka liittyy enemmän käyttäytymiseen ja kokemukseen kuin fysiologiseen prosessiin. Tauteja voi olla olemassa ilman sairautta, kuten oireeton ja diagnosoimaton syöpä ja sairauksia voi olla olemassa ilman tautia, kuten oireilua ja huonovointisuutta ilman näkyvää tautia. (em. 2.)

Samalla tavalla vammaisuus ja sairaus on erotettu toisistaan. Suokkaan (1992) mielestä olennaisin ero on siinä, että vammaisuus on pysyvää, mutta sairaus useimmiten ohimenevää. Hän pohtii myös kroonisen sairauden paikkaa tässä jaottelussa ja päätyy siihen, että krooninen sairaus kuitenkin lähenee vammaisuutta, sillä se on samalla tavalla pysyvä tila ja saattaa ajan kuluessa saada aikaan toimintakykyä rajoittavia vaurioita ja haitata siten elämää. Jopa pelkkä kroonisen sairauden hoito voi rajoittaa elämää niin, että voidaan puhua vammaisuudesta. (em. 8–9.)

Robinson (1990) suhteuttaa toisiinsa paitsi edellä mainitut sairauden (illness) ja taudin (disease) käsitteet myös kolmantena vamman (sickness) käsitteen. Hän esittää, että illness viittaa henkilökohtaiseen havaintoon menetyksestä, disease kuuluu biolääketieteen piiriin ja keskiössä on tällöin puute, sickness liittyy sosiaaliseen havaintoon vammaisuudesta. (em. 1174.)

MS-tautiin voidaan mielestäni liittää nämä kaikki käsitteet. Sana, jota kulloinkin käytetään riippuu siitä kontekstista, jossa MS-tautia käsitellään. Ihmisellä voi olla MS ilman oireita tai multipeliskleroosille tyypillisiä oireita ilman diagnoosia. Edetessään MS voidaan liittää



myös sanaan sickness, koska tauti voi pitkälle edettyään olla varsin näkyvä. Koska multippeliskleroosin vakiintuneempi nimi on MS-tauti, käytän tauti -sanaa tarkoittamatta kuitenkaan Robinsonin määritelmää puutteen keskeisyydestä. Samalla tavalla käytän sanaa sairaus käsitellessäni MS-tautia sairastavien äitien kokemuksia, vaikka tarkastelun pääpaino ei olisikaan heidän havaitsemisensa menetyksissä. Joillakin MS-tautiin sairastuneista myös vammaisuus on osa heidän sairauttaan. Tämän vuoksi myös vammaisten ihmisten elämästä kertovat tutkimustulokset ovat tämän tutkimuksen lähtökohtina.

## 1.2 Multippeliskleroosi eli MS-tauti

Lääketieteessä MS-tautia on tutkittu paljon ja tutkitaan edelleen, koska niin moniin kysymyksiin sen aiheuttajasta ja hoidosta on vielä vastaamatta. Multippeliskleroosi on etenevä keskushermoston sairaus, jonka aiheuttajaa ei tunneta. MS-tautiin sairastuneen keskushermostossa, johon kuuluvat aivot ja selkäydin, muodostuu kovettumia. Tästä sairaus on saanut nimensä. Multippeli tarkoittaa monilukuista ja skleroosi kovettumaa. MS-taudin oireita aiheuttaa keskushermoston hermoja ympäröivän myeliinitupen tulehtuminen. Tulehduksen vaikutuksesta signaalien normaali kulku hermoratoja pitkin häiriintyy. Kun tulehdus paranee, häviävät yleensä oireetkin. Kaikki oireet eivät aina parane, mikä johtuu siitä, että myeliinituppi saattaa arpeutua. (MS-taudin kanssa eläminen 1999, 1.) Multippeliskleroosi kuuluu sairauksiin, joiden diagnosoiminen vie usein aikaa, sillä ensioireet ovat epämääräisiä. Samasta syystä näitä ensioireita saatetaan pitää psyykkisperäisinä ja niitä voidaan hoitaa sellaisina useita vuosia. Jotta diagnoosin voi tehdä, vaaditaan osoitus ainakin kahdesta keskushermoston alueella olevasta eri vauriosta ja oireiden on ilmaannuttava kahdessa tai useammassa pahenemisvaiheessa. MS-diagnoosi varmistuu yleensä magneettikuvauksella. (Ruutiainen 1997, 11–12.)

Saija Suomisen (2002, 21) mukaan Suomessa on noin 6000 MS-tautiin sairastunutta ihmistä. MS-taudin alkaminen on harvinaista alle 15- ja yli 55-vuotiailla. Yleensä se alkaa 20–40 vuoden iässä. (Ruutiainen 1997, 3, 7.) Naisilla se on lähes kaksi kertaa miehiä yleisempää (MS-taudin kanssa eläminen 1999, 2). MS-tautia esiintyy muita alueita enemmän Pohjois-Euroopan maissa, eteläisessä Kanadassa, Yhdysvaltojen pohjoisosissa ja paikoin Australiassa. Sairaus on lähes tuntematon Afrikan mustan väestön, eskimoiden ja

maorien keskuudessa. Multippeliskleroosia ei pidetä perinnöllisenä sairautena, vaikka MS-tautia sairastavan lapsilla on 10-, sisaruksilla 20- ja identtisellä kaksosella 400-kertainen sairastumisriski normaaliväestön riskiin (1:1000) verrattuna. Sairastumisalttiuden on kuitenkin todettu osittain määräytyvän perintötekijöiden mukaan. (Ruutiainen 1997, 7-8.)

Multippeliskleroosin tavallisimpia oireita ovat uupuminen ja väsymys, erilaiset silmäoireet, tunnon heikentyminen ja raajojen puutuminen, lihasheikkous, tasapainohäiriöt, virtsarakon ja suolen toiminnan häiriöt, seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat, masennus sekä muistivaikeudet (Ruutiainen 1997, 14–17). Monia hankalimpia oireita voidaan hoitaa lääkkeillä. Pahenemisvaiheista toipumisen nopeuttamiseen käytetään yleensä tiputuksena annettavaa kortisonihoitoa. MS-taudin etenemisen pysäyttävää ja keskushermoston muutoksia korjaavaa lääkettä ei toistaiseksi tunneta. Sairauden kulkua hillitseviä lääkkeitä on kuitenkin jo kehitetty 1990-luvulla. Ensimmäiseksi osoitettiin pistoksena annettavan beetainterferonin tehokkuus pahenemisvaiheiden määrän ja voimakkuuden vähentämisessä hyväkuntoisilla pahenemisvaiheittain oirehtivaa taudinmuotoa sairastavilla. (em. 23–25.)

MS-taudin kulku on hyvin yksilöllistä ja vain pienellä osalla sairastuneista keskushermostossa tapahtuva allerginen tulehdus on jatkuvaa. Useimmilla se toistuu ajoittain (Wikström ja Tuovinen, 6, 8.) MS voi pysyä oireettomana koko elämän ajan tai se voi edetä nopeasti ja aiheuttaa liikkumisvaikeuksia (Ruutiainen 1997, 3). MS-tauti johtaa vaikeaan invaliditeettiin tai toimintarajoitteisuuteen noin 10 prosentilla sairastuneista (Wikström ja Tuovinen, 39). MS voi edetä eri tavoin. Relapsoivassa remittoivassa eli pahenemisvaiheittain oirehtivassa tai aaltoilevassa MS-taudissa on vähäoireisia paranemisvaiheita eli remissioita pahenemisvaiheiden välillä. Aluksi pahenemisvaiheista eli relapseista toivutaan melkein täydellisesti, vaikka sairaus perusluonteeltaan onkin etenevä. Ajan myötä toipuminen pahenemisvaiheiden välillä jää puutteellisemmaksi ja pikku hiljaa joistakin oireista tulee pysyviä. MS jää tähän vaiheeseen noin 30 prosentilla sairastuneista. Sairauden sanotaan muuttuneen sekundaarisesti progressiiviseksi eli hitaasti eteneväksi, kun oireita tulee lisää myös pahenemisvaiheiden välillä. Tämä tautimuoto on noin 20 – 30 prosentilla sairastuneista. Jos oireet lisääntyvät ja pahenevat alusta asti tasaisesti tai asteittain ilman pahenemisvaiheita on kyse primaarisesti progressiivisesta eli alusta pitäen etenevästä MS-taudista. Tähänkin tyyppiin voi kuulua aikoja, jolloin oireet eivät pahene. Tämä tautimuoto on yhtä yleinen kuin sekundaarisesti progressiivinen MS-

tauti. (Ruutiainen 1997, 20; MS-taudin kanssa eläminen 1999, 4.) Ensimmäisen kymmenen sairastamisvuoden aikana pahenemisvaiheet yleensä loppuvat. Sen jälkeen sairaus etenee tasaisemmin. MS-taudilla on vain vähän vaikutusta elinikään, lukuun ottamatta vaikeinta, primäärisesti progressiivista, muotoa. (Ruutiainen 1997, 21.) Neljäs MS-tyyppi on hyvänlaatuinen eli lievä MS-tauti, joka käy ilmi ensimmäisten relapsien ja remissioiden jälkeen. Tässä tautimuodossa voi aikaa kulua 13–15 vuotta, ennen kuin neurologisia vaurioita ilmenee eli sairastunut saa elää pitkään oireettomana. (MS-taudin kanssa eläminen 1999, 4.)

### 1.3 Yhteiskuntatieteelliset sairaustutkimukset

Docherty ja McColl (2003) toteavat, että monet sairauden tai vammaisuuden vaikutukset ovat ulkoapäin havaittavissa, mutta heidän mielestään ammattilaiset eivät voi mitata tai tarkkailla sairauden kokemusta vaan sairastuneet voivat ainoastaan jakaa kokemuksiaan kertomalla niistä. He ovatkin tutkineet tarinoiden käyttämistä välineenä ymmärtää kroonisen sairauden kokemista, keinona saada tietoa tästä kokemisesta. Kaikkien (n=4) heidän haastattelemiensa ihmisten, joista kaksi sairasti MS-tautia, puheista nousi esiin samat neljä teemaa: 1) tunnereaktio diagnoosiin, 2) stressin vaikutus oireiden tai itse sairauden edeltäjänä tai sairauden pahentajana tai sairauden kanssa selviytymisessä, 3) muuttunut näkökulma kuolemaan sekä 4) sairauden yleinen merkitys ja sen vaikutus yksilön elämänfilosofi-aan. Sairauden kokemiseen siis liittyy joitakin yhteisiä kokemuksia, kroonista sairautta sairastavien kesken jaettuina asioita. (em. 20.)

Sairaustarinoiden tutkiminen on ollut suosittua narratiivisen tutkimuksen piirissä. Dochertyn ja McCollin epäilyistä huolimatta, kiinnostuksen kohteena on ollut muun muassa itse sairastuneen kokemukset, hänen selviytymiskeinonsa muuttuneissa olosuhteissa ja monet muut ihmiselämään kuuluvat tapahtumat sairastuneen omasta näkökulmasta käsin katsottuna.

Vilma Hännisen (1999) mukaan monissa tällaisissa tutkimuksissa on pyritty kuvaamaan vakavasti sairastuneen uudelleenorientoitumista itseensä ja uuteen tilanteeseensa sisäistä tarinaa tutkimalla (em. 113). Hän on havainnut, että suuri osa narratiivisista sairaustutkimuksista on keskittynyt siihen, miten sairastuneet ihmiset kertovat

kokemuksistaan ( Hänninen 1996, 114–115). Juuri tätä on tutkinut myös Catherine Kohler Riessman (1990). Hän tarkasteli tarinoiden käyttöä minän ja sairauden esityksissä. Hän esitti syvällisen analyysin MS-tautia sairastavan miehen avioerotarinasta, jossa tämä kuvasi itseään aviomiehenä, isänä ja työntekijänä. Riessman toi esille sen, että kertoja ei kuvannut itseään hylättynä puolisona, vaikka vaimo otti avioeron, eikä hän kuvannut itseään riittämättömänä isänä tai työntekijänä, vaikka poika lähtikin hänen luotaan ja hän itse ei enää ollutkaan mukana työelämässä. (em. 1195.) Narratiivisen analyysin avulla Riessman osoitti, kuinka fyysisesti vammaisen voi kuitenkin ylläpitää positiivista kuvaa itsestään. Tämä kuva voi olla voimakkaastikin ristiriidassa hänen tilansa tosiasioiden kanssa ja myös sen kanssa, miten muut ihmiset voisivat hänet nähdä ottaen huomioon ulospäin näkyvät merkit. Hän ohjaa antamaansa vaikutelmaa kertomalla toisiaan seuraavista tapahtumista ja täsmentämällä niiden merkityksiä. (em. 1199.)

Draaman tutkimuksena Hänninen (1996) pitää tutkimuksia, joissa tarkastellaan elävää elämää. Sitä tutkitaan usein sisäisen tarinan yhteydessä ja kertomuksessa esitettynä. Hänninen liittää osaksi sairauden draamaa arjessa ilmenevät sairauden seuraukset. (em. 115.) Muun muassa Robinsonin (1990) tutkimus MS-tautia sairastavien elämäkertakirjoituksista keskittyi myös draamaan. Hän etsi sairastuneiden kirjoituksista erilaisia juonityyppejä. Somerkivi (2000) tarkasteli tutkimuksessaan haastattelemiensa kuntoutujien elämäntapoja yksilöllisesti näkökulmasta. Hän käsitteli muun muassa seuraavia osa-alueita: missä toimissa ja millä areenoilla kuntoutujat viettävät aikaansa, mitkä elämänalueet ovat heille tärkeitä ja miten heidän elämäntapansa ovat muuttuneet näkövammautumisen jälkeen. Tässäkin tutkimuksessa oli siis kyse kuntoutujien yksilöllisistä kertomuksista draamasta eli heidän toiminnastaan elämän arjessa. (em. 107.) Somerkiven (2000) tutkimus edustaa mielestäni käytännönläheisempää suuntausta kuin esimerkiksi Robinsonin (1990) tutkimus. Siinä korostetaan haastateltujen kokemuksia sellaisina kuin ne on kerrottu ja pyritään ymmärtämään tai ainakin kuvailemaan heidän elämäänsä mahdollisimman autenttisesti.

Sairauskokemuksia on siis kuitenkin tutkittu, vaikka joidenkin mielestä se ei ole mahdollista. Oman kokemukseni perusteella näistä kokemuksista kertominen tuo aivan käyttökelpoista aineistoa sairauksiin liittyviä asioita selvitteleville tutkijoille sekä arvokasta tietoa tutkimukseen osallistuneiden kanssa samankaltaisissa tilanteissa eläville ihmisille.

### 1.3.1 Tutkimukset MS-taudin kanssa elämisestä

Sairastuminen parantumattomaan sairauteen vaatii ihmiseltä sairauden hyväksyntää ja lopulta siihen sopeutumista. Nämä eivät ole mitenkään helposti toteutettavissa, sillä muutokset, joita sopeutuminen edellyttää, koskettavat paitsi sairastuneen koko elämää myös hänen läheistensä maailmaa. MS-tautia sairastavien selviytymiskeinoista ja elämänhallinnasta on myös olemassa monia tutkimustuloksia.

Conradin (1987) esittelemässä sosiologisessa kroonisten sairauksien tyypittelyssä, MS-tauti (muun muassa epilepsian, astman ja diabeteksen kanssa) lukeutuu sairauksiin, joiden kanssa on vain elettävä ("lived-with illnesses"). Tähän ryhmään kuuluvat sairaudet eivät yleensä ole hengenvaarallisia. Ihmisen täytyy vain sopeutua ja oppia elämään sairautensa kanssa. (em. 24.) Sairastuneen itsensä sopeutuminen tilanteeseen ei kuitenkaan riitä vaan myös hänen lähipiirinsä on tehtävä samoin. MS-taudin kanssa elämään oppiminen on toisaalta jatkuva prosessi, koska oma vointi ja toimintakyky voivat muuttua huomattavastikin ajan kuluessa. MS-tauti on sairaus, joka tuo mukanaan paljon epäselvyyttä tulevaisuudesta, erityisesti siitä, millaisessa kunnossa sairastunut tulee olemaan vuosien kuluttua. (Brooks ja Matson 1987, 75.) Sopeutumiskykyä siis tarvitaan kulloisenkin tilanteen mukaan.

Brooks ja Matson (1987) ovat tutkineet MS-taudin sosiaalis-psykologista hallintaa. Heidän mukaansa siihen kuuluvat sairaustodellisuuden hyväksyminen, omien asenteiden muuttaminen, ympäristön rajoitusten ja niistä selviytymisen oppiminen sekä arvojen uudelleenjärjestäminen ja MS-taudin määrittelemine omaan hallintaorientaatioon sopivalla tavalla. Tutkijat toteavat sairauden hyväksymisen voivan olla hyvin vaikeaa mutta monet kuitenkin pitävät sitä tärkeänä elämän jatkumisen kannalta. He korostavat sairauden hallinnassa ja sen kanssa selviämisessä sen merkitystä, mitä ihminen ajattelee itsestään, joten asenteita on monesti muutettava enemmän tai vähemmän. Koska hyvin yleinen MS-taudin oire on väsymys, opittavista asioista tärkeimmiksi Brooks ja Matson nimeävät ajan- ja energiankäytön hallinnan. Hyvin usein MS-tautiin sairastuneiden ihmisten asioiden tärkeysjärjestys muuttuu. Tärkeät arvot eivät olekaan enää, länsimaisille niin tyypillisiä, materialistisia vaan henkisiä ja toisten ihmisten kanssa vietetystä ajasta tulee monille tärkeämpää kuin ennen. (em. 94–97.)

### 1.3.2 MS-tauti tutkielmissa

Onnistuin löytämään muutaman MS-tautiin liittyvän ei-lääketieteellisen pro gradu-tutkielman. Tutkielmien tekijät ovat olleet kiinnostuneita paitsi sairauteen sopeutumisesta myös kuntoutuksen annista ja MS-tautia sairastavien vanhempien lasten kokemuksista. Riitta Rönkä (1986) on tutkinut kyselylomakeaineiston avulla MS-tautia yksilön ja perheen näkökulmasta. Hänen tutkimuksensa painopiste oli siinä, miten MS-tautiin sairastunut ja hänen perheensä kokevat sairauden ja miten sairauteen sopeutuminen on tapahtunut. Hän selvitteli ensinnäkin tapahtumia, jotka koskevat yksilöä silloin, kun hän sairastaa MS-tautia. Toisekseen hän tarkasteli tilannetta terveen aviopuolison ja lasten kannalta. Kolmanneksi hän tutki MS-liiton järjestämää perheseminaaritoimintaa. Kanerva Kaski (2000) on tarkastellut tutkielmassaan lasten kokemuksia vanhempansa MS-taudista ja käsityksiä kuntoutuksesta. Merja Komulainen (1998) on tutkinut MS-tautia sairastavien ryhmäkuntoutuskokemuksia. Yhtään tutkimusta itse MS-tautiin sairastuneiden vanhemmuuskokemuksista en löytänyt tai ainakaan en saanut sellaista mistään käsiini. Siksi olikin haastavaa aloittaa tutkimattoman alueen kartoitus narratiivisen tutkimuksen innoittamana.

## 2. TARINAT AINEISTONA JA NIIDEN ANALYYSIMENETELMÄT

### 2.1 Narratiivien eli tarinoiden tutkimus

Narratiivien tutkimus, Lieblichin, Tuval-Mashiachin ja Zilberin (1998) määritelmän mukaan, viittaa tutkimukseen, joka käyttää tai analysoi narratiivisia materiaaleja. Narratiiveja voidaan käyttää lähes minkä tahansa tutkimuskysymyksen tutkimiseen. Monissa sosiologisissa ja antropologisissa tutkimuksissa narratiiveja käytetään muun muassa sukupuolen, rodun ja uskonnon mukaan jaettujen yhteiskunnan alaryhmien elämäntyylien tai piirteiden esittämisessä. Narratiiveja käytetään myös kehityspsykologiassa, kun tutkitaan eri ikäryhmiä ja kohortteja sekä tiettyjä elämänkulun jaksoja tai siirtymiä. Kognitiivisissa tieteissä narratiivisen metodin avulla tutkitaan muun muassa muistia ja kielen kehitystä. (em. 2–3.) Lieblichin ym. mukaan tutkimuksissa, joissa keskitytään tosielämän ongelmiin, on suositeltavaa lähestyä avoimesti ihmisiä, joiden

elämät ovat tutkittavan aiheen kannalta relevantteja ja tutkia heidän subjektiivisia, sisäisiä kokemuksiaan aiheesta (Lieblich 1998, 4–5). Tässä tutkimuksessa tutkittava alaryhmä on määritelty sukupuolen ja terveydentilan mukaan ja tutkittava elämänselän jakso on vanhemmuus. Joidenkin tutkijoiden kiinnostus on itse tarinoissa, jolloin puhutaan kirjallisuuden, kommunikaation tai lingvistiikan tutkimuksista, joissa keskitytään tarinan sisällön sijaan muotopiirteisiin, juoneen tai rakenteeseen (em. 5-6). Tässä tutkimuksessa keskitytään päinvastaiseen, eli sisältöön. Omaelämäkertoja käyttämällä on tutkittu elinoloja ja elämäntapaa. Kirjalliset omaelämäkerrat välittävät tutkittavien subjektiivisia kokemuksia ja ajatusrakennelmia. Tämän näkökulman mukaan omaelämäkerrat tuovat esiin yksilön ”aitoja” elämäkokemuksia. (Tigerstedt 1990, 100.) Siksi elämäkerrallisten tekstien käyttäminen tässä tutkimuksessa onkin mielestäni perusteltua.

### **2.1.1 Tarinoiden määritelmiä**

Monet tutkijat ovat esittäneet erilaisia määritelmiä tarinasta, kertomuksesta tai narratiivista. Tutkimuksissa, joissa tarinat muodostavat käytettävän aineiston, on mielekästä selvittää, millä tavalla tutkija tarinan määrittelee. Hänninen (1996) esittää, että narratiivin tai narratiivisuuden käsitteestä ei ole olemassa yhtä määritelmää, aivan niin kuin ei ole yhtenäistä narratiivista metodiakaan. Hän kuitenkin luettelee joitakin narratiiveille ominaisia piirteitä, joita ovat muun muassa ajallisuus (narratiivilla on alku, keskikohta ja loppu), dramaattisuus (sen tapahtumilla on moraalisia ja emotionaalisia jännitteitä), juonellisuus (narratiivin tapahtumat liittyvät toisiinsa syiden ja seurausten kautta), ainutkertaisuus (tapahtumat kiinnittyvät aikaan ja paikkaan) ja yleisyys (tapahtumat kuvaavat myös jotain yleisempää totuutta). (em. 109–110.) Teoksensa *Memory, Identity, Community* (2001) johdannossa Hinchman ja Hinchman tuovat esille samankaltaisen luettelon. He määrittelevät narratiivit (kertomukset) diskursseiksi, joilla on selvä jaksottainen järjestys, jotka yhdistävät tapahtumat ja siten tarjoavat näkemyksiä maailmasta ja ihmisten kokemuksista. Heidän ajattelussaan narratiivinen lähestymistapa siis lähtee arkielämästä eli kiinnostuksen kohteina ovat toimijoiden tarinoissaan ilmaisemat kokemukset, tarkoitukset ja odotukset.

Ellisin ja Bochnerin (1992) käsitys tarinasta on, että se on aktiivinen ja refleksiivinen tutkimusmuoto. Heidän mukaan se ilmaisee tarinan kertojan rakentamia, muokkaamia ja

uudistamia arvoja. Henkilökohtainen narratiivi voidaankin heidän mielestään nähdä kokemuksen kokemuksena, josta on mahdollista tutkia kokemuksen mahdollisia merkityksiä ja arvoja. Ymmärrys saavutetaan meneillään olevan ja jatkuvan kokemuksen kokemisen kautta. (Ellis ja Bochner 1992, 98.)

Somerkivi (2000) määrittelee kertomukset sosiaalisiksi teoiksi, joissa kuvaillaan sisäistä tarinaa tai toimintaa. Kertomukset syntyvät aina vuorovaikutuksessa kertojan ja kuvitellun tai todellisen kuulijan tai lukijan välillä. Kertomukset eivät ole luonteeltaan pysyviä vaan ne muuttuvat ajan ja tilanteen mukana. (em. 22.)

Lieblich ym. (1998) ovat keskittyneet elämäntarinoihin. Heidän käsityksensä mukaan elämäntarinat rakentavat ja välittävät kertojan henkilökohtaisia ja kulttuurisia merkityksiä. Ihmiset rakentavat identiteettejään ja minä-tarinoitaan yksilöllisen kokemuksen ulkopuolisista kulttuurista ammennettavista rakennuspalikoista. (em. 9.) Rantala (2001) on samoilla linjoilla ja sanoo ihmisten tekevän elämäänsä ymmärrettäväksi kertomalla tarinoita. Hän yhtyy ajatukseen siitä, että kulttuurit sisältävät tarinavarastoja, jotka tarjoavat ihmisille malleja siitä, miten elämää voidaan jäsentää. Nämä tarinavarastot auttavat siis synnyttämään tarinoita. Elämästään kirjoittava yksilö voi, Rantalan mukaan, tarkastella elämäänsä valitsemastaan näkökulmasta. Kyse on valinnasta, konstruktiosta. (em. 118–119.) Mikko Saastamoinen (2001) tuo esille elämäntarinoiden muuttuvaisuuden. Hän tähdentää, että elämäkertamme eivät ole koskaan täysin samanlaisia tarinoita elämästämme vaan niiden luonne vaihtelee kertomuskontekstin mukaan. Elämäntapahtumille annetaan erilaisia merkityksiä kertomustilanteesta riippuen. Hän toteaa tarinoiden olevan tärkeitä ihmisten identiteeteille, sillä ne kertovat keitä me olemme. (em. 137, 146.)

### **2.1.2 Tarinoiden käytön anti**

Elämäkerta on yksi perinteisistä kvalitatiivisen tutkimuksen aineistoista. Laadullisen tutkimuksen muodot, mm. analyysitekniikat, ovat kehittyneet sitä myötä, kun omaelämäkertoja on alettu käyttää tutkimusmateriaalina. Kvalitatiivisen tutkimusperinteen piirissä tutkijat ovat kiinnostuneita niin kutsuttujen tavallisten ihmisten tarinoista, arkista elämää käsittelevistä kertomuksista, mihin liittyy myös elämäkertametodin käyttö. Elämäkertojen käytön tärkein hyöty on se, että niistä voi nähdä sen, miten ihmiset itse



sanovat kokevansa elämän. (Eskola ja Suoranta 1998, 123.) Tässä tutkimuksessa, erityisesti aineistoa analysoidessani, luotan siihen, että tutkimukseen osallistuneet äidit kertovat asioista niin todenmukaisesti kuin mahdollista eli juuri sillä tavalla kuin heidän mielessään asiat ovat. Koska tutkin äitien kokemuksia ja sitä, millaisina äiteinä he itsensä esittävät, sopii kertomusten analysointi tämän tutkimuksen tarkoitukseen.

Varsinaisten elämäkertojen rinnalle on myöhemmin tullut myös muunlaisia kirjallisia aineistoja, kuten päiväkirjat, kirjeet ja tietystä elämänvaiheesta kirjoitetut tarinat. Henkilökohtaisten dokumenttien, kuten päiväkirjojen, käytön hyötynä nähdään ensinnäkin se, että niissä ihmiset käyttävät omaa, eivätkä tutkijan, kieltä ja toisekseen se, että henkilökohtaiset dokumentit luodaan yleensä ilman häiritsevää huolta tutkijan mahdollisista toiveista aineistonsa suhteen. (Rosenblatt ja Fischer 1993, 171.) J.P. Roos (1987) tuo esiin elämäkerrallisten tutkimusten mahdollisuuden luoda tulkintoja tarinassa olevista tahallisista aukoista. Hänen mukaan itse elämäkerrat yleensä vahvistavat nämä tulkinnat. (em. 34.) Tässäkin tutkimuksessa osallistujat ovat voineet sisällyttää tarinoihinsa haluamiaan asioita ilman tutkijan määrittelemiä aiheita.

Eri tutkijat suhtautuvat toisiinsa nähden vastakkaisin tavoin tarinoiden käyttöön tutkimusaineistona. Toiset tutkijat uskovat, että tarinoiden avulla on mahdollista päästä käsiksi tutkittavien todellisiin kokemuksiin. Esimerkiksi Somerkiven (2000, 32) tutkimuksen painopiste on ihmisten todellisista kokemuksista ja tunteista kertovissa selonteoissa. Henkilökohtaisen tarinan kertominen on nähty tapana antaa ääni hämärän peitossa oleville, salatuille kokemuksille (Ellis ja Bochner, 1992). Scarryn (1985) mukaan etsiessämme sanoja ilmaistaksemme ja jakaaksemme kokemuksia toisten kanssa, me pyrimme muuttamaan monenlaisia tunteitamme jaetuiksi asioiksi. Henkilökohtaiset tarinat ylittävät rajan yksityisen ja julkisen elämän välillä ja tuovat yksilön elämän monimutkaiset yksityiskohdat julkisen diskurssin piiriin. Näin henkilökohtaisen tarinan kertominen on sosiaalinen prosessi, jossa eletyt kokemukset tehdään ymmärrettäviksi ja merkityksellisiksi. (ks. Ellis ja Bochner 1992, 79–80.)

Saarenheimo (1997) esittää, että elämäkertatutkimuksessa pyritään humanististen arvojen ja tieteellisten päämäärien yhdistämiseen. Elämäkertatutkimuksessa on siis hänenkin mielestään kyse äänen antamisesta tutkittavalle. Kuitenkin elämäkertoihin ja

elämäntarinoihin liittyen puhutaan myös moniäänisyydestä, millä viitataan tarinantuottamistilanteeseen vuorovaikutuksena. Elämäkerrallinen puhe on moniäänistä keskustelua, jossa on muitakin osapuolia kuin kertoja itse. (Saarenheimo 1997, 17–18, 20.) Robinsoninkin (1990) mukaan tällaisessa tutkimuksessa käytettynä narratiivisen perspektiivin etu on siinä, että sen avulla päästään sairauden henkilökohtaiseen maailmaan sisälle. Hän on tutkinut MS-tautia sairastavien ihmisten henkilökohtaisia elämäntarinoita ja analysoinut niitä narratiivisesti. Robinson tuo myös esiin vastakkaisen suhtautumistavan narratiivien käyttöön tutkimusaineistona. (em. 1173.) Tätä toista suhtautumistapaa edustaa Riessman (1993, 8), joka sanoo, etteivät tutkijat voi antaa tutkittaville ääntä, vaan tutkijat tallentavat ja tulkitsevat kuulemiaan ääniä. Tutkijoilla ei hänen mukaansa ole suoraa pääsyä toisten kokemuksiin vaan he käsittelevät tutkittavien kokemusten monimerkityksisiä representaatioita, kuten puhetta ja tekstejä. Henkilökohtaisten narratiivien tutkimuksessa on ilmeistä kokemuksen tulkintaan sisältyvä todellisuuden representoiminen, eli äänien luominen ja muokkaaminen yhä uudelleen ja uudelleen koko tutkimusprosessin ajan. (em. 16.)

### **2.1.3 Totuus tarinoissa**

Tarinoista tehtävien tulkintojen yhteydessä herää kysymys aineiston totuudellisuudesta. Muun muassa Saarenheimo (1997) on käsitellyt tätä kysymystä tutkimuksessaan. Koska elämäntarina on kielellinen yksikkö, on elämäntarinoita tutkivan tutkijan pohdittava omaa käsitystään kielen ja todellisuuden välisestä suhteesta. Hän mainitsee kaksi käsitystapaa tarinan ja totuuden suhteesta. Kielen voi ymmärtää joko läpinäkyväksi suhteessa todellisuuteen tai konstruoivan ja säätelevän todellisuutta. Käsitys tästä suhteesta vaikuttaa aineistosta tehtäviin tulkintoihin. Ensimmäinen tapa mahdollistaa tulkintojen tekemisen eletystä elämästä elämäntarinan perusteella. Toiseen käsitystapaan nojaavan tutkijan on suhteutettava tulkintansa kulttuuriin, kielenkäyttötapoihin ja sosiaaliseen kontekstiin. (em. 15.)

Widdershoveninkin (1993) mukaan elämän ja tarinan välinen yhteys nähdään yleensä kahdella tavalla. Hänen jaottelunsa ensimmäisen tavan mukaan ihmiselämää voidaan kuvata tarinoissa. Elämästä kerrottuja tarinoita tarkastellaan suhteessa siihen tarkkuuteen, jolla ne kuvaavat eletyn elämän tapahtumia. Eli kirjallisuuden odotetaan seuraavan elämän

esimerkkiä. Toinen tapa on nähdä tarinat ideaaleina, joita ihmiset pyrkivät elämässään täyttämään. Tällöin kirjallisuus antaa ihmisille esimerkkejä siitä, miten heidän tulisi elää. Molemmilla tavoilla on yhteinen oletus, jonka mukaan elämä ja tarina on erotettavissa toisistaan niin, että niitä voidaan kuvata erikseen. Widdershoven esittelee myös vaihtoehtoisia tarinan ja elämän välisen suhteen tarkastelutapoja, hermeneuttisia lähestymistapoja, jotka eivät yhdy edellä esitettyyn oletukseen. Hermeneuttisesta näkökulmasta katsottuna, tarinat perustuvat elämään ja elämää ilmaistaan, todennetaan ja muokataan tarinoissa. Ihmiset pyrkivät ymmärtämään elämää, kun he kertovat tarinoita ja ymmärtämään tekstiä, kun he tulkitsevat sitä. Elämä on tarinoissa ja niiden kautta tehtävän tulkinnan prosessi. Widdershovenin esittelemistä hermeneuttisista lähestymistavoista ensimmäinen on historian filosofia, jossa tarinan ja elämän suhde on siinä mielessä hermeneuttinen, että elämän implisiittinen merkitys tehdään eksplisiittiseksi tarinassa. Toinen on narratiivisen identiteetin käsite psykologian piirissä, jossa niin kuin psykoterapiassakin tutkitaan ja kehitetään narratiivisen tulkinnan prosessia, joka ihmiselämä hermeneuttisesta näkökulmasta katsottuna on. Nämä lähestymistavat perustuvat ajatukseen, jonka mukaan elämä ja tarina ovat sisäisesti toisiinsa liittyneitä. Niissä painotetaan, ettei elämän merkitystä voi määritellä ottamatta huomioon siitä kerrottuja tarinoita, kuten ei tarinankaan merkitystä voi määritellä viittaamatta ihmisen elettyyn elämään. (Widdershoven 1993, 1-2, 9, 16.)

Liebllich ym. (1998) ovat samoilla linjoilla edellisten kanssa. Heidän eivät kannata täydellistä relativismia, jonka mukaan narratiivit ovat fiktiivisiä tekstejä, mutta he eivät myöskään pidä narratiiveja todellisuuden täydellisinä ja tarkkoina representaatioina. Heidän mielestään elämäntarinat ovat subjektiivisia, koska tarinat rakennetaan elämäntapahtumista tai muutamista tosiasioista muodostuvan ytimen ympärille. Näin yksilöllisyys ja luovuus ovat mukana elämäntarinoiden kertomisessa, kun kertoja valikoi muistamia tosiasioita, painottaa niistä valitsemiaan ja tulkitsee niitä. (em. 8.)

Hänninen (1996) esittää kahden sijasta kolme elämän, kokemuksen ja kertomuksen välisiä yhteyksiä koskevaa käsitystä. Ensimmäisessä, referentiaalisessa, käsityksessä ajatellaan kertomuksen paljastavan kertojan elämän sellaisena kuin hän sen on kokenut. Hännisen mukaan tämä käsitys ei ole enää kovin suosittu, koska valtaan on noussut käsitys siitä, että kerrontaan vaikuttavat muutkin asiat kuin alkuperäinen todellisuus. (em. 110.) Vilkkokin

(1997b, 91) toteaa, että ”jos oletetaan omaelämäkerrassa esitettyjen asioiden heijastavan yhteiskunnallista todellisuutta sellaisena kuin kaikki tapahtui, omaelämäkerta on varsin altis sen subjektiivista luonnetta koskevalle kritiikille”. Hännisen (1996) mukaan toinen, konstruktionistinen narratiivisuuskäsitys on kiinnostunut siitä, miten kertomus tuottaa sosiaalista todellisuutta, eikä siitä todellisuudesta, josta kertomus kertoo. Hänninen itse kannattaa kolmatta, ontologista käsitystapaa, joka on samankaltainen kuin edellä esitetty Widdershovenin hermeneuttinen lähestymistapa. Hänninen määrittelee tarinan käsitteen ”tajunnalliseksi merkitysten muodostelmaksi”, kertomuksen tarinan esitykseksi ja draaman eläväksi elämäksi. Tämän käsitystavan piirissä ihminen nähdään toimivana yksilönä niin sosiaalisissa ja kulttuurisissa kuin materiaalisissakin ympäristöissä. Hänninen ajattelee, että tarina, kertomus ja draama ovat paitsi toisistaan erillisiä myös toisiinsa yhteydessä ja ne kaikki ovat tavalla tai toisella kiinnittyneitä todellisuuteen: sisäinen tarina kokemukseen, kertomus kerronnan sääntöihin ja draama tilanteeseen. Kertomisen tehtävä on viestittää asioita elävästä elämästä ja sisäisestä tarinasta sekä säädellä sitä kuvaa, jonka ihminen itsestään antaa. Hänninen toteaa, että kertomus kertoo kuitenkin elämästä, vaikka se ei todellisuutta suoraan esitäkään. (em. 110–111, 113.) Vilkonkin (1997b, 91) esittämän toisen tavan mukaisesti omaelämäkertoja voidaan tutkia kulttuurituotteina, jolloin tarkastelun kohteina ovat koettujen asioiden kuvaukset kertomuksessa.

Suokkaan (1992) mukaan elämän todellisuutta ei suoranaisesti voi tutkia tarinoiden avulla. Hän perustelee sanomaansa ensinnäkin sillä, että kirjoittajat eivät kerro kaikkea muistamaansa, eivätkä muista kaikkea tapahtunutta. Toisekseen ihmiset torjuvat tietoisesti ja tiedostamattaan joitakin asioita. Kolmas perustelu on, että kertojan nykyisyys vaikuttaa siihen, millaisia merkityksiä ja painotuksia elämäntapahtumat saavat. Toki Suokas huomioi myös kirjoittajien ominaisuuksien ja arvostusten merkityksen siihen, millaisen kuvan he antavat elämästään tarinansa kautta. (em. 13.) Roosin (1987, 35) mielestä elämäkerrallisista kirjoituksista on kuitenkin löydettävissä se, miten kertoja on oman elämänsä mielessään hahmottanut ja mikä hänelle on tärkeintä tai vähemmän tärkeää. Omakohtaisesti koetuista asioista ei ole aina niin helppo kirjoittaa (ks. esim. Vilkkonen 1997a, 197), sillä jotkut asiat voivat olla hyvinkin kipeitä tai ajan saatossa on joitakin asioita jo voinut unohtua. Toisaalta mieltä painavia asioita voi käsitellä kirjoittamalla niistä. Muun muassa päiväkirjan kirjoittaminen voi toteuttaa juuri tätä tehtävää.

Mielestäni joidenkin asioiden unohtaminen tutkimusaineistona käytettävästä tarinasta ei välttämättä suurestikaan vaikuta tutkimuksesta saatujen tulosten oikeellisuuteen, koska usein tutkijat ovat kiinnostuneita nimenomaan siitä, mitä tarinoissa on tai ei ole, eikä siitä, käsitelläänkö niissä koko tutkittava aihealue juurta jaksain. Kannattavaa ei olisi sekään, että kirjoittajat sisällyttäisivät tarinoihinsa kaiken sen, mitä he muistavat, koska siten tarinoista tulisi aivan liian työläitä kirjoittaa, lukea ja analysoida. Niinpä jokainen tarinansa kirjoittaja valikoi tarinaansa ne ainekset, jotka hän ensinnäkin muistaa, toisekseen haluaa kertoa ja kolmannekseen pitää tärkeinä. Totta kuitenkin on, että tarinoitaan kertovat tutkittavat voivat tahallaan jättää tietynlaisia asioita pois tai jopa valehdella. Aivan samanlainen riski sisältyy kuitenkin kaikkiin muihinkin tutkimuksiin, joissa ihmisiltä kerätään aineistoa, tapahtui se sitten haastattelemalla, lomakekyselyillä tai havainnoimalla.

Suokkaan kanssa olen samoilla linjoilla siinä, että nykyisyydellä on vaikutuksensa menneen ajan tapahtumien arvioinnissa. En tietenkään kuvittele, että hirveän hankalat ja vaikeat menneisyyden tapahtumat muuttuisivat nykyisyyden valossa kerrottuna ruusunpunaisiksi tai toisinpäin. Tarkoitan tällä sitä, että tämän tutkimuksen aineistona olevissa muistelumuotoisissa tarinoissa vanhemmuuden kokemuksista kerrotaan niin myönteiseen kuin kielteiseenkin sävyyn eli yleisvaikutelma menneestä säilyy joka tapauksessa. Muistot tosin saattavat olla kärjistyneitä suuntaan tai toiseen, jolloin nykyisyyden tuoreimmilla tapahtumilla voidaan ajatella olleen vaikutuksensa muistoihin. Tutkimuksessani tätä menneen unohtamista tai muuttumista tasapainottaa vastaajien ikäjakauma. Osa kirjoittajista on parhaillaan pienten lasten äitejä ja osa on ollut alle 10-vuotiaiden lasten äitejä lähes 20–30 vuotta sitten.

## 2.2 Tarinoiden analyysimenetelmät

Eskola ja Suoranta (1998) esittelevät teoksessaan useita yleisiä analyysitapoja. Esittelen niistä kaksi, joiden aluksi ajattelin sopivan tämänkin tutkimuksen aineiston analysointiin. Ensimmäinen niistä on teemoittelu, jossa aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelman kannalta keskeisiä aiheita. Jotta teemoittelu onnistuisi, on empirian ja teorian välillä oltava vuorovaikutusta ja tutkimusraportissa niiden on lomituttava toisiinsa. Teemoittelu on erityisen sopiva analyysitapa, mikäli tarkoituksena on ratkaista jokin käytännöllinen ongelma. Sen avulla tekstiaineistosta on mahdollista löytää tutkimuskysymyksiin monia

erilaisia vastauksia tai tuloksia. Toinen Eskolan ja Suorannan kuvaama tarina-aineiston mahdollinen analyysitapa on tyypittely, jossa aineistoa ryhmitellään samankaltaisuuksien mukaan tyypeiksi. Laadullista aineistoa voidaan ensin teemoitella ja sen jälkeen vielä jatkaa analyysiä tyypittelyllä. Jotta aineistoa voisi tyypitellä, tarinajoukko on aina jollain tavalla jäsennettävä. Tyypittelyn valitseminen analyysitavaksi asettaa aineistolle kokovaatimuksen. Erilaisia tyyppejä löytääkseen, tutkijalla pitäisi olla melko monta tarinaa, jotta aineistosta olisi mahdollista löytää useita eri tyyppejä. (Eskola ja Suoranta 1998, 175–182.) Teemoittelu puhtaimmillaan ei soveltunut tämän tutkimuksen analyysitavaksi, koska aineistoa analysoitiin sen omilla ehdoilla. Aineistosta ei siis nostettu esille tutkimustehtävään liittyviä aiheita, vaan aineistoa lähestyttiin mahdollisimman avoimesti katsoen, mitä siellä on. Tämän aineiston kokoon liittyvän kriteerin vuoksi en tässä tutkimuksessa käyttänyt tyypittelyä. Tässä tutkimuksessa käytettäväksi analyysitavaksi valitsin sisällönanalyysin, jota käsitelen lähemmin myöhemmin.

### **2.2.1 Narratiivisen tutkimuksen menetelmistä**

Monet narratiivista tutkimusta tekevät tutkijat myöntävät, että toisin kuin monilla muilla laadullisen analyysin muodoilla, narratiivisessa analyysissä ei ole käytettävissä mitään tiettyä menetelmäjoukkoa (ks. esim. Riessman 1993, Hänninen 2003). Tästä huolimatta puhutaan narratiivisista menetelmistä, joita ihmisten kokemuksista kiinnostuneet tutkijat ovat käyttäneet muun muassa sosiaalitieteellisissä tutkimuksissa. Narratiivisten menetelmien etuna pidetään sitä, että elämäkertateksteistä näkyy suoraan, miten ihmiset itse kertovat kokevansa elämän. (Eskola ja Suoranta 1998, 123.) Tosin tällöin voi tarinoista puuttua jotain, mikä tutkijan mielestä olisi tärkeää, mutta tarina-aineiston sisällönanalyysissä tärkeää onkin se, mitä tarinassa on sekä mikä kirjoittajalle on ollut kertomisen arvoista. Toki voidaan pohtia myös tarinasta puuttuvia asioita, lähinnä sen kannalta, miksi niitä ei ole tarinaan sisällytetty.

Narratiivinen lähestymistapa on yksi monista tavoista tehdä laadullista tutkimusta. Koska narratiivisessa tutkimuksessa ei ole mitään tiettyä menetelmää, sitä voi tehdä monella tavalla. Hännisen (2003) mukaan tutkija ei voi etukäteen tietää, miten monta ja millaisia tarinoita hän tulee aineistoksi saamaan, joten kirjoitelmien muodostamaa aineistoa analysoidaan tavalla, joka parhaiten siihen näyttää sopivan. Analyysitapoina on mahdollista

käyttää muun muassa rakenteellista analyysiä, juonianalyysiä, teemoittelua tai sisällönanalyysiä. Hännisen mielestä kertomuksen rakenteellinen analyysi on hyödyllinen jäsenyyksen apuväline ja sen kautta selvitettyä kertomuksen rakennetta käytetään usein analyysin pohjana. Juonianalyysissä muodostetaan ensin jokaisesta tarinasta samalla tarkkuudella juonireferaatti eli tiivistelmä. Tämän jälkeen voidaan aineistoa analysoida yhdestä tai useammasta sopivasta näkökulmasta käsin, esimerkiksi tarkastelemalla vastoinkäymisten ja voittojen vaihteluja, kausaalista tai eettistä juonta sekä päähenkilön ja toisten ihmisten välisiä suhteita kuvaavia kohtia. (Hänninen 2003.)

Amia Lieblich ym. (1998) esittelevät teoksessaan narratiivisen analyysin tyyppiluokittelun, joka muodostuu kahdesta ulottuvuudesta. Ensimmäinen ulottuvuus viittaa analyysiyksikköön. Sen ääripäät, holistinen ja kategorinen, viittaavat siihen onko kyse koko tarinasta vai tekstin osasta. Holistisessa lähestymistavassa elämäntarinaa tarkastellaan kokonaisuutena ja tekstin osioita tulkitaan koko tarinan kontekstissa. Tätä tapaa suositaan, kun tutkimuksessa tarkastellaan ihmistä kokonaisuutena. Kun tutkija työskentelee kategorisesta perspektiivistä käsin, hän on kiinnostunut tietylle ihmisryhmälle yhteisestä ongelmasta tai ilmiöstä. Tällöin alkuperäinen teksti paloittelaa ja tiettyyn kategoriaan kuuluvat osat tai yksittäiset sanat kerätään koko tarinasta tai useamman kertojan tarinoista. Toinen ulottuvuus tekee jaon tarinan sisällön ja muodon välille. Joissakin sisältöön keskittyvissä tutkimuksissa tarkastellaan selonteon eksplisiittistä sisältöä eli mitä kertojan näkökulmasta tapahtui ja miksi. Toisenlaisilla sisältöorientoituneilla lähestymistavoilla tavoitellaan implisiittistä sisältöä ja tarkastellaan tarinan tai sen tietyn osion merkitystä. Tämän ulottuvuuden toisessa päässä keskitytään tarinan muotoon: juonirakenteeseen, tapahtumien järjestykseen, tarinan herättämiin tunteisiin, sanavalintoihin ja muihin sellaisiin seikkoihin. Näistä ulottuvuuksista muodostuu neljä narratiivien analyysimallia: holistinen-sisältö, kategorinen-sisältö, holistinen-muoto ja kategorinen-muoto. Ensimmäinen malli keskittyy koko elämäntarinaan ja sen sisältöön. Toinen malli tunnetaan paremmin sisällönanalyysinä. Kolmannessa mallissa tarkastellaan kokonaisten elämäntarinoiden juonia tai rakenteita, tarkoituksena esimerkiksi luokitella tarinat tragedioiksi tai komedioiksi. Neljäs analyysimalli keskittyy tarinasta määriteltyjen yksiköiden tyylillisiin tai lingvistisiin piirteisiin. Jokainen analyysimalli liittyy tietyn tyyppiseen tutkimuskysymykseen, vaatii erilaisia tekstejä ja soveltuu tietyn kokoiisiin

aineistoihin. Kuitenkaan nämä jaot eivät aina ole selvärajaisia narratiivisessa tutkimuksessa ja tulkinnassa, joten näiden mallien välimuotojakin löytyy. (em. 12–14.)

Vaikka muoto- ja sisältöanalyysit usein esitetään erillisinä, voi niiden yhdistämisestä Lieblichin ym. (1998) mukaan olla joissakin tutkimuksissa paljonkin hyötyä. Muotoanalyysissä keskitytään kriteerien määrittelyyn ja luokitteluun, jolloin kategorioiden tarkastelu sisällöllisesti korostaa ulottuvuuksia ja jaotteluja, joita ei pelkällä rakenneanalyysillä voida tavoittaa. (em. 163.) He painottavat, että heidän esittämänsä ”neljän solun” malli pitäisi käsittää kahdesta ulottuvuudesta koostuvana mallina. Menetelmät eivät läheskään aina ole näin joko - tai - tyyppisiä, vaan useimmat menetelmät koostuvat tasapainotetuimmista yhdistelmistä. (em. 169.)

### **2.2.2 Sisällönanalyysi menetelmänä**

Tässä tutkimuksessa olen hyödyntänyt kahden ensimmäisen mallin piirteitä. Sisältöön keskittyvä kategorinen analyysitapa eli sisällönanalyysi on klassinen tarinamuotoisten materiaalien tutkimisessa käytetty tutkimusmetodi psykologiassa, sosiologiassa ja kasvatustieteissä. Sisällönanalyysistä on useita variaatioita, riippuen tutkimuksen tarkoituksesta ja narratiivisen materiaalin luonteesta. Version valintaan liittyy myös tutkijan tutkimustapa (kvalitatiivinen, hermeneuttinen vs. kvantitatiivinen). (Lieblich ym. 1998, 112.) Tämän mallin käyttöön saattaa sisältyä joko yksittäisten sanojen laskemista aineistossa, eri aineistopätkien vertailua näiden sanojen esiintymisen mukaan tai eri kokosiin kategorioihin tai yksiköihin kuuluvien lausumien etsimistä sekä niiden analysointia (em. 17).

Lieblich ym. (1998) kuvaavat useimpien sisällönanalyysitapojen noudattavan seuraavanlaista etenemistä. Ensin valitaan alateksti. Tutkimuskysymyksen kannalta relevantit tekstiosiot merkitään ja yhdistetään muodostamalla niistä alateksti, jota voidaan kutsua myös tutkittavan aiheen sisältömaailmaksi. Tutkimuksissa, joissa tutkimuskysymys johtaa hankkimaan aineistoa, jossa keskitytään ainoastaan tutkimuksen kannalta oleellisiin asioihin, voidaan sisällönanalyysin kohteeksi ottaa koko aineisto. Seuraavaksi määritellään sisältökategoriat. Kategoriat voivat olla teemoja tai perspektiivejä, joita aineistosta on löydettävissä ja niiden avulla aineiston yksiköt (joko yksittäiset sanat, lauseet tai



lausejoukot) luokitellaan. Kategoriat voivat olla etukäteen jonkin teorian mukaan määriteltyjä tai kategoriat voidaan valita lukemalla alateksti mahdollisimman avoimesti, minkä perusteella esiin tulevat pääsisältökategoriat määritellään. Sitten seuraa aineiston lajittelu kategorioihin. Tässä vaiheessa lauseet ja lausumat liitetään sopiviin kategorioihin. Lopulta tuloksista tehdään johtopäätöksiä. Jokaisen kategorian lauseet voidaan laskea, järjestää esiintyvyyden mukaan tai niitä voidaan käsitellä erilaisilla tilastollisilla menetelmillä. Jokaiseen kategoriaan kerättyjä sisältöjä voidaan myös käyttää kuvailevasti muodostettaessa kuvaa tutkittavan ihmisryhmän tai kulttuurin sisältömaailmasta. Jos tutkijalla on ollut tutkimushypoteeseja, ne voidaan tässä vaiheessa testata. (Lieblich ym. 1998, 112–114.)

Holistisella sisältöön keskittyvällä analyysitavalla, jota hyödynsin analyysin alussa muodostaakseni yleiskuvan aineistosta, voidaan etsiä samanlaisuuksia ja erilaisuuksia haastateltujen tai tarinansa kirjoittaneiden ihmisten elämistä (Lieblich ym. 1998, 15). Lieblich (1998) tiivistää tämän prosessin seuraaviin vaiheisiin: 1) Aineistoa luetaan tarkasti, avoimesti ja ennen kaikkea toistuvasti. 2) Yleiset mielikuvat tarinasta ja siitä syntyneet alkuvaikutelmat kirjataan ylös. 3) Tarinaa luettaessa tarkkaillaan teemoja, jotka nousevat tarinasta toistuvasti esiin. 4) Teemat merkitään tarinaan värikynillä samalla kun tarinaa luetaan kunkin teeman mukaisesti erikseen ja useaan kertaan. 5) Analyysiprosessin aikana tuloksista ja johtopäätöksistä pidetään kirjaa useilla tavoilla. (em. 62–63.)

Tässä tutkielmassa tärkeimpänä analyysitapana on sisällönanalyysi, koska se sopii erityisen hyvin jotakin tiettyä elämänvaihetta tutkiviin tutkimuksiin. Koska en ole kiinnostunut itse tarinasta sinänsä vaan sen sisällöstä sekä siitä, mitä se kertoo siitä elämästä, josta se kertoo, keskityn tarinan sisältöön, en sen muotoon. Tuomen ja Sarajärven (2002, 93) mukaan sisällönanalyysi voidaan käsittää joko yhtenä metodina tai analyysikokonaisuuden osana käytettävänä teoreettisena kehyksenä. Tässä tutkimuksessa käytän sisällönanalyysiä metodina kirjoitettujen tarinoiden sisältöjen analysoimisessa.

### 3. TUTKIMUSAINEISTONI JA SISÄLLÖNANALYYSIN ETENEMINEN

Tutkimukseni aineisto on elämäkertatyypinen, mutta ei kuitenkaan elämäkerta-aineisto. J. P. Roosin (1987, 41–42) mukaan sisällöllisesti merkityksellisen elämäkerran tulisi olla vähintään 10–15 sivun pituinen, mutta joitakin erityiskysymyksiä käsiteltäessä suppeammatkin elämäkerrat ovat käypää aineistoa. Tutkimuksen aineisto ei aivan vastaa elämäkertatutkimuksen kriteerejä, sillä tutkimuksen aineistona käytetyt tarinat keskittyvät yhteen elämänvaiheeseen, vanhemmuuteen, eivät siis koko elämään. Kuitenkin Somerkiven (2000, 21) mukaan elämäkertatutkimuksessa tutkittavat tuottavat kirjallisen tai suullisen kertomuksen elämästään ilman tutkijan kerrontaa ohjaavia kysymyksiä. Joten tässä mielessä tämäkin tutkimus olisi elämäkertatutkimusta.

Tässä luvussa esitän aineistostani yleiskatsauksen. Yleiskatsauksella koko aineistoon pyrin valottamaan sitä, miten MS-taudin vaikutuksia vanhemmuuteen on kuvattu koko aineistossa ja millainen käsitys MS-tautia sairastavien äitien vanhemmuudesta on sen perusteella muodostettavissa. Tutkimusaineistona ovat siis tarinat, eivätkä niiden kirjoittajat, minkä vuoksi mielenkiinto kohdistuukin siihen kuvaan, joka tarinoiden kautta on mahdollista saada MS-tautia sairastavista äideistä ja heidän vanhemmuudesta.

#### 3.1 Äitien tarinoiden kuvailua

Tarinoiden kerääminen aineistoksi sopi hyvin tähän tutkimukseen, koska halusin saada selville, millaista on olla MS-tautia sairastava äiti. Kyselyaineisto olisi tuottanut vain niitä tietoja, joita olisin kysynyt, mutta tässä tutkimuksessa käyttämäni ohjeistamaton kirjoituspyyntö (ks. liite 1) tuo esille juuri ne asiat, joita tutkimukseen osallistuneet äidit halusivat tuoda esiin, asioita, jotka ovat heille tärkeitä, iloa tuottavia tai heitä harmittavia. Eli kirjoittajat saivat vapaasti piirtää omanlaisensa kuvan omasta vanhemmuudestaan, omien kokemustensa pohjalta. Tutkimuksen kohteena on siis tarinoiden sisältö eli se, mitä MS-tautia sairastavat äidit kertovat vanhemmuudestaan.

### **3.1.1 Aineiston keruu**

Vanhemmuustarinoita kerätäkseni otin marraskuussa 2003 yhteyttä Suomen MS-liitto ry:hyn, koska ajattelin kirjoituspyynnön tavoittavan tutkimukseni kohderyhmän varmimmin sitä kautta. Eskolan ja Suorannan (1998, 61) mukaan laadullista tutkimusta luonnehtii aineiston harkinnanvarainen, teoreettinen tai tarkoituksenmukainen poiminta tai harkinnanvarainen näyte, jolloin tutkimus voi perustua hyvinkin pieneen tai suureen tapausmäärään. Keräsin tämän tutkimuksen aineiston tarkoituksenmukaisella poiminnalla. Kirjoituspyynnön laadin siten, että se antoi kirjoittajalle mahdollisimman vapaat kädet kirjoittaa tarinansa omalla tavallaan ja itsensä näköiseksi, vaikka annoinkin muutamia aiheita, joita kirjoittaja saattoi halutessaan käsitellä tarinassaan.

MS-liitto ry:n kautta kirjoituspyyntöni välitettiin 23 MS-yhdistyksen vastuuhenkilöille ympäri Suomea ja heitä pyydettiin joko jakamaan kirjoituspyyntöjä jäsenilleen tai laittamaan se esille yhdistyksen tilojen ilmoitustauluille. Kirjoituspyyntö laitettiin myös MS-liiton www-sivuille, jaettiin MS-liiton pienten lasten äitien keskusteluryhmien jäsenille sekä julkaistiin vuoden 2004 alussa MS-liiton Avain-lehdessä viikolla 7. Lehdessä julkaisemisen myöhäisen ajankohdan vuoksi kirjoituspyyntöön lisättiin tutkielman ajallaan valmistumista ajatellen viimeinen palautuspäivä 15.3.2004. Aineiston keräämisväylät olivat siis kaikki MS-liiton kautta järjestettyjä, koska niin oli parhaiten mahdollista lähestyä juuri oikeaa kohderyhmää eli MS-tautia sairastavia vanhempia. En pitänyt järkevänä käyttää sanomalehtiä kirjoituspyynnön levityksessä, koska saman tai huonomman tuloksen saamiseksi, olisi kirjoituspyyntö pitänyt laittaa moniin eri maakunnissa ilmestyviin sanomalehtiin ja siltikään en välttämättä olisi tavoittanut kohderyhmääni yhtä hyvin kuin keskittymällä juuri MS-liiton jäsenille suunnattuihin viestintäkanaviin. Kaikki MS-tautia sairastavat ihmiset eivät tosin kuulu MS-liittoon, mutta ne, jotka kuuluvat, ovat todennäköisimmin kiinnostuneita MS-tautia sairastaviin liittyvästä ja heidän edukseen tehtävästä tutkimuksesta, joten haluavat sellaiseen osallistua.

### **3.1.2 Tarinoiden määrä ja luonne**

Tarinoita kertyi yhteensä kymmenen kappaletta, joista yhden jouduin jättämään tutkimuksen

ulkopuolelle, koska siinä käsiteltiin pelkästään kirjoittajan MS-tautia eikä niinkään vanhemmuutta. Siinä oli vain kaksi yksittäistä sivumainintaa lapsesta, joten sitä olisi ollut turha analysoida vanhemmuuskokemusten näkökulmasta. Analysoitavaksi hyväksymäni aineisto siis koostui yhdeksästä tarinasta. Kaksi niistä oli käsinkirjoitettuja, jotka muutin samaan muotoon kuin sähköpostin kautta lähetetyt tarinat. Aineistoa kertyi näin yhteensä noin 23 konekirjoitusliuskaa. Tarinoiden pituus vaihteli yhdestä konekirjoitusliuskasta yhdeksään liuskaan. Vastausten lukumäärä ei ole järin suuri, mutta sisällöllisesti kuitenkin riittävä tämän tutkimuksen tarkoituksiin.

Vastausten lukumäärään saattoi vaikuttaa monikin asia. Ensinnäkin MS-yhdistyksille kirjoituspyyntö välitettiin juuri joulun alla, jolloin monilla on kaikenlaista puuhaa kotona. Tutkimukseen osallistumiseen ei välttämättä ollut juuri silloin aikaa ja koko asia saattoi unohtua, koska heti ei ehditty kirjoittaa. Toisekseen on varmasti monia liiton jäseniä, jotka eivät käytä internetiä, jossa olisi ollut muistutus jo unohtuneesta kirjoituspyynnöstä. Kolmanneksen ajankohta, jolloin kirjoituspyyntö julkaistiin lehdessä, oli hiihtolomien aikaa, millä saattoi olla samanlainen vaikutus kuin joulun alla välitettyjen kirjoituspyyntöjenkin kohdalla. Neljäs kirjoituspyynnöstä tai sen välityksestä aiheutunut vastausten lukumäärään vaikuttanut tekijä saattoi olla se, että vaikka kirjoituspyyntö oli avoin, annettiin siinä kuitenkin muutamia aiheita, joita tarinaan oli mahdollista halutessaan sisällyttää. Näin jälkepäin ajatellen, kirjoituspyyntö saatettiin joissakin tapauksissa tulkita niin, että tarkoituksena oli kerätä tarinoita vain sairauden aiheuttamista ongelmista vanhemmuudessa ja siksi jotkut sellaiset vanhemmat, jotka eivät ole kokeneet vaikeuksia vanhemmuudessaan, jättivätkin kirjoittamatta. Onneksi kaikki eivät kuitenkaan näin ajatelleet, vaan aineistosta löytyy myös suhteellisen ongelmattomia vanhemmuustarinoita. Toisaalta ongelmallisestakaan vanhemmuudesta ei välttämättä ole helppo kertoa. Jos omassa vanhemmuudessa on ollut monenlaisia sairaudesta johtuvia vaikeuksia, siitä ei välttämättä haluta kertoa. Voi myös olla kyse siitä, että vaikeita aikoja ei haluta elää uudelleen kirjoittamalla niistä tai kirjoittaminen vain tuntuu liian vaikealta. Joillakin kohderyhmän edustajilla saattoi myös olla pelkoa siitä, että tutkimuksen tekijä ei kuitenkaan ymmärtäisi mitä hän yrittää sanoa tai että hänet leimattaisiin huonoksi vanhemmaksi ja syytettäisiin sairauden aiheuttamista vaikeuksista. Viides mahdollinen selitys tarinoiden pienelle lukumäärälle on se, että MS-sairaus saattaa vaikeuttaa kynällä kirjoittamista tai tehdä sen mahdottomaksi. Tällöin tarinankirjoittaminen ei onnistuisi,

vaikka sen haluaisikin kertoa, ellei sitten olisi mahdollista käyttää tietokonetta tai sanella tarinaansa jollekin, joka sen voisi kirjoittaa. Henkilökohtaisista ajatuksista, kokemuksista ja tuntemuksista ei ehkä ole helppo kertoa toisen henkilön kautta, joten todennäköisesti he, jotka eivät pystyneet itse kirjoittamaan, jäivät pois tästä tutkimuksesta. Kukaan ei ainakaan kertonut käyttäneensä jotakuta toista kirjoittajana ja useimmat tarinat olivat tietokoneella kirjoitettuja. Sukupuolittunutta aineistoa selittää puolestaan se, että MS-tauti on yleisempää naisilla kuin miehillä.

Koska itselle hankalista asioista saattaa olla vaikea kertoa henkilöityneenä, oli tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä mahdollisuus kirjoittaa nimettöminä, jos he niin halusivat. Tarinat pyydettiin lähettämään suoraan minulle postitse tai sähköpostilla. Siitä huolimatta, että vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa nimettöminä, jokainen ilmoitti nimensä ja liitti vielä mukaan ainakin joko osoitteensa, puhelinnumeronsa tai sähköpostiosoitteensa lisätiedusteluja varten tai saadakseen tietää, miten tutkimus edistyi. Tuloksia esitellessäni käytän esimerkkeinä runsaasti lainauksia äitien tarinoista. Lainausten jälkeisissä suluissa on kyseisen tarinan tunnistetietoina numero, äidille keksimäni nimi sekä hänen ikänsä. Tarinakatkelmissa olen muuttanut tekstiä niin, että tarinan kirjoittaja ei ole tunnistettavissa mutta muuten olen käyttänyt niitä sellaisina kuin ne tarinoihin oli kirjoitettu. Esimerkiksi kaikki lainauksissa esiintyvät nimet ja iät olen muuttanut mutta kirjoitusasut olen jättänyt sellaisiksi kuin ne tarinoissa olivat. Lainauksiin olen kirjoittanut omat selventävät lisäykseni hakasulkuihin [ ]. (--) -merkki kertoo sen, että olen jättänyt pois joitakin sanoja tai lauseita.

Kaikissa tarinoissa ei suoranaisesti kerrottu arkirutiineista tai siitä, mitä lasten kanssa on tehty, vaan useimmat vastaajat keskittyivät ihmissuhteisiin, kunnallisiin palveluihin sekä omiin ja perheenjäsentensä ajatuksiin ja tuntemuksiin, kuten onnellisuuteen, syyllisyyteen ja suruun sekä lohdullisiin ja lohduttomiin asioihin, joilla on ollut merkitystä arkisessa perhe-elämässä. Monet vastaajat toivat myös esiin asioita, joita he pitivät tärkeinä lastenkasvatuksessa ja – hoidossa. Tarinat olivat melko lyhyitä, keskimäärin kaksi liuskaa, joten niihin mahtui vanhemmuutta ajatellen vain tärkeimmiksi koetut asiat ja muistelmamuotoisissa luonnollisesti vain osa niistä, jotka olivat säilyneet muistissa. Tarinoista viisi on kirjoitettu muistelmamuodossa, eli ajasta, jolloin lapset olivat pieniä, koska nyt he ovat jo muuttaneet pois kotoa. Loput neljä tarinaa on kirjoitettu nykyhetkestä,

eli lapset ovat tällä hetkellä pieniä. Tosin näissäkin on osittain muistelua ajoilta, jolloin lapset olivat vielä pienempiä.

Suokkaan (1992) mukaan onnellisia tarinoita ovat arkiset kuvaukset niin elämän myönteisistä kuin kielteisistäkin puolista. Niiden tunnusomaisia piirteitä ovat elämän näkeminen arvokkaana, realistisen tuntuinen kerronta, toiveikas suhtautuminen tulevaisuuteen ja ihmissuhteiden korostunut esilläolo. (em. 117.) Tämän määritelmän kaikki kohdat huomioon ottaen suurinta osaa tutkimuksen aineistona olevista tarinoista voidaan pitää onnellisina.

Tulevaisuudestaan kirjoittivat kaikki äidit. 7 heistä näki tulevaisuuden valoisana ja 2 äitiä kertoi, ettei halukaan miettiä tulevaa, vaan elää päivän kerrallaan. 5 äidin tulevaisuuteen liittyvät ajatukset keskittyivät lapsiin ja perheeseen. Heistä yksi halusi myös kehittää itseään ja toinen toivoi lisäksi terveytensä säilyvän. 1 myönteisesti tulevaisuuteen suhtautuvista äideistä oli luottavainen pärjäämiseensä ja toinen heistä näki tulevaisuuden yleisesti valoisana huolimatta toimintakykynsä rajoituksista.

Vaikka en tässä tutkimuksessa keskitykään tarinan muotoon, on silti varmistettava, että aineisto muodostuu tarinoiksi hyväksyttävissä olevista kirjoituksista. Edellä olen jo esittänyt erilaisia tarinan määritelmiä, joiden mukaisesti kaikki nämä kirjoitukset on tarinoiksi nimettävissä. Kahdeksan tarinaa oli alusta lähtien ajallisesti eteneviä tarinamuodossa kirjoitettuja ja yksi tarina koostui sekin tarinamuotoisesta ajallisesti etenevästä kerronnasta, mutta siinä oli lisäksi paljon päivämäärättyjä tapahtumia sekä ranskalaisin viivoin lueteltuja asioita.

### **3.1.3 Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista äideistä**

Tutkimukseni kohderyhmäksi olin alun perin suunnitellut MS-tautia sairastavat isät ja äidit, joille kirjoituspyyntö oli kohdistettu, mutta kaikki tutkimukseen osallistuneet kirjoittajat olivatkin naisia, joten tutkimuksen kohderyhmänä on vain MS-tautia sairastavat äidit. Myös Suokkaan (1992, 12) kirjoituskilpailusta saamassaan tutkimusaineistossa, jonka pohjalta hän tutki vammaisten ihmisten elämää, oli naisten osallistuminen innokkaampaa kuin miesten (naisia 72 % ja miehiä 28 %). Syinä siihen, että tähän tutkimukseen osallistui

pelkästään äitejä voi olla monenlaisia. Ensinnäkin MS-tautia esiintyy kaksi kertaa yleisemmin naisilla kuin miehillä, joten MS-tautia sairastavien äitien lukumäärä väestössämme on suurempi kuin isien. Toisena syynä saattaa olla se, että naiset kokivat tutkielmani aiheen jotenkin helpommaksi kirjoittaa kuin miehet. Kolmanneksena naiset saattavat muutenkin olla kiinnostuneempia osallistumaan erilaisiin tutkimuksiin, joihin pyydetään kirjoittamaan tarina tai elämäkertä. Vastajista kolme ilmaisikin eksplisiittisesti tukensa tutkimukselle ja tutkijalle, kuten monet Riitta Granfeltinkin (1998) tutkimukseen osallistuneista naisista.

*”Toivottavasti siitä on jotakin hyötyä tutkielmaasi” (2, Liisa (--))*

*”Toivottavasti tästä jotain hyötyä. (--)* Sanallista rikkautta Sinulle.” (9, Sirkka 50v.)

*”Jospa tämä kirjeeni auttaa sinua lopputyössäsi. (--)* Olisi mukava kuulla miten työsi edistyi” (5, Teija 42v. )

Tarinansa kirjoittaneet äidit olivat iältään 33–59-vuotiaita. Yhdessä tarinassa ei mainittu ikää, eikä se selvinnyt tekstistä muutenkaan. Kaikki tutkimukseen osallistuneet äidit asuvat Etelä- tai Keski-Suomen alueella. Siviilisäädyltään 6 vastaajaa oli avio- tai avoliitossa, 2 eronneita ja 1 vastaaja ei ilmoittanut siviilisäätymään, eikä se tekstistä muutenkaan ilmennyt. Elämäntilanteeltaan lähes kaikki vastaajat, eli 8 heistä, oli eläkkeellä. Vain 1 heistä oli edelleen työelämässä. 5 vastaajaa oli siirtynyt eläkkeelle lasten ollessa pieniä. Eräs heistä ei kertonut sitä suoraan, mutta se kävi ilmi tekstistä. Ammattia en vastaajilta taustatiedoksi pyytänyt, mutta 4 heistä sen kuitenkin ilmoitti. Vastajien sairauden tähänastinen kesto vaihteli 2 vuodesta 32 vuoteen.

Vastajien lasten lukumäärä vaihteli yhdestä lapsesta kolmeen. Lapsista ainakin 7 oli tyttöjä ja 6 poikia. Kahdessa tarinassa yhteensä neljän lapsen sukupuolet eivät käyneet ilmi. Vastajista 1 oli sairastunut jo ennen ensimmäistä raskauttaan. 3 vastaajaa oli sairastunut ensimmäisen raskautensa aikana. 3 vastaajaa, joista 1 sairastui ennen viimeistä raskauttaan, oli sairastunut lasten ollessa 2-5-vuotiaita. 1 vastaajan lapset olivat yli 10-vuotiaita, kun hän sairastui ja 1 vastaaja ei kertonut, kuinka vanhoja hänen lapsensa olivat hänen sairastuessaan. Vastajien lasten tämänhetkiset iät vaihtelivat 1 vuodesta 36 vuoteen.

## 3.2 Analyysin kulku

Koska tarkoitukseni on selvittää multippeliskleroosia sairastavien äitien kokemuksia ja tunteja vanhemmuudestaan, on tärkeää, että heidän oma äänensä saadaan aineistosta esiin parhaalla mahdollisella tavalla. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa analysoin tarinoiden sisältöjä sellaisina kuin ne ovat. Sitä kautta on mahdollista tehdä tulkintoja vanhemmuuden kokemuksista ja tunnoista, jotka tarinoita analysoitaessa ymmärretään heidän todellisina kokemuksina ja tunteina. Tutkimuksen kohteena siis on se vanhemmuus, mistä äidit tarinoissaan kertovat ja nimenomaan se, mistä he ovat halunneet kertoa. Tutkimukseni teoreettisena kehyksenä on narratiivinen lähestymistapa ja tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla MS-tautia sairastavien äitien vanhemmuutta sellaisena kuin he sen tarinoissaan esittävät.

### 3.2.1 Alustava analyysi

Saadakseni yleiskäsityksen tulevan aineistoni luonteesta, luin jokaisen tarinan läpi heti, kun ne saapuivat joko postitse tai sähköpostilla. Postitse palautetut tarinat kirjoitin tietokoneelle. Näin sain koko aineiston samaan muotoon, jotta sen analysointi onnistuisi sujuvammin. Tarinoiden saapumisvaiheessa en vielä hylännyt niistä yhtään, enkä myöskään tehnyt niihin mitään merkintöjä. Kun kirjoituspyynnössä mainittu viimeinen palautuspäivä umpeutui ja kaikki tutkimukseni aineiston muodostavat tarinat olivat kasassa, aloitin syvemmän tarinoihin tutustumisen.

Aluksi luin jokaisen niistä läpi useampaan kertaan. Tämän jälkeen tein taulukon, jonka pohjalta kokosin tarinoiden kirjoittajien taustatiedot, jotka olenkin jo esittänyt aiemmin. Taulukkoon kokosin paitsi vastaajien taustatiedot myös sellaisia asioita, kuten kirjoittiko vastaaja omalla nimellään tai nimimerkillä vai ilman sekä tarinoiden palautustavan (sähköposti tai posti) ja tarinoiden sivumäärät. Taustatietoina taulukoin jokaisen tarinan kirjoittajan iän, kotipaikan, sairastumisvuoden ja sairauden tähänastisen keston, elämäntilanteen (työssä vai eläkkeellä), siviilisäädyn, lapsiluvun, lasten sukupuolet ja iät nyt sekä äidin sairastuessa. Kaikissa tarinoissa näitä taulukkoon listaamiani taustatietoja ei suoraan sanottu, mutta lähes jokaisesta ne olivat kuitenkin pääteltävissä. Yhdestä tarinasta jäi epäselväksi kirjoittajan ikä, siviilisäätö ja lapsen ikä äidin sairastuessa. Kahdesta



tarinasta ei selvinnyt, olivatko vastaajien lapset tyttöjä vai poikia. Nämä viisi epäselviksi jäänyttä kohtaa eivät kuitenkaan haitanneet tutkimuksen etenemistä. Taustatietojen taulukoimisen ja niiden kuvaamisen jälkeen aloitin varsinaisen analyysin noudatellen Tuomen ja Sarajärven (2002) ohjeita sisällönanalyysin tekemisestä.

Tutkimusaineistoni analyysitavaksi valitsin sisällönanalyysin, koska se sopi hyvin yhteen tutkimuksen tarkoituksen kanssa. Oli mielekästä lähteä etsimään vastaajien tarinoista kohtia, joissa vanhemmuuden jokin osa-alue tulee esille tavalla tai toisella, koska kiinnostukseni on MS-tautia sairastavien äitien vanhemmuuskokemuksissa. Äitiydestä voidaan keskustella eri tasoilla, jotka Saarikankaan (1991) mukaan on erotettava toisistaan. Hänen mukaansa äitiyttä voidaan tarkastella yhtäältä naisen yksityisenä kokemuksena, toisaalta äidin ja lapsen suhteena tai patriarkaalisen kulttuurin määrittelemänä naisen roolina. (em. 239.) Äitiyttä on tutkittu instituutiona ja äitiä lapseen vaikuttavana, hänen elämänsä tärkeimpänä ihmisenä, mutta harvemmin äitiyttä on tutkittu äitien omasta näkökulmasta (Korhonen, 1994, 40). Tässä tutkimuksessa keskitytään äitien omasta näkökulmasta äitiyden kokemuksiin sekä sisäisinä tunteina että suhteessa toisiin ja ympäristöön.

### **3.2.2 Sisällönanalyysin eteneminen**

Aloitin analyysin alleviivaamalla tarinoista sellaiset kohdat, jotka edes sivusivat vanhemmuutta tai kirjoittajan tulevaisuuskuvia. Tämä vaihe osoittautuikin luultua hankalammaksi, sillä monet tekstikohdat kertoivat mielenkiintoisista asioista, vaikka ne eivät suoranaisesti liittyneetkään äidin vanhemmuuskokemuksiin. Tästä samasta ongelmasta olin kyllä jo lukenut Tuomen ja Sarajärven (2002, 94) kirjasta, mutta kuvittelin, ettei se koskisi tämän tutkimuksen tekoa. Jouduin sitten tekemään muutamia vaikeitakin valintoja joidenkin lausumien kohdalla ja jättämään ne alleviivaamatta. Ja näin jälkepäin olen siitä tyytyväinen, sillä muuten olisin varmaankin alleviivannut lähes jokaisen lausuman ja ollut melkoisessa pulassa myöhemmissä analyysivaiheessa. Iso osa tarinoista tuli aivan täyteen alleviivauksia, huolimatta siitä, että jätin pois kaiken tutkimukseni kannalta epäoleellisen. Alleviivauksia keränneissä tarinoissa oli käsitelty nimenomaan kokemuksia vanhempana. Yksi tarina erottui joukosta, koska siinä ei kerrottu oikeastaan ollenkaan kirjoittajan vanhemmuudesta, äitiydestä tai edes lapsista. Tässä vaiheessa

jätinkin tämän yhden tarinan tutkimukseni ulkopuolelle, sillä kirjoittaja keskittyi kertomaan ainoastaan MS-taudistaan, mikä ei itsessään ollut tutkimukseni kohteena.

Useiden lukukertojen ja alleviivausten jälkeen, aineistoksi seuloutui kaikkiaan yhdeksän tarinaa, joissa vastaajat kertoivat lapsistaan, heidän kanssaan tekemistään asioista, omista tuntemuksistaan äitinä, sairauden myötä muuttuneista tai samanlaisina pysyneistä asioista ja vanhemmuuttaan tukevista tahoista sekä tulevaisuuden odotuksista. Kun olin käynyt koko aineiston läpi useaan kertaan ja alleviivannut tutkimukseni kannalta olennaiset lausumat, listasin ne allekkain ja liitin niihin vastaajille antamani tunnistenumerot, keksityt nimet, iät (jos tiedossa) sekä lausumien sisältöjä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset. Nämä pelkistetyt ilmaukset muodostin alkuperäisten lausumien merkitysten mukaisesti. Siis sen mukaan, mitä tässä vaiheessa tulkitsin kirjoittajan lausumallaan todennäköisimmin tarkoittavan.

Alkuperäisestä tarinasta allekkain listaamani lausumat olivat joko yksittäisiä sanoja, lauseita tai useamman lauseen ajatuskokonaisuuksia. Tämä analyysiyksiköiden moninaisuus johtuu siitä, että joissakin tapauksissa pelkkä yksittäinen sana ja toisissa tapauksissa taas useamman lauseen mittainen lausuma kertoi äidin vanhemmuuskokemuksesta omalla tavallaan. Yksittäiset sanat kuvasivat yleensä äidin tunnekokemuksia. Pidemmät tarinakatkelmat kuvasivat joskus hyvinkin vuolaasti esimerkiksi äidin ja lasten yhteisiä hetkiä ja puuhailuja tai yksittäisten sanojen tavoin äidin tunnekokemuksia. Jos olisin paloitellut ajatuskokonaisuudet osiin, olisin kadottanut paljon arvokasta aineistoa. Tämän vuoksi tarinakatkelmat piti ottaa kokonaisuuksina omiksi analyysiyksiköikseen.

Kun olin liittänyt alkuperäisiin lausumiin niitä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset, luin lopulta valmiiksi saamani listan ja tarkastelin listaamiani ilmauksia. Etsin niiden keskinäisiä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Tein jälleen alleviivauksia listaan erivärisillä kynillä sen mukaisesti, mitkä ilmaukset olivat keskenään samankaltaisia tai mitkä tulkitsin tarkoittavan samaa asiaa. Tämän vaiheen värikynämerkintöjen perusteella ryhmittelin aina samalla värillä alleviivatut alkuperäiset lausumat pelkistettyine ilmauksineen omiksi luokikseen. Tällä tavalla ryhmitellyt ilmaukset muodostivat 37 eri alaluokkaa. Jokaisen alaluokan nimesin sen mukaan, mistä siihen kuuluvissa ilmauksissa oli ylemmällä tasolla

kyse. Sitten listasin alkuperäiset lausumat pelkistettyine ilmauksineen ja tunnistetietoineen uudeksi listaksi alaluokkien mukaiseen järjestykseen käyttämällä tekstinkäsittelyohjelman leikkaa ja liitä-toimintoa.

Alaluokittaisesti ryhmiteltyjä lausumia luin jälleen etsien eri alaluokkien välisiä yhteisiä seikkoja, joiden perusteella muodostin alaluokille kymmenen yläluokkaa. Tässäkin vaiheessa käytin hyödykseni leikkaa ja liitä-toimintoa. Yläluokat nimesin edelleen jokaista siihen kuuluvaa alaluokkaa edustavalla nimellä. Abstrahoin yläluokat alaluokkineen edelleen 4 niitä kuvaavaan pääluokkaan, jotka kuvaavat tähän tutkimukseen osallistuneiden äitien vanhemmuuskokemusalueita. Kokemusalue-käsitteellä tarkoitan tässä sitä, mihin vanhemmuuden osa-alueeseen liittyvistä kokemuksista on kyse. Tästä aineistosta löytämäni kokemusalueet, jotka muodostivat neljä pääluokkaa nimesin seuraavalla tavalla: 1) äitinä yksin vai yhteistyössä?, 2) MS-tautia sairastavien äitien kokemuksia ympäristön suhtautumisesta, 3) äitien omat suhtautumistavat ja äitiyden tunnot ja 4) sairaana äitinä lasten kanssa. Sisällönanalyysin avulla muodostetut luokat ovat kuvattuina liitteessä 2. ”MS-tautia sairastavien äitien kokemuksia vanhemmuudesta” on kaikkia edellä mainittuja ilmauksia, ala- ja yläluokkia sekä pääluokkia yhdistävän luokan nimi.

Kun olin saanut luokittelun valmiiksi, tunsin melkoista helpotusta. Tämä osa analyysistä vei paljon enemmän aikaa ja energiaa kuin mitä olin aluksi odottanut. Aina uusien listojen muodostaminen ja läpikäyminen oli sinänsä työlästä puuhaa, mutta kun siihen liittyi vielä ankaraa mietiskelyä, suunnittelua ja uudelleen pohdiskelun tuottamia oivalluksia, oli tutkimuksen tekeminen paitsi raskasta myös antoisaa. Jo aineiston ryhmittelyn ja luokittelun aikana tein koko ajan siitä tulkintoja. Osan ajatuksistani kirjasin jo pelkistettyjen ilmausten perään toiseen listaan ja ne kulkivat koko ajan mukana listasta toiseen. Kaikkia oivalluksia tai tulkintoja en kuitenkaan merkinnyt minnekään ylös, mutta varsinaisessa tulosten kirjoittamisvaiheessa ainakin monet niistä palautuivat onneksi takaisin mieleeni.

Seuraavissa kappaleissa (kpl 4–7) tarkastellaan tutkimuksen tuloksia aineistosta muodostettujen pääluokkien mukaisesti. Koska laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on rakentaa aineistosta teoreettisesti kestäviä näkökulmia (Eskola ja Suoranta 1998, 62), olen pyrkinyt vertaamaan saamiani tuloksia aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen sekä

käyttämään esimerkkeinä runsaasti tarinakatkelmia lisätäkseen havainnollisuutta. Analyysitapani ei siis ole puhtaasti aineistolähtöinen mutta ei myöskään teorialähtöinen. Tapani on lähinnä Jari Eskolan (2001, 137) kuvaamaa teoriasidonnaista analyysiä. Lähdekirjallisuuteen tutustuminen on sisällynyt tutkimuksen jokaiseen vaiheeseen heti alusta alkaen raportin valmiiksi kirjoittamiseen asti.

#### **4. ÄITINÄ YKSIN VAI YHTEISTYÖSSÄ?**

Ihmisyteen kuuluu se tosiasia, ettei kukaan ole täysin muista ihmisistä riippumaton. Me olemme sosiaalisissa suhteissa rakentuneita ja kiinnittyneitä sosiaalisiin suhteisiin. Pelkonen (1994) sanoo elämäntilanteilla olevan suuri vaikutus perheiden tuen tarpeeseen ja sen saatavuuteen. ”Jatkuvan tuen” tarve on yleensä lievää tai vähäistä ja sitä tarvitaan jokapäiväisessä elämässä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja eri rooleista selviytymiseksi. Perheen kohdatessa kroonisia stressitekijöitä, kuten alkoholiongelmia, tai perheenjäsenen sairastuessa krooniseen sairauteen, tarvitsee perhe edelleen jatkuvaa ja myös lisätukea. Selviytyäkseen elämänmuutosvaiheissa, perhe saattaa tarvita ”väliaikaista keskivahvaa tukea”. (em. 42.) Sairaudet, joihin kuka tahansa voi sairastua, aiheuttavat epävarmuutta. Tällöin usko yksin selviytymisestä joutuu koetukselle. (Metteri 2003, 96.) Pitkäaikaissairaus tuo mukanaan avuttomuutta ja tarpeen hakea tukea toisilta ihmisiltä (Saaristo ja Sjöblom 1993, 26). Vaikeasti sairaan ihmisen elämään sisältyy usein muiden antama tuki ja apu (Metteri 2003, 96). Tässä kappaleessa tarkastelen ensin tarinansa kirjoittaneiden äitien ja heidän perheidensä tarvitsemaa ja saamaa sosiaalista tukea. Tarinoissa kerrottiin myös äitien kokemasta tuen puutteesta, jota käsittelem kappaleen toisessa osassa. Lopuksi keskityn äitien omaan suhtautumiseen avun hakemista kohtaan.

##### **4.1 MS-tautia sairastavien äitien saama tuki**

Sosiaalinen tuki ja sosiaalinen verkosto eivät ole toistensa synonyymejä, vaikka niitä onkin usein virheellisesti sellaisina pidetty. Sosiaalinen verkosto, johon sisältyy muitakin kuin tukisuhteita, on laajempi kuin sosiaalisen tuen verkosto. (Somerkivi 2000, 59.) Tässä tutkimuksessa liikutaan enemmänkin sosiaalisen tuen alueella.

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan Housen (1981) mukaan ihmisen tietoisuutta siitä, että on olemassa ihmisiä, joilta on mahdollista saada emotionaalista tukea, arviointia sisältävää tukea, tiedollista tukea ja käytännöllistä apua. Emotionaalinen tuki sisältää muun muassa luottamusta, kuuntelua ja huolenpitoa. Arviointia sisältävä tuki on palautetta ja vahvistusta. Tiedollista tukea ovat esimerkiksi neuvot ja ohjeet, jotka helpottavat henkilökohtaisista ongelmista ja ympäristössä selviytymistä. Käytännöllistä tukea voidaan antaa rahana, aikana tai apuna ympäristön muovaamisessa. Yleisemmin sanottuna, sosiaalinen tuki on ihmisen subjektiivista tunnetta johonkin kuulumisesta, hyväksyttynä ja rakastettuna olemisesta, kunnioituksesta ja omasta tarpeellisuudestaan (ks. Pelkonen 1994, 39).

#### 4.1.1 Läheisten antaman tuen muodot

Suokkaan (1992) tutkimusaineistossa läheisten ihmisten, kuten vanhempien, sisarusten, puolison, ystävien ja lasten tuki vaikeuksissa nousi kaikkein tärkeimmäksi selviytymisstrategiaksi. Suurimmat kiitokset menivät usein puolisolle tai seurustelukumppanille. (em. 68–70.) Samalla tavalla tämänkin tutkimusaineiston perusteella äidit pitävät tärkeimpänä tukijana puolisoitaan. Kuudessa aineistoni tarinassa äidit kertoivat miestensä tuen merkityksestä. Miehiltä saatava tuki on emotionaalista:

*”Surimme terveyteni menettämistä kylläkin, mutta useimmin jaksoimme iloita siitä mitä meillä oli perheemme.” (4, Sanna 55v.)*

ja käytännöllistä:

*”Aviomieheni tuella ja avulla selvisimme hankalistakin käytännön esiin tulevista tilanteista.” (4, Sanna 55v)*

sekä arviointia sisältävää:

*”Mieheni kanssa tehdään kaikki työt vuorotellen ja hän ei ole koskaan sanonut, että jätän sinut, kun piti tuommoseen tautiin sairastua.” (5, Teija 42v.)*

Juvakan (2000) tutkimukseen osallistuneet terveet äidit kertoivat myös kumppaniensa antavan sekä henkistä että konkreettista tukea. He sanoivat kokevansa vaikeudet niin omalla tavallaan, että kumppanit eivät aina vaikeuksien keskellä ole pystyneet tukemaan riittävästi. (em. 228–229.) Vaikka vakava sairaus herättäisikin pelkoa tai vaikuttaisi perheen roolijakoon, ei se aina ole kompastuskivi vanhempien parisuhteessa.

Muutama tutkimukseeni osallistunut äiti mainitsi myös ystävät ja sukulaiset tuen antajiksi. Eräs äiti, joka tarinansa aiemmassa osassa harmitteli suurta välimatkaa sukulaisten luo, kertoi tarinassaan myöhemmin muuttuneesta tilanteesta:

*”Toisen lapsen sainkin sitten lähempänä sukua.” ( 7, Erja 33v.)*

Tieto siitä, että lähellä on ihmisiä, joiden tukeen ja apuun voi luottaa, helpottaa jokapäiväistä elämää. Ei siis välttämättä tarvitse koko ajan saada apua läheisiltä tunteakseen heidän tukensa vaan pelkästään se, että tietää voivansa luottaa joihinkin ihmisiin, tuo luottamusta huomiseen.

Somerkivi (2000) on havainnut, että ihmisten on usein vaikeaa tarjota, pyytää ja vastaanottaa apua. Hän pitää muutoksia omassa selviytymiskyvyssä syynä siihen, että ihminen ei halua pyytää toisilta apua eikä myöntää, ettei pärjää omin voimin. (Somerkivi 2000, 70.) Juvakan (2000, 228–229) kirjassa äitiydestään kertovat naiset kokivat naapurien, sukulaisten ja ystävien tuen lasten kasvatuksessa ja hoidossa tarpeellisena, mutta kysymättä tarjottuihin neuvoihin ei suhtauduttukaan yhtä positiivisesti. Läheisiltä saatavaa tukea ei voi pitää itsestään selvänä, eikä odottaa heidän sitä antavan. Jos apua tarvitsee, on uskallettava sitä pyytää. Niin välttytään hankalilta tilanteilta, joita salailu ja turha itsepäisyys helposti aiheuttavat. Läheiset ihmiset kyllä huomaavat, jos joku pyrkii tekemään kaiken itse, vaikka jaksaminen ei siihen riittäisikään. Silloin avun tarjoajien on hankala ottaa sitä askelta, että he tarjoaisivat apua, koska se saattaa monista tuntua toisten asioihin sekaantumiselta. He voivat myös pelätä, että autettava luulisi heidän säälivän tätä. Toisaalta taas avun tarpeessa oleva saattaa loukkaantua tilanteissa, joissa hänelle ei automaattisesti tukea tai apua tarjota. Toiset saattaisivat myös suuttua siitä, että apua tarjotaan, vaikka he eivät sitä olisikaan pyytäneet. Avoimuus tällaisissa tilanteissa helpottaa kaikkien oloa ja saa asiat luistamaan sujuvammin.

*”Läheiset ystävät ja sukulaiset myös antoivat aikaansa tarvitessamme. Jotenkin vain selvisimme yhdessä yrittämällä.” ( 4, Sanna 55v.)*

Äidit kokivat lapsensakin tuen antajiksi. Jo pelkästään se, että lapset hyväksyvät äidin sellaisena kuin hän on, on tärkeää äidille, jonka sairaus näkyy myös ulospäin.

*”Lapseni ovat aina ymmärtäneet, että äidillä on joku ’typerä’ sairaus, mutta se ei ole heitä hävettänyt, vaikka kävelyni on joskus ollut hyvinkin huonoa.” (1, Kaija 52v.)*

Erityisen tärkeäksi siis koetaan tunne siitä, että lapset hyväksyvät äitinsä tämän rajoitteista huolimatta. Tällainen henkinen tuki helpottaa jokapäiväistä yhdessäoloa, koska ei aina tarvitse kantaa huolta siitä, miltä lapsista milloinkin tuntuu, kun jokin asia ei aivan tavalliseen tapaan sujukaan. Kyse ei kuitenkaan aina ole äidin tukemisesta sinänsä vaan usein lapset ovat huolissaan, jos heidän vahvana pitämänsä äiti alkaakin yhtäkkiä olla itkuinen ja jatkuvasti uninen.

Lapsille voi myös kehittyä tunne siitä, että he ovat vastuussa sairaasta äidistään. Tämän asian kanssa perheiden tulisikin olla tarkkoina. Varsinkin pienten lasten on vaikea ymmärtää MS-taudin kaltaisen sairauden tuomia oireita, kuten väsymystä tai masennusta.

*”Kun itken uupumistani, saamattomuuttani, masennustani, riittämättömyyttäni. Niina kömpii kainaloon, silittää päätä ja kysyy: ’Äiti miksi sinä itket?’ Ja joskus yhtyy itkemään mukana.” (3, Tiina 33v)*

Tällaisissa tilanteissa saattaa käydä niin, että lapset ottavat huolehtijan aseman ja vanhempi-lapsi-suhde kääntyy pääläelleen. Avoimuus lapsille onkin ensiarvoisen tärkeää. Jotta lapset ymmärtäisivät vanhempansa tilanteen, on heidän kanssaan keskusteltava sairaudesta ikätaso huomioiden. Monet äidit kertoivatkin yhteisistä keskusteluista lasten kanssa.

*”Olemme keskustelleet taudistani lasten kanssa.” (Nro 5, Teija)*

Kouluikäisiltä lapsilta äidit saavat monenlaista tukea. He osaavat jo auttaa kotitöissä kehityksensä sallimissa rajoissa ja he ymmärtävät asioita sen verran syvällisemmin, että heistä on emotionaalisenkin tuen antajiksi. Läheinen äidin ja lasten välinen suhde näkyy myöhemmin syvänä ystävytenä äidin ja hänen jo aikuisten lastensa välillä. Lasten aikuistuessaa, äidin heiltä saama tuki ja huolenpito voi olla kuin läheisen ystävän antamaa.

*”Silloin ensitietopäivänä sain vanhimmalta työltä kortin joka on tallessa, siinä lukee: ’Unelmat ovat ehtymätön luonnonvara’.” (Nro 9, Sirkka 50v.)*

Nuorina aikuisina lapset voivat antaa myös arvioivaa tukea. He kannustavat äitiä jaksamaan sekä valavat häneen uskoa ja luottamusta tulevaan.

*”Ja lapset ovat sanoneet me luotetaan että sinä tuolla energialla hoidat asiat.”*

*(9, Sirkka 50v.)*

#### 4.1.2 Muilta ihmisiltä saatu tuki

Aina äidit eivät puhuneet kenestäkään tietystä tuenantajasta, vaan he saattoivat vain kertoa, miten ”joku” on ollut avuksi.

*”Aina on ollut joku, joka on kannustanut jatkamaan avun etsintää.” (3, Tiina 33v.)*

Tässä lausumassa on luettavissa, kuinka tyytyväinen äiti on siitä, että hän saa tukea edes jostain. Sairastuneen turvana ei aina tarvitse olla oma puoliso tai läheiset ystävät vaan kuka tahansa kanssaihminen voi oikealla hetkellä olla korvaamaton apu ja rohkaisija.

Toisten vanhempien tuesta kirjoitti vain yksi äiti. Tässäkään ei ollut kyse itse äidin tukemisesta sairaana vanhempana, vaan ennemminkin hänen tyttärensä kohdistuvan toisten lasten syrjivän suhtautumisen lopettamisesta. Yhteisten keskustelujen lopputuloksesta ei kerrottu, mutta niistä kuitenkin oli ollut tukea.

*”Yritin sitten kaikin keinoin lohduttaa tytärtäni, että hän on yhtä hyvä lapsi. Parin muun vanhemman kanssa puhuinkin siitä asiasta ja he olivat hyvin ymmärtäviä.”*

*(2, Liisa (--))*

Terveys- ja hoitoammattilaisilta äidit kertoivat saaneensa niin tukea ja rohkaisua kuin konkreettistakin apua palvelujen hakemisessa.

*”(--) kyselin lääkäriltäni (--) raskauden aiheuttamista riskeistä. Hänen mielestään voin ajatella vauvoja ’niin pian kuin mahdollista, että jaksat itse hoitaa lapsen’. Tuosta rohkaisusta olen hyvin kiitollinen vieläkin.”(4, Sanna 55v.)*

Ilka Kangas (2003) on tutkimistaan sairaustarinoista löytänyt mainintoja muiden samaa sairautta sairastavien merkityksestä sairaan asiantuntijuuden kehittymisessä. Erityisen tärkeäksi kirjoittajat kokivat pärjäämisvinkit sekä mahdollisuuden verrata kokemuksia keskenään. Kankaan mukaan oma-apu- ja vertaisryhmien valtava suosio kertoo terveydenhuollon palveluiden riittämättömyydestä. (em. 90.) Itse kuitenkin ajattelen sen kertovan ennen kaikkea sairastuneiden tarpeesta tuntea kuuluvansa johonkin, löytää yhteisyyttä toisten samassa tilanteessa olevien kanssa, eikä niinkään terveydenhuoltopalveluiden riittämättömyydestä. Kyse on siis kahdesta erilaisesta tarpeesta, joita tyydytetään eri kanavien kautta. Kangas kuitenkin jatkaa, että vertaistuki lisää asiantuntijuutta ja toimii terveydenhuollon palvelujen täydentäjänä (em. 90). Tästä olen samaa mieltä. Terveys- ja hoitoammattilaisen vuorovaikutuksen ero vertaistukeen perustuvaan vuorovaikutukseen nähden on Kankaan mukaan sen hierarkkisuuksessa. Vertaistuessa ollaan



siis samalla viivalla, mutta ammattiauttaja ja potilas ovat hyvinkin eri asemissa. (em. 90.) Kaksi tutkimukseeni osallistuneista äideistä toikin esiin vertaistuen. Tämä tukimuoto kohdistui itse äitiin ihmisenä, ei niinkään äitinä. Vertaisten kanssa voidaan jakaa sairauteen liittyviä asioita, saada empatiaa vaikeina hetkinä ja vinkkejä oireiden helpottamiseksi. Toisinaan vertaisista saattaa myös löytyä pitkäaikaisia todellisia ystäviä.

*”MS-uintiryhmässä olen käynyt vuosia ja siellä ymmärrämme toisiamme puolesta sanasta ja saa hyviä käytännön vinkkejä. Samoin yksi tuttavani on kuin kopio kanssani hulluine oireineen ja haittoineen mitä minullakin on, sähköpostilla kirjoitellaan.” (8, Heidi 59v.)*

Äideille on hyödyllistä jakaa tunteuksiaan ja kokemuksiaan omasta äitiydestäänkin (Juvakka 2000, 13). Samassa elämäntilanteessa olevalle on usein helpompi puhua äitiydestä ja mahdollisista vaikeuksista, sillä silloin voi luottaa siihen, että toinen ymmärtää, mistä itse puhuu. Toisaalta taas toisten äitien vaikeuksista kuuleminen voi lievittää omia ”olen huono äiti-tunteuksia”.

”MS-ystäväni on ihmetelleet saamaani kohtelua käsieni ja muun suhteen, julkisen terveydenhuollon puolelta.”

#### **4.1.3 Kunnallisen tuen muodot**

Kuntien välillä on paljon vaihtelua eri palvelujen järjestämisessä ja saatavuudessa. Kotipalvelu ja kotisairaanhoido on monissa kunnissa yhdistetty. Erityisiä lapsiperheiden palvelumuotoja ovat kodinhoitoapu, perhetyöntekijät sekä lasten päivähoitopalvelut. Sekä kunnat että perheet itse voivat ostaa palveluja muun muassa Mannerheimin Lastensuojeluliitolta ja Väestöliitolta. Lisäksi MS-liiton järjestämät kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit, perhelomat ja muut virkistystoiminnot on tarkoitettu tukemaan osaltaan perheen jaksamista arjessa. (Ulvo ja Vihuri 2004, 18 – 19.)

Äidit ottavat useimmiten mielellään vastaan kaiken sen avun ja tuen, jota kunta on valmis myöntämään. Suomessahan on totuttu, että yhteiskunnan apuun ja palveluihin voi tarvittaessa turvautua. Lapsiperheiden tilanne on tosin muuttunut vuosien saatossa. Eräs vanhempaan vastaajaryhmään kuuluva kertoi saamastaan kunnallisesta tuesta:

*”Kunnalliset kodinhoitajat auttoivat perhettämme käytännön ongelmissa.” (4, Sanna 55v.)*

Lähempänä nykyisyyttä lapsensa saaneet eivät olleet saaneet kodinhoitajapalveluja lasten kanssa pärjätäkseen vaan muita palveluja:

*”(--) he pääsivät kuukaudeksi päivähoidon jonne mieheni heidät aamulla töihin mennessä vei ja illalla haki”(6, Katri 33v.)*

Toisilta puuttui kunnan kustantama kotiapu täysin ja ainoana apuna olivat neuvot toisesta tahosta, jonka puoleen voisi kääntyä.

Nykyisin kunnalta saatava apu on siis päivähoitopaikan järjestäminen, kuten kaikille muillekin lapsiperheille sekä neuvot muista tahoista, joilta apua on mahdollista hakea. Äidit ovat onnellisia siitäkin vähästä avusta, mitä he ovat lastensa kanssa saaneet. Paljoa ei vaadita vaan aivan välttämätön ja silloin kun apua on ehdottomasti saatava.

*”Apua olen hakenut ja jotain hyvää saanutkin [--] ”(6, Katri 33v.)*

Toisaalta taas vaikuttaa siltä, että nykyiset palvelut ja niiden saatavuus ovat edelleenkin kuntakohtaisia

*”(--) nykyisessä kotikaupungissani on kunnallistakin apua saatavana.” (7, Erja 33v.)*

Kuntien väliset erot ja mahdollisesti saatavien palvelujen niukkuus eivät äitejä kuitenkaan täysin lannista. Usko valtion ja kunnan apuun perhettä ajatellen elää edelleenkin vahvana.

*”Kodinhoitoon saa varmasti apua joko kunnallisena tai yksityisenä palveluna, kaikkea ei tarvitse jaksaa tehdä itse.” (7, Erja, 33v.)*

Tunne siitä, että yhteiskunnan palveluihin voi luottaa, lisää luottamusta lasten kanssa selviytymiseen. Oireidenkin kannalta on parempi, kun ei tarvitse olla huolissaan tulevista asioista vaan saa keskittyä nykyhetkeen.

Kunnalliset palvelut tunnustettiin tärkeiksi tukimuodoiksi, mutta kukaan ei erityisesti ryhtynyt niitä kiittelemään. Aineistosta oli selvästi nähtävissä paljonkin puutteita kuntien palveluissa ajatellen sairaan vanhemman perhettä ja äitiä itseään. Björnberg (1992a) kirjoittaa vanhemmuudesta sosiaalisena instituutiona, joka sellaiseksi käsitettynä sijaitsee valtion, markkinoiden ja kansalaisyhteiskunnan keskellä. Sosiaalisena instituutiona hän pitää vanhemmuutta kiinnostavana alueena yhteiskunnan muutoksen rajoitusten ja ristiriitojen analyysissä. (em. 1.) Vanhemmuus on tämän päivän yhteiskunnassa sekä yksityistä että yhteiskunnallista vanhemmuutta. Monet lasten kasvatus-, koulutus- ja hoitotehtävät ovat siirtyneet perheiltä yhteiskunnan vastuulle. Lapsen kolme tarvetta; tarve olla lapsi, tarve kasvaa ja tarve olla rakastettu, tulee toteutua näiden kahden vanhemmuuden kautta riittävän hyvin. (Tamminen 1999, 3–4.) Sairauden takia kotona olevan äidin lasten pitäisi myös saada osansa yhteiskunnallisesta vanhemmuudesta.

#### 4.1.4 Fyysisen avun tarve ja sen saaminen

Koska MS-tauti voi aiheuttaa toimintakyvyn heikkenemistä ja liikkeiden vaikeutumista, on fyysinen apu oleellinen toisilta saatavan avun osa-alue. Lääkinnällinen apu (masennuslääkkeet, kortisoni) helpottaa oireita ja / tai pahenemisivaiheita. Erilaisten apuvälineiden käyttö tekee normaalit liikkeet hallittavammiksi. MS-tautia sairastaville on tarjolla monenlaisia apuvälineitä, jotka helpottavat arkielämää. Tavallisimmin tarvitaan tukikeppiä huonon tasapainon tueksi. Pyörätuolin hankkimiseen päädytään alaraajojen heikon voiman tai rasituksesta johtuvan lihasvoiman nopean häviämisen myötä. Monille on hyötyä myös auton lisävarusteista sekä työ- ja kotiympäristön pienapuvälineistä. Varsinainen apuvälinetarve voi kuitenkin syntyä vasta vuosien tai vuosikymmenien kuluttua sairastumisesta. (Ruutiainen 1997, 22.)

Monet äidit kertoivat käyttävänsä joko kävelykeppiä, kyynärsauvoja, rollaattoria tai pyörätuolia liikkumisvaikeuksien vuoksi. Kaikki vastanneet eivät kuitenkaan käyttäneet tavanomaisia apuvälineitä. Lapsen kanssa touhuamisessa on monella ollut tukenaan erilaiset apuvälineet, joko kävelytuet tai vaunut.

*”Olen pystynyt toimittaan asiani normaalin tapaan. En tarvitse lenkillä käydessä mitään apuvälineitä. Kävelen varovasti ja kaupassa käyn lastenvaunujen kanssa (--)”*

*(5, Teija 42v.)*

Omat pienet niksit olivat monille äideille arjen pelastus. Oli sitten kyse henkilökohtaisesta liikkumisesta / tekemisestä tai lastenhoidosta. Paitsi että ne helpottavat töitä, ne myös säästävät aikaa ja voimia. Tavallisten kodinkoneidenkin käyttäminen helpottaa arkisia askareita ja kodinhoitoa.

*”Kaikkia mahdollisia kodin koneita olen käyttänyt aina ja se on varmasti antanut aikaa lapselle paljon enemmän kuin perheissä joissa ei käytetty tiski- ym. koneita apuna.”*

*(8, Heidi 59v.)*

MS-tautia sairastava ihminen tarvitsee oireiden vaikeusasteesta riippuen enemmän tai vähemmän apua myös kotitöissä. Muut perheenjäsenet ovat tässä suhteessa lähin ja järkevin avunlähde. Äidit kertoivat puolisoidensa ja lastensa avuliaisuudesta tälläkin elämän alueella.

*"Perheenä me järjestimme yhteiset asiamme periaatteella " se tekee joka osaa ja jaksaa ".*  
(4, Sanna 55v.)

Äidit kertoivat puolisoiden avusta enemmän kodinhoitoon liittyvien asioiden yhteydessä, vaikka monet lausumat voitaisiin lukea mukaan myös lastenhoitoon, sillä niin erillisistä asioista ei kuitenkaan ole kyse.

*"Jos isäntä lähtee reissuun, olen lasten kanssa yksin. Vastuu on silloin kaikki minulla."*  
(3, Tiina 33v.)

Omat rajoitteet pelottavat ja tuovat epävarmuutta niin henkilökohtaiseen kuin lastenkin kanssa selviytymiseen. Niin henkisesti kuin fyysisestikin mieheen turvautuvasta elämisestä kertoo edellä oleva katkelma. Läheisten ihmisten olisikin hyvä paitsi tukea ja auttaa fyysisesti myös antaa rohkaisua ja tukea äidin itseluottamusta.

Lapsistakin on apua toimintakyvyn heikkenemisen takia vaikeutuneissa asioissa. Lapsenhoitoa voi oleellisesti helpottaa jo lapsen omatoimisuuden tukeminen:

*"Poikani oli aktiivinen lapsi ja annoin hänen kiivetä hoitopöydälle, kun en olisi jaksanut nostaa ja hyvin selvisimme yhdessä."* (4, Sanna 55v.)

Kaiken ei tarvitse mennä niin kaavamaisesti, vaan oman voinnin mukaisesti voi kehittää itselleen ja lapselleen parhaiten sopivia toimintatapoja. Aivan henkilökohtaisimmissa asioissa ei lapsilta kuitenkaan tulisi apua pyytää tai edes odottaa, sillä vanhempien ruumiiseen liittyvät asiat eivät ole lapsille sopivia tehtäviä.

*"Joinakin aamuina, kun en kykene laittamaan housuja jalkaan. Niina ja Juha auttaa Äitiä."* (3, Tiina 33v.)

Vanhemmat lapset voivat hyvinkin toimia apureina, muistaen kuitenkin edellä sanotun. Lapsilla kuitenkin on halu ja tarve olla vanhemmilleen avuksi, ainakin jos vanhemmalla on vielä jokin vakava sairaus. Vanhemman lapsen toimiminen omaishoitajana tekee perheen yhteisen sairauden tutuksi ja luultavasti ymmärrys sairautta ja erityisesti sairasta vanhempaa kohtaan lisääntyy. Lapsille ja heidän kehitykselleen ja kasvulleen on hyväksi, että hekin saavat osansa kotitöistä, oli työnjaon syy sitten mikä tahansa.

Vaikka kodinhoitajia ei lastenhoitoon olekaan mahdollista saada, on heistä kuitenkin apua kotiaskaressa. Äidille pelkkä viikoittainen kodinhoitoapu ei välttämättä merkitse suurtakaan helpotusta:

*"Ainut apu on kodinhoitaja"* (3, Tiina 33v.)

Onnellisessa asemassa ovat ne äidit, joilla on nämä kaikki tahot, puoliso, lapset, sukulaiset, ystävät ja kunnan työntekijät sekä palvelut, apunaan.

## 4.2 Kokemuksia tuen ja avun puutteesta

### 4.2.1 Kunnallisten palveluiden puute

MS-taudin vaikeusasteen mukaisesti äidit tarvitsevat enemmän tai vähemmän erilaista apua ja tukea. Tuen tarve ja sen tarjonta eivät kuitenkaan aina kohtaa. Monet äideistä kirjoittivat kunnallisen avunsaannin vaikeudesta kuten Katrikin:

*”[Silloin] ensimmäisen kerran hain apua lasten hoitoon. Oikea käteni oli kipsissä enkä voinut tehdä mitään kotitöitä enkä lämmittämään taloa. Oli syksy ja meillä ei ole sähköpattereita vaan pelkkä puulämmitys joka huoneessa. Silloin pyysin kodinhoitoapua ja myös sairaalasta soitettiin kuntaan ja pyydettiin apua minulle. Turhaa oli (--)”*

*(6, Katri 33v.)*

Katri toi samalla esiin myös sen, ettei hänen avuntarpeensa ollut vain subjektiivinen kokemus, vaan myös joku sairaalan henkilökunnasta oli hänen kanssaan samaa mieltä avun tarpeellisuudesta. Seuraavasta katkelmasta ilmenee se tosiasia, että perheet eivät saa kunnilta kotiapua lasten hoitoon, riippumatta siitä, onko äiti terve vai ei.

*”Ennen ensimmäistä synnytystäni kysyin silloisen kotikaupunkini neuvolasta, voiko kotiapua saada, jos tulen tarvitsemaan sitä vauvanhoitoon MS-tautini vuoksi. Vastaus oli tyyli: lapsiperheille ei ole saatavana kotiapua. – Ota yhteyttä Mannerheimin Lastensuojeluliittoon, sieltä saa tilapäistä lastenhoitajaa. Oli melko epävarma olo...” (7, Erja 33v.)*

Vaikka avun tarve siis olisi todellinen ja suuri, ei siihen aina ole mahdollista saada lievitystä kunnan taholta. Huoli omasta jaksamisesta on läsnä jo silloin kun lapsia tai toimintakyvyn heikkenemistä ei vielä ole. Kun tuleva äiti on huolissaan selviytymisestään jo ennen vaikeuksien ilmenemistä, kyselee hän silloinkin avunsaantimahdollisuuksia kunnalta.

Ylikylä-Leivan (2004) artikkelin mukaan Suomen laeista löytyy paljon säädöksiä, jotka koskevat vammaisen lapsen perheen asemaa. Sellaisia säädöksiä, jotka turvaisivat vammaisten tai pitkäaikaissairaiden vanhempien selviytymistä, ei ole. (em. 15.) Tämä asia vaatisikin korjaamista, sillä sairaille äideille olisi tarjottava lastenhoitoapua kotiin äidin

jaksamisen tueksi ja lastenkin parhaaksi. Vaikka äiti olisikin kokopäiväisesti kotona lasten kanssa, on apu silti tarpeen. Eräskin tarinansa kirjoittanut äiti, joka ei käy enää töissä, kertoi päivähoitopaikan saamisen vaikeudesta:

*”Joka sekin oli melko moinen kokemus saada hänet päivähoitoon. Etsin hoitopaikkaa ja soitin ja kysyin.” (6, Katri 33v.)*

Kun sairaus verottaa jaksamista, on tärkeää, että lastenhoitoon olisi saatavilla tukea ja apua edes ajoittain. Kun lastenhoito käy ylivoimaisen vaikeaksi tai kun äidistä tuntuu, että lapset kärsivät hänen toimintakyvyn heikkoudesta, kunnalta ei enää hyväksytä kieltävää vastausta, kuten Katri kertoo:

*”Vanhempi poika, joka oli silloin 2 luokalla, kantoi puut sisälle ja lämmitti koulusta tulon jälkeen. Tätä jaksoin silloin muutaman viikon kunnes suutuin ja vaadin nuoremmille lapsille jotain apua (--)” (6, Katri 33v.)*

Kunnallisten palveluiden puutetta ei siis koeta ongelmallisena pelkästään itselle vaan myös muulle perheelle, erityisesti lapsille. Tieto siitä, ettei apua kunnan puolelta saa, lisää epävarmuutta omasta selviytymisestä ja lapsista yksin huolehtiminen voi käydä kovin raskaaksi. Vaikka äiti saisikin normaalisti tukea ja apua puolisoiltaan, voi eteen tulla tilanteita, joissa on selviydyttävä yksin, jos kunnallistakaan apua ei ole saatavilla. Tällöin omat voimat ovat kovalla koetuksella tai loppuvat tyystin:

*”Tunnen Niinan kanssa riittämättömyyttä. Olisi helpompi luovuttaa” (3, Tiina 33v.)*

Somerkiven (2000) mielestä kuntoutuksen piirissä käytettävissä puhutavoissa arki esitetään asiakaslähtöisyyden osoituksena, puhutaan ”asiakkaan arjen tukemisesta”. Kuntoutujat, kuten myös tähän tutkimukseen tarinansa kirjoittaneet äidit, kertovat kuitenkin toisenlaisia tarinaversioita arjen tukemisesta: asiakkaat taistelevat jokapäiväisistä hoitotarvikkeista ja heitä juoksutetaan eri ammattilaisten vastaanotoilla. Somerkiven tutkimissa vammaisten ihmisten kertomuksissa näkyy, ei enää itsestään selvien asioiden kuten tavallisen arkielämän ja pienten ilojen arvostusta. Arjen sujuminen onkin tärkeää niin yksilön onnen kuin julkisen hyvinvoinninkin kannalta. (em. 107–108.) Somerkiven tutkimat kertomukset kuntoutujan ja kuntoutusmaailman kohtaamisesta ovat tragediapainotteisia. Kuntoutujien kertomukset voivat olla myös taistelulukuvauksia eli he kokevat joutuvansa puolustamaan etujaan kuntoutuksen systeemimaailmaa vastaan. Arvostelu koskee lähinnä tietojen ja palvelujen saannin vaikeutta.(em. 208– 209.) Etsiessään tietoja sairaudestaan, ihmiset turvautuvat monenlaisiin lähteisiin: kirjoihin, lehtiin, internet- tai hakuteoshakuihin,

lääketieteellisiin tutkimuksiin, vapaaehtoisjärjestöihin, oma-apuryhmiin, samaa sairautta sairastaviin henkilöihin, ihmisiin, jotka tuntevat samaa sairautta sairastavia henkilöitä tai lääkäriinsä (Conrad 1987, 14; Kangas 2003, 77). Läheskään kaikki eivät tunne saaneensa lääkäriltään tarpeeksi tai asianmukaista tietoa. Tutkimustiedon valossa MS-tautia sairastavien ihmisten tyytymättömyys lääkärin neuvoihin johtuu pitkälti MS-taudin kulun epävarmasta luonteesta. Monet sairastuneet haluavat tietoa siitä, mitä he voivat tulevaisuudelta odottaa tai millä keinoin he parhaiten selviytyisivät. Näihin kysymyksiin ei voida antaa lääketieteelliseen tietoon perustuvia vastauksia, jolloin lääkärit eivät voi tällaisissa asioissa neuvoa. (Brooks ja Matson 1987, 84.)

Ammattiavun tarjoajien merkitys ja viranomaisapuun liittyvät puutteet näkyivät hyvin aineistosta. Sosiaalitoimi ja sen tarjoamat palvelut ovat äideille tärkeitä ja tarpeellisia. Myös Juvakan (2000) tutkimukseen osallistuneet äidit nostivat tärkeiksi tukihenkilöiksi sairaalan ja neuvolan henkilökunnan, viranomaiset ja muut ammattiavun tarjoajat, vaikka hekin valitettavan usein olivat kohdanneet tuen puutetta (228–229). Ymmärrettävää toki on, että kuntien budjetit eivät kaikkeen riitä eikä työntekijöillä ole aina tarpeeksi aikaa ja voimia paneutua jokaisen asiakkaan tilanteeseen riittävän syvällisesti.

*”Kesällä olin kovin väsynyt (--). Minulle sanottiin, että Pienten lasten äidit kuuluu olla väsyneitä. En ole sitten sen jälkeen väsymystäni käynyt ihmettelemässä.” (3, Tiina 33v.)*

Carol Thomas (1997) on tutkinut eri tavoin vammautuneiden naisten äitiyttä. Hänen tutkimukseensa osallistuneet naiset kertoivat joidenkin ammattilaisten tai läheisten olleen hyvinkin ihania ja avuliaita. Toisaalta he kertoivat myös kohdanneensa hyödytöntä tai riittämätöntä auttamista. Terveystuohenkilöstöltä saatava apu on hyödytöntä, kun ammattilaiset ottavat ohjat käsiinsä esimerkiksi synnytyksessä, eivätkä edes kysy äidiltä itseltään millaista apua tämä haluaisi. Se aiheuttaa helposti tunteen kontrollin menetyksestä. Naiset kertoivat saaneensa riittämätöntä apua selviytyäkseen itsenäisesti ja tutustuakseen erilaisiin apuvälineisiin. Harvoin sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijöiltä sai tietoa mahdollisista apuvälineistä, ellei itse moneen kertaan niistä kysynyt tai pyytänyt kertomaan. (em. 636–638.)

Marjaana Pelkosen (1994, 24) mukaan vanhemmille perhe-elämän jopa vaativin vaihe on pikkulapsiperheen vaihe, jota on luonnehdittu hyvin työteliääksi. Kun siihen lisätään vielä

äidin sairauden aiheuttamat muutokset voinnissa ja jaksamisessa sekä niiden mukanaan tuomat vaikeudet, on helppo ymmärtää, että sellaisissa tilanteissa tavanomainen perheille annettava apu ei välttämättä ole riittävää. Pelkonen tutki kyselylomaketutkimuksella lapsiperheiden vanhemmuudessa tarvitsemia voimavaroja sekä lastenneuvoloiden terveydenhoitajien toimintaa näiden voimavarojen vahvistamiseksi. Hänen tutkimuksessaan voimavaroiksi käsitettiin vanhempien itsetunto, perheiden sosiaaliset tukiverkot, tieto, voimien riittävyyden sääntely sekä tulevaisuutta koskevat käsitykset. Pelkonen tarkasteli voimavaroja suhteessa niihin liittyviin tekijöihin, joita ovat lapsiperheen rakenne, vanhempien työ ja koulutus, taloudellinen asema sekä perheenjäsenten koettu terveys ja sairastavuus. Hänen mukaansa perheenjäsenten, sekä vanhempien että lasten, psyykinen ja fyysinen terveys ovat koko perheen tärkeä voimavara. (Pelkonen 1994, 28.) Pelkonen tutkimuksessa voimavarat ymmärrettiin ”voimakkaaksi tekevinä voimavaroina eli voimana, kykyinä ja toimintamahdollisuuksina, joita vanhemmat tarvitsevat selvitäkseen vanhempana toimimisen vaatimuksista arkielämässään” (em. 36–37).

Parantumaton ja etenevä sairaus, kuten MS-tauti voi uhata ja lopulta kuluttaa perheen voimavaroja, jolloin niiden tukemiseen on suuri tarve. MS-tautia sairastavan tietoja omasta sairaudestaan ja vaihtelevasta voinnistaan pidetään myös voimavarana. Kankaan (2003) mukaan sairaan asiantuntijuus muodostuu kaikesta siitä kokemuksesta ja eri lähteistä hankituista tiedosta, mikä sairastuneelle on sairaudestaan kertynyt. Sairaudesta hankitun lääketieteellisen ja muun tiedon lisäksi, sairastuneilla on runsaasti sairaudestaan sellaista tietoa, joka on hankittu kokemuksellisesti. Eli sairastunut itse tuntee parhaiten elämänsä tilanteet ja olosuhteet, joissa hän sairautensa kanssa elää. Kangas esittää, että lisäämällä tätä asiantuntijuutta, on mahdollista ottaa sairaus haltuun, jäsentää omia kokemuksia ja pystyä hoitamaan sairauttaan paremmin sekä pitää yllä hyvinvointia. Se on siis merkittävä voimavara niin sairastuneelle itselleen kuin myös kohtaamisissa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. (em. 77.) Sairaana asiantuntijuus on yksityiskohtaista ja konkreettista ja se kehittyy niin kodin, työn kuin vapaa-ajankin arjessa (em. 78, 81). Wikström ja Tuovinen painottavat sairastuneen ja hänen perheensä asemaan asettumiskyvyn tärkeyttä niin terveydenhuollon kuin sosiaalitoimenkin työntekijöiden keskuudessa. Sen myötä tulisivat MS-tautia sairastavan ihmisen toimintakyky- ja sosiaaliset ongelmat paremmin esille, jolloin sairauskin tulisi tutummaksi. Tämä helpottaisi eri tahoja kehittämään ja parantamaan tuki- ja auttamistoimiaan, joiden myötä ihmisen



elämänhallinta ja elämänlaatu kohenisivat. Julkisia palvelujärjestelmiä täydentävät MS-yhdistykset, -neuvolat ja kuntoutusyksiköt, jotka luovat ja kehittävät hoidollisia suuntauksia. (Wikström ja Tuovinen, 7.)

#### 4.2.2 Läheisten antaman tuen puute

Vaikka lähes kaikki vanhemmuustarinansa kirjoittaneet kertoivat, että suurin tuki ja apu on tullut omalta perheeltä, oli joukossa myös äitejä, jotka eivät olleet saaneet tukea esimerkiksi mieheltään. Syiksi he itse arvelivat muun muassa, että heidän sairautensa oli pelottanut puolisoita tai heidän oma suhtautumisensa sairauteen oli saanut aikaan läheisten tuen puuttumisen.

*”Minkäänlaista tukea en ole saanut läheisiltäni ehkä omasta syystä, sairaus on huono ja peitettävä asia. (--)* mieheni otti eron, olin lopettanut passaamisen kun hän jäi kotiin. Hän lopetti työt jo aikaisemmin kun on minua vanhempi ja ehkä pelkäsi, että olen vanhana raihmainen rasite.” (8, Heidi 59v.)

Fyysisetkin esteet voivat olla syynä läheisten tuen puuttumiseen. Sukulaiset saattavat asua niin kaukana, että heistä ei ole päivittäisiksi tuenantajiksi välimatkan vuoksi. Tällaisessa tilanteessa äiti voi kuitenkin uskoa siihen, että he apuaan antaisivat, jos vain etäisyydet olisivat lyhyemmät.

*”kaikki sukulaisetkin asuivat satojen kilometrien päässä.” (7, Erja 33v.)*

Toimintakyvyn heikkenemistä ei hyväksytä työelämässä, koska se laskee tuottavuutta. Hyväksynnän puuttumisen vuoksi työtovereiden tuki voi jäädä pieneksi tai olemattomaksi. *”Toisaalta pois jääminen oli helpotus, koska tautini aiheuttaa voimakasta väsymystä ja työssäkään ei ymmärretty sairastamista.” (2, Liisa (--))*

MS-tauti on sairaus, josta ihmisillä on usein vain hataria kauhukuvia. Harvoilla on todellista tietoa sen monivivahteisuudesta, jolloin suhtautuminen ihmiseen, joka sitä sairastaa, voi olla hankalaa tai jopa syrjivää.

*”Näen vieläkin painajaisia työpaikalta.” (3, Tiina 33v.)*

Kuten näistä tarinatkelmista näkyy, salailu ja epätietoisuus voivat tehdä työmaailmassa toimimisen rankaksi. Ympäristö, jossa ihminen tuntee tulevansa hyväksytyksi ja ymmärretyksi, on erityisen tärkeää silloin, kun elämä ei ole aivan tavanomaista sairauksista vapaan, terveen ihmisen elämää.

### 4.3 Äitien suhtautuminen avunhakemiseen

Kaikki vastaajat eivät tuoneet esiin omaa suhtautumistaan avun hakemiseen. Ehkä heillä, jotka eivät avun hakemista erikseen pohtineet, oli sairauden tuomat vaikeudet niin vähäisiä tai niitä ei ollut ollenkaan. Tällöinhän ei avun tarve ole vielä niin konkreettista, että sitä sen kummemmin ajattelisi. Tai voihan olla myöskin niin, että avun hakemisesta ei sen vuoksi kerrottu, koska se ollaan hyväksytty osana sairauden tuomia muutoksia ja sitä pidetään luonnollisena asiana toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi. Moni äiti, joka ei kirjoittanut avun hakemisesta, toi jollakin muulla tavalla esiin sen, keneltä hän on saanut apua. Usein he ilmaisivat myönteisen suhtautumisen avun vastaanottamiseen epäsuorasti, kuten Kaija.

*”Mieheni on aina ollut minun tukenani.” (1, Kaija 52v.)*

Toisaalta, jos kotona on tuenantajia ja erilaisissa asioissa auttajia, ei ulkopuolisen avun hakeminen välttämättä ole edes tarpeen. Tarpeeseen tietysti vaikuttaa myös oireiden laatu.

Tarinansa kertoneiden äitien joukossa oli myös äiti, jonka oireet olivat voimakkaita, mutta joka ei tarinassaan silti kertonut avun hakemisesta tai sen saamisesta. Osittain tämä voi johtua avoimesta kirjoituspyynnöstä ja osittain kirjoittajan omista vanhemmuudessaan tärkeiksi kokemista asioista. Tämän äidin tarina kertoi hänen ja tyttärensä välisestä suhteesta, sekä sairauden aiheuttamista harmeista tyttären näkökulmasta katsottuna ja niistä tunteista, joita hänellä itsellään on vuosien saatossa ollut. Tämä kertookin siitä, että jokaisen tarina, vaikkakin samankaltaisessa tilanteessa elävän ja samasta aiheesta kirjoittavan, muotoutuu kirjoittajan sisäisistä pyrkimyksistä käsin.

#### 4.3.1 Apua ei ruikuteta

Vanhemmuustarinoita tarkastellessani huomasin yhteyden äidin oman sairauteen suhtautumisen ja avun hakemisen välillä. Häpeä, jota äiti tuntee sairauttaan kohtaan ja jonka vuoksi hän pyrkii salailemaan oireitaan ja koko sairauden olemassaoloa, voivat saada aikaan tilanteen, jossa äiti ei hae apua, vaikka sitä tarvitsisikin.

*”On ehkä ollut hyvä, että on ollut pakko olla ns. tekoterve, vaikka olisi ollut lähinnä raato. On ollut pakko hoitaa itseään aina, organisoida kodin ja omat työnsä niin että pärjää ilman apua.” (8, Heidi 59v.)*

Itsenäisesti pärjäämisen arvostamisen ja sairauteen liittyvien häpeäntunteiden takia äiti voi kuitenkin joutua rasittamaan itseään liikaa. Heidi ei ollut halukas vastaanottamaan apua ilman vastavuoroisuuden oikeutusta ja tämän vuoksi hän vaatikin itseltään paljon varmistaakseen tulevaisuuden, jossa häntä autettaisiin, jos ja kun hän tulee itse olemaan avun tarpeessa.

*”Se on ollut kauhea rasitus, kun peitän käsieni väärät liikkeet ja muut oireet vanhemmiltani ja myös aikuiselta lapseltani mahdollisuuksien mukaan, samoin töissä, etten olisi rasitus tai etteivät huolehtisi mitenkään puolestani. Passasin kaikkia mahdollisesti, kun ajattelin, että läheiset joutuvat ehkä auttamaan minua.” (8, Heidi 59v.)*

Avun saaminen läheisiltä voi saada äidin tuntemaan myös syyllisyyttä omasta vähäisemmästä osallistumisesta kotitöihin. Vaikka äiti olisikin kiitollinen avusta, voi taustalla silti olla koko ajan tunne, että pitäisi pystyä tekemään ja osallistumaan enemmän. Syyllisyydentunteet ovat omiaan vähentämään halua hakea apua.

Tarinoissa näkyi toisenlaisistakin negatiivisista tunteista johtuva kielteinen suhtautuminen avun hakemiseen. Jotkut suhtautuivat kielteisesti viranomaisavun hakemiseen. Aiemmin he kyllä olivat lähestyneet sosiaalitoimea ja kansaneläkelaitosta avunsaannin toivossa, mutta heidän ja perheensä kokema huono kohtelu näissä virastoissa oli saanut heidät kieltäytymään hakemasta apua näiltä tahoilta.

#### **4.3.2 Avun hakemisen hyväksyminen**

Avun hakemiseen ja sen saamiseen monet äidit suhtautuvat kuitenkin myönteisesti. He tiedostavat omat toimintakykynsä rajat ja kokevat avun hakemisen ja sen saamisen luonnollisena asiana. Jotkut äidit ovat varmistelleet avun saamisen mahdollisuuksia jo ennen kuin siihen todellisuudessa onkaan ollut tarvetta. Jo raskauden alussa tulevat äidit ovat tiedustelleet eri ammattilaisilta, millaista apua olisi mahdollista saada, jos oma vointi heikkenisi, eikä lasten kanssa täysin yksin pärjäisi. Se, että on valmis hakemaan apua kun sitä tarvitsee ja se, että selvittää avunsaamismahdollisuuksia jo etukäteen, kertoo positiivisesta suhtautumisesta avun hakemiseen. Ehkä avunsaantimahdollisuuksien selvittäminen helpottaa pelonsekaisia ajatuksia, jotka liittyvät tulevaisuudessa mahdollisesti tapahtuviin omaa vointia heikentäviin asioihin, kuten oireiden pahenemiseen. Näin näyttäisi olevan Erjallakin:

*” En ole (vielä) onneksi tarvinnut, mutta jo avun saamisen mahdollisuus antaa varmuutta elämään.” (7, Erja 33v.)*

Toisinaan voi olla vaikea myöntää, ettei itse jaksakaan enää tehdä ja touhuta niin kuin ennen. Sen ymmärtäminen, että kaikkea ei tarvitse jaksaa tehdä itse edesauttaa myönteistä suhtautumista avun hakemiseen. Vaikka avun saaminen tuntuu hankalalta ja onkin joskus vaikeaa, jaksavat toiset sinnikkäästi pitää puoliaan ja hakea itselleen kuuluvia palveluja ja etuuksia.

*”Olen yrittänyt tosissani saada apua. On ollut vaikeaa tulla kuulluksi.” (3, Tina 33v.)*

Omien asioiden ajamista jatketaan, vaikka suhtautuminen ei aina ole myönteistä.

*”Sossuun kun soitat ekana kysytään, toimeentulotukeako oot vailla?” (3, Tiina 33v.)*

Vaikeudet asioimisessa voivat johtaa myös entistä sinnikkäämpään avun hakemiseen, kaikki eivät huonosta kohtelusta lannistu.

*”Neurologi [--] sanoi: ’Meidän on oltava sitkeempiä kun terveitten ihmisten kaksin verroin’. Sen olen ottanut tälle vuodelle evääksi itselleni. Yritän taas uudella potkulla laittaa kaikille hanttiin, mua ei jyrätä.” (3, Tiina 33v.)*

Lasten parhaan ajattelemisen saa äidin kuin äidin tekemään asioita, joita he eivät niin mielellään haluaisi tehdä. Kuten jo aiemmin kerroin Katrin kokemasta tylystä suhtautumisesta sosiaalitoimistossa, on hän silti hakenut vielä apua lapsilleen, kun itse ei enää kerta kaikkiaan pärjännyt lasten kanssa niin, että he eivät joutuisi kärsimään.

*”[Kun MS-tautini lähti hurjaan kiriin] ensimmäisen kerran hain apua lasten hoitoon vasen käteni oli kipsissä enkä voinut tehdä mitään kotitöitä enkä lämmittämään taloa.”*

*(6, Katri 33v.)*

Oikeutettuna avunhakemista siis pidetään ainakin silloin, kun siihen on pakko ryhtyä lasten takia.

Jotkut äidit suhtautuvat niin myönteisesti avun hakemiseen ja saamiseen lapsiltaan, että tuntevat heidän avuliaisuudestaan ylpeyttä. Ehkä se todentaa heille onnistunutta kasvatusta ja lastensa kiintymystä.

*”Lapset itse aikuisina huomaavat minut. Tarvitsemme toinen toisiamme.” (9, Sirkka 50v.)*

Tämä äiti ei tunne syyllisyyttä siitä, että lapset ovat auttaneet ja tukeneet häntä jo pieninä kuten myös aikuistuneina, vaan hänen ja lastensa välit ovat niin läheiset, että toistensa

auttaminen on heille tavallista kanssakäymistä. Ei siis tarvita mitään sairautta, jotta perheenjäsenten kesken tarvittaisiin vastavuoroista auttamista. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella suurimmat ongelmat avun hakemisessa liittyvätkin viranomaistahoihin.

## **5. MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN ÄITIEN KOKEMUKSIA YMPÄRISTÖN SUHTAUTUMISESTA**

Vilkon (1997b) mukaan naisten ja miesten tarinat eroavat toisistaan. Naisten tarinoissa ovat tärkeässä asemassa suhteet toisiin ihmisiin ja se, mitä kertojan ja näiden toisten välillä on tapahtunut. (em. 84.) Hänen tutkimissaan naisten tarinoissa oli paljon ihmissuhteiden pohdiskelua ja kertomuksissa tuotiin esiin myös toisten ajatuksia itse kirjoittajasta (em. 217). Miesten tarinat keskittyivät enemmän heidän aikaansaannoksiinsa (em. 84). Tämänkin tutkimuksen aineistossa näkyi selvästi toisten ihmisten suhtautumisen merkityksellisyys äideille.

Sairastumisen seurauksena jokapäiväiset toimet ovat uhattuina ja riski tulla stigmatisoiduksi kasvaa (Pierret 2003, 12). Conradinkin (1987) mukaan on havaittavissa, että monet tai jopa useimmat krooniset sairaudet voivat mahdollisesti olla stigmatisoivia. Sairaudet voivat asettaa sairastuneen henkilökohtaisen kompetenssin ja vuorovaikutuskyvyt kyseenalaisiksi. Tämä voi aiheuttaa sen, että muut näkevät sairastuneen, tai sairastunut itse näkee itsensä, vajavaisena ihmisenä ja näin sairaudet mahdollistavat syrjityksi tulemisen. (em. 10–11.) Myös lähipiiri voi alkaa syrjiä sairastunutta. Suokkaan (1992) tutkimusaineistossa nuoruusiässä tai sen jälkeen vammautuneet kertoivat ystäväpiirin harvenemisesta vammautumisen jälkeen. Myöhemmin he olivat kuitenkin saaneet uusia ystäviä ja todenneet, että ne menetetyt ystävät eivät olleetkaan suremisen arvoisia. (em. 83.)

## 5.1 Kunnan työntekijöiden suhtautuminen

Osa tutkimukseen osallistuneista äideistä kertoi kunnan työntekijöiden negatiivisesta suhtautumisesta heidän perheitään kohtaan. Avun ja tuen tarve, joka johtaa avun etsimiseen, voi saada aikaan tunteen, että koko perhettä kohdellaan huonosti julkisen avun yksiköissä.

*”Nöyryytyksiä ja tylyä suhtautumista olemme koko perhe joutunut kokemaan jos olemme yrittäneet apua joskus hakea Kelasta tai Sossusta tms. Emme hae enää.” (6, Katri 33v.)*

Oma avuntarve on monesti subjektiivisesti paljon suurempi kuin miten ammattilaiset sen näkevät. Kyse voi myös olla siitä, että määrärahojen puutteessa ei palveluja tai etuuksia voida myöntää, vaikka työntekijä itsekin näkisi, että niille olisi valtava tarve ja koko perhe niistä hyötyisi, jolloin suhtautuminen voidaan kokea kielteisenä. Jos avunhakijasta tuntuu, ettei hänen ja hänen perheensä tarpeita ja vaikeuksia oteta tosissaan, voi moni perhe vetäytyä täysin avun hakemisesta, mikä ei kuitenkaan ole julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon tarkoitus.

Erityisesti Katri oli kokenut, ettei häntä ja hänen perhettään oltu osattu huomioida riittävästi eikä heidän tilannettaan oltu ymmärretty.

*”Kaikesta huolimatta toivoisin että lapset ja muu perhe otettaisiin huomioon paremmin. Sillä lapsissa on tulevaisuus.” (6, Katri 33v.)*

Kielteiset kokemukset sosiaalitoimistosta tuntuivat hänestä pahalta, koska niiden vaikutukset kohdistuvat erityisesti lapsiin.

*”Minulle sanottiin vain että koska olen eläkkeellä eli siis kotona päivähoito ei ole välttämätön. Meiltä lähimpään lapsiperheeseen on n. [15] km ja kun tyttö on kasvanut veljiensä kanssa ja heidän kaverinsa ovat kaikki poikia, niin tyttö puhui vaan, että kun hänelle kasvaa kikkeli hän on tarpeeksi iso kouluun ym. Silloin hermostuin ja vaadin hoitopaikkaa jossa olisi tyttöjä että hän voisi leikkiä tyttöleikkejä toisten lasten kanssa.” (6, Katri 33v.)*

Lopulta tämä äiti hylkäsi koko ajatuksen avunhakemisesta, koska hakemalla apua koko perhe oli saanut huonon mielen. Kuitenkin hän mielensä pahoittamisenkin uhalla on valmis puoltamaan lastensa etua.

*”Emme saa emmekä tarvitse taloudellista apua mutta lasteni hyvinvoinnin puolesta olen aina valmis taistelemaan.” (6, Katri 33v.)*

Itseäänkin kohtaan tämä äiti on kokenut sellaista negatiivista suhtautumista, että häneltä oli sairauden takia yritetty estää normaalin elämän eläminen epämällä hänelle välttämättömiä ja hänelle kuuluvia palveluja.

*”NÖYRYTTÄVÄÄ. Erityisesti se että hakiessani kuljetuspalvelua (koska en voi enää ajaa autoa) minulle sanottiin että ei tarvitse mennä kauppaan, apteekkiin, kelaan tai yhtään minnekään jos ei pääse internetistä saa tilata kaiken. Tämä jos mikä aiheuttaa syrjäytymistä.” (6, Katri 33v.)*

Äitien jäädessä kotiin pienten lastensa kanssa, heistä usein tuntuu, että he tekevät tärkeää työtä, mutta tämän työn arvoa ei kuitenkaan yleisesti tunnusteta (Korhonen 1994, 43). Ehkä monet kotiäidit haluaisivat uskoa tekevänsä tärkeää työtä, mutta juuri se, ettei tällaista työtä yleisesti arvosteta vaikuttaa kotiin jääneen äidinkin ajatuksiin, jolloin hän ei itsekään enää luota työnsä tärkeyteen. Tällaisessa tilanteessa on vaikea olla kotona lapsen kanssa ja olla siitä vielä ylpeäkin, koska yleinen mielipide vaikuttaa herkästi äitien itsetuntoon negatiivisesti. Kielteiset kokemukset voivat saada äidin siirtymään takaisin työelämään mutta äidin, joka on kotona työkyvyttömänä, on jaksettava ja kestettävä negatiivista suhtautumista jopa ammatikseen auttavilta ihmisiltä.

*”Nyt olen saanut vastauksen myös selkäreisiin. En olekaan laiska, pinnari ja turhan ruikuttaja.” (3, Tiina 33v.)*

Monille sairaille ihmisille on jo tarpeeksi vaativaa ensimmäistä kertaa uskaltautua terveyskeskukseen tai sosiaalitoimistoon apua hakemaan, saaticka sitten tarmokkaasti puolustaa omia oikeuksiaan ja vaatia itselleen kuuluvia etuuksia ja palveluja. Kaikki eivät edes tiedä, mihin kaikkeen heillä olisi oikeus. Varsinkin vastasairastuneet voivat jo valmiiksi olla allapäin, jolloin he saattavat kokea voimakkaammin epäasiallisen kohtelun sosiaalityöntekijöiden tai muiden viranhaltijoiden taholta.

Sairastumisvaiheessa neuvonta ja ohjaus ovat hyvin tärkeitä niin sairastuneelle itselleen kuin hänen koko perheelleen (Wikström ja Tuovinen, 7). MS-liiton ja MS-yhdistysten sopeutumisvalmennuskurssit on tarkoitettu juuri ensitiedon kartuttajiksi (em. 43.) Erityisen tärkeää on, että lääkärit kertovat sairaudesta niin, että sairastunut ja hänen omaisensa ymmärtävät, mitä heille on sanottu ja ovat kykeneviä hyödyntämään saamiaan tietoja elämässään (em. 30). Samanlaista avoimuutta tarvitaan myös järjestöissä, sillä tiedon

jakaminen on paras tapa auttaa sekä ympäristöä kohtaamaan sairastuneita että sairastuneita kohtaamaan ympäristönsä ennakkoluuloista huolimatta (Wikström ja Tuovinen, 10). Hoitoa suunnittelevien ihmisten tulisikin tutustua sairastuneen henkilön perheen arkirutiineihin, jotta perhettä voitaisiin auttaa parhaalla mahdollisella tavalla sopeutumaan uuteen tilanteeseen (em. 7). Tästä huolimatta MS-tautiin liittyy salailua ja peittelyä hoitohenkilökunnan ja itse sairastuneidenkin keskuudessa. Aina potilaalle ei olla avoimia ja kerrota sairauteen liittyvistä tosiasioista, esimerkiksi diagnosointivaiheessa, mikä haittaa ihmisen itsenäistä elämönhallintaa. Hoitohenkilökunta saattaa pelätä tiedon aiheuttamaa tunnekriisiä potilaassaan ja sairastunut itse saattavaa häpeillä sairauttaan tai pelätä leimautumista tai sääilyksi tulemistä, mikäli tieto hänen sairaudestaan leviää. (em. 10.) Terveys- ja sosiaalialan ammattilaiset eivät välttämättä kovin hyvin tunne erilaisia neurologisia sairauksia, eivätkä osaa suhtautua tilanteisiin, joissa kohtaavat sairastuneita. Tämä tuntemattomuus aiheuttaa pelkoa, joka voi johtaa sairastuneen juoksuttamiseen ”luukulta toiselle” tai jopa hoitovirheeseen. (em. 33.)

Positiivisesta suhtautumisesta kerrottiin huomattavasti vähemmän. Syynä siihen en pitäisi esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden yleistä kielteistä suhtautumista vaan ehkä ennemminkin sitä, että äidit pitävät myönteistä suhtautumista niin normaalina, ettei siitä kertomiselle ole mitään erityistä tarvetta. Kielteisestä ja loukkaavasta kohtelusta on tärkeää saada kertoa jollekin ja siten purkaa omaa pahaa oloaan. Positiivisena suhtautumisena jotkut äidit kokevat esimerkiksi kunnan työntekijöiden tekemän työ äideille kuuluvien palvelujen yhteydessä.

*”Kunnalliset kodinhoitajat auttoivat perhettämme käytännön ongelmissa.” (4, Sanna 55v.)*

Sanna kertoi kodinhoitajista kuin he vilpittömästi olisivat halunneet auttaa häntä ja hänen perhettään. Toki on tärkeää, että palveluihin oikeutettuja kohdellaan myönteisesti. Positiivisesta suhtautumisesta ei olisi kertonut kodinhoitajan avun ilmaiseminen esimerkiksi seuraavasti: ”Sain kodinhoitajan, kun sitä hain.” Pari myönteistä mainintaa sai osakseen myös lääkärit. Erityisesti heitä kiiteltiin rohkaisuista, joita äidit olivat heiltä saaneet.



## 5.2 Perheen sisäinen suhtautuminen

Perheet ovat tärkeitä niin tulkkeina ja huolenpitäjinä kuin tukisysteeminä ja puskureinakin. Kroonisella sairaudella on usein vaikutuksensa perhe-elämään. (Conrad 1987, 15.) Pierret'n (2003, 13) mukaan yhden perheenjäsenen krooninen sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja pakottaa kaikki jäsenet organisoimaan tekemisiään uudella tavalla. Nancy Kutner (1987) on tutkinut munuaissairauden loppuvaiheessa olevien ihmisten sosiaalista maailmaa ja identiteettejä. Hänen mukaansa yksilön reaktioilla kroonista sairautaan kohtaan on todennäköisesti merkittäviä vaikutuksia hänen perheeseensä. Toisaalta taas hän tuo esille perhesuhteiden suuren merkityksen sairastuneen sairauskokemukseen. Kaikki kroonisesta sairaudesta kärsivät ihmiset tarvitsevat tunteen siitä, että perheen tukeen voi luottaa. He voivat myös pelätä olevansa vaivaksi itselleen tärkeille ihmisille. Kutnerin tekemien tulkintojen mukaan tavat, joilla kroonisen sairauden aiheuttamia rasitteita ja kuormitusta käsitellään, voivat johtaa todella läheisiin tai kivuliaan teennäisiin ja väkinäisiin perhesuhteisiin. (em. 45, 47.) Conradkin (1987, 15) on todennut, että krooniset sairaudet voivat aiheuttaa paitsi vaikeita haasteita ja taakkoja niin myös perheenjäsenten välisten suhteiden paranemista.

Aiemmin jo toin esille äitien maininnat puolisoistaan suurimman tuen antajina. Tämä heidän antamansa tuki kuvastaa positiivista suhtautumista äitejä kohtaan. Paitsi se, että miehiltä saadaan apua niin kodin- kuin lastenkin hoidossa, heiltä koetaan saavan myös emotionaalista ja arviointia sisältävää tukea ja ymmärrystä. Vakava sairastuminen voi vaikuttaa kielteisesti parisuhteeseen. Seuraukset riippuvat paljolti suhteen laadusta ja osapuolten henkilökohtaisista ominaisuuksista. Jos sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin osataan suhtautua joustavasti ja mukautua uudentyyppiseen elämään, ei sairaudella välttämättä ole ollenkaan negatiivisia vaikutuksia parisuhteen laatuun. Vaikka suurin osa tarinansa kertoneista äideistä on saanut suurimman tuen mieheltään, mahtui joukkoon myös kaksi äitiä, joilla tilanne oli päinvastainen. Heidän avioliittonsa olivat päättyneet MS-taudin myötä, eli puolisoiden suhtautuminen sairauteen oli äärimmäisen negatiivista. Toinen äideistä arveli miehensä lähdön syyksi pelon sairauden aiheuttamista vaikeuksista. Toinen ei itse MS-tautia kummempaa syytä arvaillut, mutta kertoi kuitenkin asiasta negatiiviseen sävyyn. Hänkään ei pelkästään kertonut, että on eronnut, vaan toi asian esille juuri ex-miehensä negatiivisena tekona.

*”Minä yksin asun mies hylkäsi MS-taudin takia.” (9, Sirkka 50v.)*

Yksi äideistä kertoi myös omien vanhempiansa häpeävän häntä ja hänen sairauttaan. Tosin hän kertoi itsekin häpeävän sairauttaan, mikä saattaa osaltaan vaikuttaa myös hänen läheistensä suhtautumiseen.

*”Omat vanhempani pitävät minua paljon terveempänä kuin olen. Heidän mielestään ’On hyvä, kun ei näy päällepäin’.” (8, Heidi 59v.)*

Tunne siitä, että lähipiirissä hävetään omaa sairautta voi aiheuttaa sosiaalista painetta salata oireita ja pelkoa siitä, ettei kukaan muukaan suhtautuisi häneen ja hänen sairauteensa ymmärtäväisesti. Oireiden salailu tai koko sairauden olemassaolon peittely on vain pahaksi. Se voi aiheuttaa oireiden vaikeutumista, jos peittely aiheuttaa voimakasta stressiä. Lisäksi toisten suhtautumiseen ei voi vaikuttaa olematta avoin omasta voinnista.

Monet tarinansa kertoneista äideistä pitävät lapsiaan hyvinkin ymmärtäväisinä äidin vointia ja rajoitteita kohtaan. Lasten myönteinen suhtautuminen koetaankin kovin tärkeäksi. Äidit kertoivatkin siitä niin ylpeinä. Yksi äiti kertoi lapsensa myötäeläneen sairauden alkuvaiheet hänen kanssaan.

*”Nuorimmainen eli kanssani MS-taudin alun siihen kasvaen oli jopa yhden kesän minun omaishoitajana” (9, Sirkka 50v.)*

Lasten ymmärtäväinen suhtautuminen äidin sairautta kohtaan kertoo äideille heidän kasvatuksensa onnistumisesta ja tuo sitä kautta tyytyväisyyttä itseään ja ylpeyttä lapsia kohtaan.

*”[–] menimme vanhimman tytön kanssa nuorimman luo opiskelukämppään ihan yöksi. Sanoin nukun vaikka pöydän alla. Niin nuku vain sinä omassa sängyssäsi. Kun sitten asetuin nukkumaan vilkaisin jo nukkuvaa nuorimmaista. Huomasin kuinka tuo patja noin jättääkin reunan vapaaksi kun en sitä päiväpeiton takia aikaisemmin huomannut. Sitten asetuin omalle paikalleni huomasin se paras patja siitä sängystä olikin laitettu minulle. Itkin itseni uneen ja itken edelleen kirjoittaessani tätä. Niin herkäksi menen kun parasta äidille annetaan. Aamulla sanoin et olisi omaa patjaasi laittanut. Tyttö totesi ’Minä tiedän sinun on saatava kunnan uni että jaksat kauppoilla kävellä.’ Sitten me halattiin niin kuin halaamme tuon tuostakin.” (9, Sirkka 50v.)*

Erityisesti se, että lapset eivät häpeä äitiään, on äidille merkityksellistä. Jos lapset eivät kehtaisi kulkea äitinsä kanssa, voi jokainen kuvitella kuinka pahalta se tuntuisi. Äidit kuitenkin ymmärtävät lasten maailman ja sosiaalisten suhteiden omat säännöt ja niihin liittyvän paineen, mikä käy ilmi äitien tarinoista lasten häpeää käsittelevissä osissa.

*”Poikani haluavat minun näyttäytyvän heidän kanssaan milloin missäkin he eivät häpeä minua ja heidän ystävät eivät suhtaudu minuun kummastellen.” (6, Katri 33v)*

Tämäkin äiti tuo esiin sen tosiasian, etteivät kaikki lapset koe niin suurta sosiaalista painetta kaveripiireissään, että toimintakyvyltään heikon äidin kanssa ei voisi näyttäytyä.

Äidit kertovat lasten olevan paitsi ymmärtäväisiä myös auttavaisia huolenpitäjiä niin pieninä kuin isompina

*”Ja kun tulevat läsnä olevaksi jouhevasti jatkuu hommat esim. ast.pesu kone tyhj. pyyk. levitys ilman että puhutaan ’tekemätöntö’.” (9, Sirkka 50v.)*

Niin henkisellä kuin fyysiselläkin tasolla positiivinen suhtautuminen kertoo läheisistä väleistä ja miellyttävästä koti-ilmapiiiristä. Monesti perheen sisäiset suhteet lähentyvät perhettä kohdanneen surun myötä. Tällainen suru voi olla juuri jonkun perheenjäsenen vakava sairastuminen. Monet tutkimukseen osallistuneet äidit kertoivat läheisistä väleistä lastensa kanssa jo ennen sairastumista ja suhteiden edelleen lähentymisestä sairastumisen jälkeen.

*”Minusta sairaus on vain lähentänyt lapsia meihin molempiin vanhempiin.” (1, Kaija 52v.)*

Koska sairaus on koko perheen eikä vain yhden perheenjäsenen asia, tulisi sairauden aiheuttama järkytys ja suru käsitellä yhdessä. Se tekee avoimuudesta osan arkipäivää ja helpottaa jokaisen pelkoja. Sairautta yhdessä käsittelemällä jaetaan tietoja ja ajatuksia, vähennetään vääriä luuloja sekä luodaan pohja positiivisemmalle yhteiselolle. Ja kun suru on käsitelty voidaan alkaa keskittyä onnellisiin asioihin.

Pelkkä ymmärrys ja myötäeläminen on jo suuri tuki lapsilta, mutta äidit voivat saada heiltä myös rohkaisua ja elämään kannustamista. Sirkka, jonka lapset ovat jo aikuistuneita, kertoi tämällyypisistä lastensa positiivisesta suhtautumistavasta.

*”Silloin ne komensivat minut nyt tukka pesemään ja tilaat taksi ja mene kuuntelemaan [lempiyhtyeestäsi] ja ottamaan voimaa (-- ne [tyttäret] sanoivat ala mennä ottamaan sykkettä [lempiyhtyeestäsi]. Ja vanhin lisäsi jos et mene en minä tule sinun luo jos vaan vetämätöntä päivää vietät.” (9, Sirkka 50v.)*

Paitsi toisten ihmisten hyväksyntää, tasapainoinen elämä edellyttää myös, että ihminen saa toteuttaa itseään omalla persoonallisella tavallaan. (Saaristo ja Sjöblom 1993, 26.) Toisinaan itsensä toteuttaminen edellyttää toisten kannustusta.

Lasten voi kuitenkin olla vaikea ymmärtää ja suhtautua luontevasti vanhempaansa, jonka sairaus näkyy päällepäin ja on kaikessa läsnä. Tällöin avainasemassa ovat vanhempien kyvyt keskustella lasten kanssa avoimesti ja ratkaista perheen sisäisiä ristiriitoja. Vanhemmuutta on niin monenlaista kuin on vanhempiakin. Tommi Hoikkalan (1997) mielestä kaverivanhemmuutta edustaa sellainen vanhempi-lapsi-suhde, jossa aikuinen suostuu lapsen pompoteltavaksi eikä heidän välillään ole sitä etäisyyttä, jonka aikuisen ja lapsen välillä voidaan ajatella olevan vaan he ovat toisilleen kuin uskottuja ystäviä. Itse hän pitää vanhemmuudessa tärkeänä lasten kannustamista, ehdoitta rakastamista ja myönteistä ilmapiiriä. (em. 151–152.) Lasten häpeä voi saada äidin toimimaan juuri kaverivanhemman tavoin. Pyrkimyksenä silloin on lasten arjen helpottaminen, vaikka seurauksena voikin olla äidille vaikeampi elämä. Salailu lasten häpeän vuoksi ei lopulta auta ketään eikä helpota kenenkään elämää ainakaan pidemmällä tähtäimellä. Tarinansa kirjoittaneiden äitien kertomuksista on luettavissa, että lasten tuntema häpeä äidin oireita kohtaan ei ole poikkeuksellista. Huomionarvoista on kuitenkin se, että lapset eivät häpeä äitiä sinänsä vaan tämän oireita ja niiden aiheuttamaa hämmennystä.

*”Lenkeilläkään emme voineet käydä yhdessä oikein, kun liikkumiseni on niin hidasta, niin lapseni ei tuntenut sitä mielekkääksi. Asia on minua kovasti harmittanut.” (2, Liisa (--))*

Toinen tärkeä seikka on, että häpeä liittyy lasten kaverisuhteisiin eikä se ole siis aina läsnä.

*”(--) saadessani rollaattorin vanhin poikani häpesi sitä ja pyysi etten käyttäisi sitä hänen kavereiden nähden.” (6, Katri 33v)*

Katri hoiti lapsen häpeästä aiheutuneen tilanteen mallikkaasti. Hän ei suostunut ottamaan lapseltaan käskyjä vastaan. Avoimuus aikuisten puolelta näyttäisi olevan avain lastenkin myönteisempään suhtautumiseen, sillä siihen Katrikin avoimuudellaan pääsi. Äidin oireet tai pelko tulevista oireista voivat vaikuttaa kasvatustapaan, mikä voi aiheuttaa hetkiä, jolloin lapsi huomaa asioiden muuttuneen, mutta kukaan ei kerro miksi. Tällaisia tilanteita ajatellen olisi hyvä, että lapsetkin tietäisivät, miksi toimitaan tietyllä tavalla.

*”Joskus lapsi purnasi, kun passasin isäänsä, mutta en häntä. Miehen luulin vastaavasti joskus passaavan minua ja lapsen halusin opettaa itsenäiseksi.” (8, Heidi 59v.)*

Lapsia pitää kohdella tasa-arvoisina ihmisinä, eikä salata heiltä tosiasioita, sillä se voi loukata lapsia ja mutkistaa asioita entisestään. Ratkaisun avaimet lasten häpeämistilanteissa on aikuisilla ja heidän on uskallettava toimia parhaaksi katsomallaan tavalla. Katri toi esille myös sen, kuinka avoin kertominen sairaudesta on hyödyksi myös omien lasten kavereiden asenteiden muokkaamisessa. Kun lasten tovereillekin kerrotaan asiasta avoimesti, eivät häpeätilanteet välttämättä toistu enää koskaan. Katrin mukaan lapset ovat enemmän tiedonjanoisia ja jopa hyväksyväisempiä kuin heidän vanhempansa.

*”Lapset kysyvät apuvälineistä ja vastaan heille aina mielelläni. Heidän vanhempansa suhtautuvat vain varauksellisesti. He tarvitsisivat asennekasvatusta. Lapset katsovat, kuulevat ja tekevät havaintoja, ymmärtävät miksi!” (6, Katri 33v.)*

Tässä kaverisuhteissa häpeämisessä niin ala-aste- kuin murrosiässäkin olevat lapset käyttäytyvät samankaltaisesti.

*”[lapsen ollessa lukiossa] Yritin tukea häntä kaikin tavoin opiskelussa, mutta toisaalta harmitti, ettei hän käynyt paljon kavereitten luona eikä meilläkään heitä käynyt. Minusta tuntui, ettei hän jotenkin sairauteni takia halunnut kutsua kavereitaan.” (2, Liisa (--))*

Koska pienet lapset suhtautuvat nimenomaan äitiin, eivätkä sairauteen sinänsä, on äidin mielialalla suuri merkitys hänen vuorovaikutukseensa lasten kanssa. Erityisesti pienet lapset, jotka eivät vielä edes tiedä koko sairaudesta, reagoivat herkästi äidin mielialoihin, kuten eräskin äiti, jolla oli ollut MS-taudin oireina masennusta ja ärtyisyyttä, kirjoitti:

*”Meillä halitaan ja pussataan kovasti, syliäkin on nyt ollut enempi. Yhdessä välissä Juha ei tullut edes syliin, nyt on toisin.” (3, Tiina 33v.)*

Tämä katkelma heijastelee lasten tuntemaa pelkoa ärtyynyttä ja totutusta tavasta poikkeavasti käyttäytyvää äitiä kohtaan. Aivan niin kuin pelko myös häpeä, jota lapset kokevat, liittyvät tietämättömyyteen sairaudesta ja sen vaikutuksista. Aivan pienille lapsillehan ei aivan kaikkea voi kertoa, mutta olisi tärkeää, että heidän ikätasonsa huomioiden heille annosteltaisiin tietoa perheessä olevasta sairaudesta.

### 5.3 Äitien kokema negatiivinen suhtautuminen lapsia kohtaan

Toisten lasten negatiivinen suhtautuminen omiin lapsiin on myös osaksi äidin kokemusta. Yksi äideistä kertoi lapseensa kohdistuneesta syrjinnästä ja hyljeksinnästä.

*"(--) jollain yhteisillä lastenretkillä, niin tyttärenti joutui jotenkin syrjään esim. junassa, että kuka istuu kenenkin vierestä. Se minusta äidistä tuntui kamalan pahalta. Olen yrittänyt tukea tytärtäni ja sanoa, että se on heidän tyhmyyttään eikä ole hänen vikansa ollut, mutta eihän se siinä tilanteessa paljon lohduta." (2, Liisa (--))*

Hän on tulkinnut sen johtuvan hänen sairaudestaan ja tuntenut siitä mielipahaa ja syyllisyyttäkin.

*"Samaa [karttamista] alkoi tuntua kaveriporukoissa. Varsinkin yksi tyttö entinen hyvä kaveri alkoi hylkiä tytärtäni, ettei häntä otettu porukkaan. Olen olettanut, että se johtui minusta, kun ei meistä enää ollut "hyötyä", esim. kuljettamisissa erilaisiin lasten tapahtumiin (--). Kun minä en jaksanut enää lähteä mukaan. Monet itkut tyttärenti itki tästä sortamisesta." (2, Liisa(--))*

Toisaalta äidit helposti tuntevat syyllisyyttä lastensa sosiaaliseen elämään liittyvistä vaikeuksista yleensäkin, mutta kun taustalla on jokin helposti syytettävä, kuten MS-tauti, äiti syyllistää itseään vielä helpommin. Voihan olla, että lasten keskinäisiin kahinoiteihin on syynä jokin aivan muu asia, mutta äidillä se ei ole tiedossa, jolloin tilanteen koetaan olevan sairauden seurausta. Jotkut äidit kertoivat miettineensä jo etukäteen sairautensa mahdollisia tulevia vaikutuksia lastensa sosiaaliseen elämään. Heidän lapsensa eivät ainakaan vielä olleet kohdanneet minkäänlaista syrjintää äitinsä sairauden takia, mutta silti he ovat mielessään sitäkin puolta tulevaisuudesta pohtineet.

*"Pilkataanko ja kiusataanko lapsiani, jos äiti on vammainen? Voidaan kiusatakin, mutta toivottavasti pystymme tukemaan lastemme itsetuntoa niin, että kestävät senkin.*

*(7, Erja 33v.)*

Erjan ajatukset eivät ole niin lohduttomia vaan hän valmistautuu miehensä kanssa kasvattamaan lapsiaan tavalla, joka suojaisi heitä tulevaisuudessa ja antaisi heille hyvät eväät ja lähtökohdat elämälle.

## 6. ÄITIEN OMAT SUHTAUTUMISTAVAT JA ÄITIYDEN TUNNOT

### 6.1 Suhtautuminen sairastumiseen ja sairauteen

MS-tauti sanana tuo monelle mieleen pyörätuolin ja ikävän elämän kaikkine rajoitteineen ja vakavine oireineen. Osittain se johtuu siitä, että MS-tauti ei ole ihmisille kovin tuttu eikä siitä tiedetä paljoakaan. Sairaus ei kuitenkaan ole kaikilla samanlainen eikä myöskään aina vaikea, elämää hankaloittava asia. Kuitenkin ensireaktio diagnoosiin voi olla hyvinkin järkyttynyt. Mutta kun sairastuminen on käsitelty ja alkujärkytyksestä toivuttu, voi omaan tilanteeseen suhtautua aivan uudella tavalla. Tärkeintä on oppia elämään sairauden kanssa ja siitä huolimatta.

Äitien tarinoista on luettavissa, miten he suhtautuivat sairastumiseensa ja sittemmin sairauteensa. Vaikka kahdeksan äitiä yhdeksästä kertoi olevansa eläkkeellä, eivät he esittäneet itsestään kielteistä kuvaa tai määritelleet itseään pelkästään invalideiksi. Tarinansa kirjoittaneilla äideillä tärkein määritelmä itsestään oli nimenomaan äiti.

*”Sillä haluan olla äiti kokonaisvaltaisesti enkä sairas äiti.” (9, Sirkka 50v.)*

Sairauden tunteminen ja sen hyväksyminen, että sairastaa MS-tautia, voivat auttaa positiivisen minä-määrittelyn sisäistämisessä.

*”Omasta mielestäni olen hyvin voipa nuorinainen. En pidä itseäni vammaisena, olen muuten vain vähän erilainen.” (5, Teija 42v.)*

Monet äidit haluavat myös jakaa toisille oman tietonsa sairaudestaan. Erityisesti lapsille halutaan olla avoimia. Äidit ovat itse huomanneet, että tieto auttaa suhtautumaan myönteisemmin sairauteen, joten he haluavat myös auttaa lapsiaan hyväksymään asian ja ymmärtämään äidin tilannetta.

*”Sairauteni ei ole salaisuus. Lapsille olen tällä hetkellä ajatellut kertoa sen mitä osaavat kysyä ja varmasti kysyvätkin kun tulevat jotain outoa tai erilaista huomaamaan.”*

*(Nro 7, Erja)*

Avoimuus ja sairauden hyväksyntä on toinen ulottuvuus ja salailu ja sairauden häpeäminen toinen. Oma suhtautumistapa vaikuttaa paljon läheisten suhtautumistapaan. Tässä aineistossa vain yksi äiti suhtautui sairauteensa häpeillen ja niinpä hän joutuikin salailemaan tilaansa ja elämä kävi raskaaksi, eivätkä hänen lapsensa eikä puolisonsa

ymmärtäneet eivätkä halunneet tai saaneet auttaa tätä. Paremmat perheen sisäiset välit syntyvät avoimuudesta.

Tulevan sopeutumisen kannalta on sairastumisen käsittely hyvin merkityksellistä. Elämänkaaripsykologiassa ihmiselämän muodostavat elämäntapahtumat jaetaan normatiivisiin eli iänmukaisiin tai historiaan liittyviin ja ei-normatiivisiin eli yllättäviin tapahtumiin. Vakava sairastuminen on tyypillinen ei-normatiivinen elämäntapahtuma. Vakavasti sairastumisen todennäköisyys ei ole suuri, mutta sen vaikutukset ihmisen elämään tavalla tai toisella ovat. (Nurmi ja Salmela-Aro 2002, 56–57.) Sairastumisen käsittely nopeuttaa sopeutumisprosessia ja uuden tilanteen hyväksymistä sekä vaikuttaa siihen, kuinka suuria vaikeuksia sairaus tuo perhe-elämään ja millä tavalla niistä selvitään. Sairastumista pitää aluksi surra, jotta voisi jatkaa elämää mahdollisimman täysin voimin. Vakavan sairastumisen ja sen käsittelyn jälkeen positiiviset asiat nousevat tärkeimmiksi ja elämää alkaa arvostaa uudella tavalla. Käsittelemisen jälkeen on helpompi alkaa nauttia sairauden sallimissa rajoissa elämisestä, ilman että kokee rajat itseään rajoittavina.

*”Poikani aloittaessa ala-asteen pyörätuolin käyttäminen oli järkevintä liikkumista.”*

*(4, Sanna 55v.)*

Pyörätuolin käyttöönottamisesta huolimatta sairastumisensa jo käsitellyt ja uudenlaisen elämänsä hyväksynyt äiti voi jatkaa täysipainoista elämää perheensä kanssa.

## 6.2 Äitien elämänasenteista ja tulevaisuuden näkymistä

Varsinkin sairauden alkuvaiheessa ja ennen diagnoosia, voi elämänasenne joutua koetukselle, koska sairastunut ei tiedä, mikä häntä oikein vaivaa. Lääkäriltäkään eivät voi arvailla, mistä on kyse, vaan he odottavat diagnoosin varmistusta testien valmistumiseen asti. Somerkivi (2000) on etsinyt kuntoutustarinoista erilaisia juonityyppejä: romanssia, komediaa, tragediaa ja satiiria. Somerkiven aineistossa vammaiset itse eivät kuvaa elämäänsä romanttisena vaan kuntoutujille läheisin juonityyppi näyttää olevan komedia. Joillekin vammautumisen jälkeinen elämä on ollut aluksi pessimistisempää tragediaa tai satiiria. (em. 208.) Sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa monenlaiset asiat risteilevät mielessä ja pelottavatkin. Sairastuneesta saattaa tuntua siltä, että muut pitävät häntä luulosairaana. He voivat myös kokea pahoja masennuskausia. Tällaisina hetkinä ei positiivisuus ole päällimmäisenä mielessä. Koko elämänhalu voi hetkellisesti kadota.



*”Kahteen otteeseen olen yrittänyt ottaa viinaa ja lääkkeitä, siinä onnistumatta”*

*(3, Tiina 33v.)*

Vielä diagnoosin jälkeen voi masennus vaivata ja kun vielä työurakin päättyy, tyytyväisyys elämään voi olla täysin kadoksissa.

*”[yli vuoden] olen ollut työkyvyttömyyseläkkeellä. Tässäkö se minun työelämäni nyt sitten oli. Olen 32v. ja eläkkeellä. Tulot on todella pöytä huimaavat. Kaksi allergista lasta. Juhalla on myös diabetes, 6v eskarilainen. Niina on 4v., todella uhmakkaassa iässä.”*

*(3, Tiina 33v.)*

Kun pahimmat karikat on ylitetty ja mahdollinen lääkitys saatu kohdalleen sekä tieto omasta sairaudesta on lisääntynyt, voidaan elämään alkaa taas suhtautua valoisemmin.

*”Nyt olen sen verran vironnut, että jaksan ja yritän kuunnella ja jutella heille. (--) Olen syönyt 2v. masennuslääkkeitä, nyt vasta on oikee (luulisin) annostus. (--) Nyt olen sellaisella mielellä, etten muista olenko tällästä kokenut ennen. Elämää on siis kodin ulkopuolellakin, vaikka onkin eläkkeellä. Vaikkei pysty vastaamaan yhteiskunnan haasteisiin ja vaatimuksiin.” (3, Tiina 33v.)*

Monissa sairaustutkimuksissa on päädytty sellaisiin johtopäätöksiin, että eri tavoin sairastuneet ihmiset elävät usein ’tässä ja nyt’. Esimerkiksi Somerkiven (2000) mukaan sairastumisen yhteydessä puhutaan ajan pysähtymisestä, päivä kerrallaan elämisestä. Hänen mielestään aikaan liittyviin näkemyksiin vaikuttaa se, nähdäänkö tulevaisuus uhkana vai mahdollisuutena. Jos tulevaisuus näyttää uhkaavalta, on helpompaa olla ajattelematta sitä ja elää päivä kerrallaan. Tulevaisuuden näkeminen mahdollisuutena lisää tulevien asioiden suunnittelemista. (em. 104.) Asiaa voi mielestäni ajatella toisellakin tavalla. Tässä ja nyt - tyylinen elämä ei välttämättä johdu negatiivisesta tulevaisuuskuvasta vaan kyse voi olla myös huolettomasta elämänasenteesta, elämisestä täysillä. Myös positiivinen asenne tuleviin tapahtumiin voi vaikuttaa niin, ettei asioita suunnitellakaan, kun luotetaan siihen, että kaikki menee kuitenkin hyvin.

Samankaltaista tässä ja nyt -asennoitumista on nähtävissä myös MS-tautia sairastavien äitien tarinoissa. Osassa tarinoista tämä asenne tuotiin esiin suoraan, kuten Katri tarinassaan teki:

*”Silti päivä kerrallaan hyvistä asioista nauttien on tullut pärjättyä ilman masennuksia ja mielialalääkkeitä. Positiivisuus auttaa aina.” (6, Katri 33v.)*

Tämä katkelma on tavallaan todiste siitä, että tässä ja nyt -tyylinen elämänsenne voi juontaa juurensa siitä, että sairauden tuomia elämänmuutoksia pelätään. Keskittymällä arjen pieniin iloihin voidaan sulkea silmät tulevaisuudessa mahdollisesti odottavilta vaikeuksilta.

Toisaalta pelko tulevasta voi saada äidin myös valmistautumaan ja valmistamaan perhettään tulevaisuudessa eteen tuleviin, sairauden aiheuttamiin vaikeuksiin. Heidi, joka häpesi ja salasi sairauttaan ja arvosti itsenäisesti pärjäämistä, on yksi esimerkki tulevaan valmistautuvasta äidistä:

*”Testamenttiä myöten piti asiat olla aina kunnossa lapsen tulevaisuuden turvaamiseksi, koska minullakaan ei ole sisaruksia. Kaikkien kannalta on hyvä, kun asiat ovat järjestyksessä aina, eihän kukaan tiedä mitä on huomenna, MS on vain tehnyt sen kovin konkreettiseksi.” (8, Heidi 59v.)*

Toki muutkin asiat kuin pelko saavat aikaan tulevaisuuden suunnittelua. Äitiä voi motivoida halu olla varma siitä, että asiat sujuvat ja lasten kanssa pärjätään jatkossakin. Kyse siis voi olla aivan pelkästä järjen mukaan toimimisestakin. Ylilyöntejäkin voi tapahtua, kuten Heidin MS-taudin takia valitsemassa kasvatustavassa.

*”Opetin lapseni hyvin pienestä hyvin itsenäiseksi ja asiansa hoitavaksi, koska en voinut tietää voinnistani. En halunnut takertua lapseeni vaikka ainoa olikin ja se on hyväksi aina vanhemmuudessa, tuli vain opeteltua pakon edessä.” (8, Heidi 59v.)*

Tässä ja nyt – elämänsenne on löydettävissä myös epäsuoremmin ilmaistuna. Tarinassa ei suoranaisesti kerrota, että eletään päivä kerrallaan vaan tuodaan ilmi nykyhetken myönteisiin asioihin ja tapahtumiin keskittyminen.

*”En ole yhtään kyyneltä itkenyt tämän taudin vuoksi. Olen pärjännyt mielestäni hyvin tämän kanssa. Onhan minulla ihanat 5- ja 6-vuotiaat pojat. Olen mielestäni aika onnellinen.” (5, Teija 42v.)*

Teija saattaa kuitenkin pelätä tulevia muutoksia voinnissaan. Se, että hän ei ole sairautensa takia itkenyt, voi kertoa siitä, että hän ei ole vielä käsitellyt sairastumistaan, sillä sairastumisen käsittelyyn kuuluu yhtenä osana surun tunteet, joihin itkukin liittyy. Sairastumisen käsittelyn osana on myös sairauden mukanaan tuomien vaikeuksien ajatteleminen ja pelko tulevasta voi saada sairastuneen työntämään käsittelyprosessia aina

vaan myöhemmäksi. Teijan elämänasenteen taustalla saattaa toki olla sekin, että Teija luottaa toimintakykynsä säilymiseen, eikä siksi sure tulevaisuutta.

Oman sairauden ja sen mukanaan tuomien rajoitteiden hyväksyminen sekä oppiminen elämään niiden kanssa voivat myös olla tässä ja nyt – asenteen taustalla.

*”Olin niin innostunut ja onnellinen äiti etten kokenut paljon vaikeuksia vauvani hoidosta. Vaunuja käytin paljon sisätiloissa vauvan hoitamisessa.” (4, Sanna 55v.)*

Ongelmien ilmetessä kaikki äidit eivät ryhdy voivottelemaan tulevia lisävaikeuksia vaan he keksivät omia pikku konsteja, joiden avulla elämä sujuu, ainakin sillä hetkellä, lähes entiseen malliin. Tapa, jolla ihminen yleensä kohtaa vaikeuksia, on merkittävä omaan mielialaan vaikuttava tekijä. Kun vaikeuksista ei lannistuta vaan uskotaan vaikeuksien olevan voitettavissa, tulevaisuus ei sitä mietittäessäkään näyttäydy pelottavana.

Positiivisiin asioihin keskittyminen helpottaa tässä ja nyt – tyylistä elämää. Positiivinen elämänasenne näkyi suurimmassa osassa tarinoita. Samantapaista vaihtelua MS-tautia sairastavien elämänasenteissa on havainnut myös Robinson (1990). Hän luokitteli tutkimansa 50 MS-tautia sairastavan henkilön elämäntarinaa Gergenin ja Gergenin tarinoiden kulkutyylien mukaan. 20 % tarinoista voidaan luokitella stabiileiksi narratiiveiksi (, joista monet muistuttavat potilaskertomusta), 52 % positiivisiksi (, joihin sisältyvät sekä implisiittiset että eksplisiittiset sankaritarinat ja etsivätarinat) ja 10 % regressiivisiksi (, joita ovat surullinen tarina ja tragedia) narratiiveiksi ja loput 18 % eivät edusta mitään näistä kolmesta päätyylistä. (Robinson 1990, 1179–1181, 1183.) Juuri omien rajoitteiden hyväksyminen voi tehdä elämästä helpompaa. Positiivinen suhtautuminen elämään yleensä ja tulevaisuuteen käy helpommin, jos sairastunut äiti on sujut oman tilanteensa kanssa.

*”Tulevaisuuden näen hyvin valoisana, vaikka en enää voi osallistua kaikkeen, mihin haluaisin.” (1, Kaija 52v.)*

Elämä voi olla ihanaa ja tulevaisuus odotettavaa, kun omaa positiivisen asenteen rajoitteista huolimatta. Omalla asenteella on vaikutusta myös siihen, kuinka paljon äiti itseltään vaatii ja millaisia odotuksia hän elämälleen asetetaan. Tilanteessa, jossa oma vointi rajoittaa ja monia tavallisia harrastuksia tai kotitöitä, tulevat arjen pienet ja tavalliset ilonaiheet tärkeimmiksi. Esimerkiksi Sanna ei pyydä tulevaisuudelta ihmeitä. Hänen tulevaisuuteen

liittyvät toiveensa ovat, että hän saisi kokea ja elää perheellisen naisen elämään liittyviä tapahtuma.

*”Tulevaisuudessa haluaisin nähdä tyttöjen kehitystä ja toivoisin terveyteni säilyvän, että voisin mummona, äitinä ja vaimona vielä elää perheeni kanssa kotona mahdollisimman pitkään.” (4, Sanna 55v.)*

Jari Kylmän (1996) mukaan toivo kuuluu niin terveen kuin sairaankin ihmisen olemukseen ja elämään. Erityisen merkityksellistä se on terveyteen ja sairauteen liittyvissä elämän käännekohtissa ja niistä selviytymisessä. Toivo tai epätoivo on mukana niin hyvinvoinnissa ja terveydessä kuin sairaudessa ja siitä selviytymisessä. (em. 17, 71.) Toivo voidaan ymmärtää myös selviytymiskeinona oman tai läheisen vakavan sairastumisen yhteydessä ja yleensäkin elämän koettelemuksissa (em. 21). Millerin (1989) mukaan ihmisen toivoa heikentää se, että ihminen tuntee olevansa taakkana muille (ks. Kylmä 1996,55). Myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen riippuu siis jonkin verran myös kyseessä olevan ihmisen luonteesta. Toiset ovat pahimpienkin oireiden aikana täynnä toivoa ja jakavat sitä muille, jotka ovat hänen kohtalostaan surullisia.

*”[lähtiessään kortisonia saamaan, lohdutti tyttärtään] Ja sanotaan yhteen ääneen torstai on toivoa täynnä” (9, Sirkka50v.)*

### 6.3 Suhtautuminen oireiden tuomiin elämänmuutoksiin

Leila Suokkaan (1992) omaelämäkerta-aineistoon perustuvassa tutkimuksessa, jossa selvitettiin vammaisuuden aiheuttamia elämänmuutoksia, määriteltiin vammaisuuden heikentävän sosiaalista toimintakykyä ja haittaavan sosiaalisten suhteiden hoitamista. Koska ihminen itse yleensä tietää parhaiten elämänsä rajoitukset, jotka vaurio on tuonut mukanaan, vammaisuuden tulkinta on loppujen lopuksi subjektiivinen. Vammautuneen ihmisen oma käsitys ohjaa hänen käyttäytymistään, vaikka se saakin usein vaikutteita ympäristön suhtautumisesta. (em. 3, 7.) Corbinin ja Straussin (1987, 251) mukaan on luonnollista, että mitä vakavampia ja useammin esiintyviä oireet ovat, sitä vaikeampaa on työntää sairaus taka-alalle ja sitä suurempia ovat sairauden vaikutukset. Aivohalvauksen sairastaneiden ja heidän läheistensä kokemuksia tutkinut Tarja Aaltonen (1997, 33) on havainnut, että oman kunnon arviointi ei ole aina samanlainen kokemus, vaan siihen vaikuttavat myös kanssaihmissen tilanteet ja sairastumista edeltävä aika. Se siis muuttuu

ajan ja tilanteen mukaan. Suokkaan (1992) tutkimuksessa ilmeni myös, että vammautumisen kokemisen luonne vaihtelee vammautumisen aikaisen elämänvaiheen ja vammautumistavan mukaan. Hänen tutkimassaan aineistossa kriisi kuvattiin yleensä rajuna, kun vammautuminen tapahtui yllättäen parhaassa työiässä. Vaikka vammautuminen olisikin vähittäistä, ei se kuitenkaan ole seesteistä sopeutumista, vaan kriisi ajoittuu erityisiin murrosvaiheisiin, kuten työkyvyttömäksi tulemiseen. (em. 52.) Myös tieto siitä, että sairastaa jotakin vammauttavaa tautia, kuten MS-tautia, aiheuttaa samanlaisen kriisin kuin äkillinen vammautuminen (em. 59).

Sairaudesta tämän aineiston äidit kokivat olevan haittaa työelämässä, koska työtoverit eivät tunteneet sairautta eivätkä siten oikein ymmärtäneetkään erilaisia oireita, jotka helposti näkyvät päällepäin. Äidit olivat joutuneet olemaan paljon poissa töistä ja sairauslomilla.

*”Varsinkin viimeinen työssäolovuosi oli vaikea. Olin aivan poikki kun tulin töistä.”*

*(2, Liisa (--))*

Jos ja kun sairaus etenee ja siirtyään mahdollisesti eläkkeelle, ovat nämä naiset sikäli hyvässä asemassa, että heillä on koti ja lapset, joiden kanssa he saattavat edelleenkin kokea itsensä tärkeiksi ja tarpeellisiksi. Voisi jopa ajatella, että perhe on masennukselta suojaava tekijä tilanteessa, jossa sairauden takia joudutaan pois työelämästä. Monet äidit kertoivatkin, että sairaus on lähentänyt heidän ja lastensa välejä ja heidän eläkkeelle jääminen on ollut hyväksi lapsille, kun aina on joku ollut kotona vastassa, kun koulupäivä on päättynyt. Myös aikaa on jäänyt lapsille enemmän kun he eivät ole kiinni työelämän oravanpyörässä ja he voivat keskittyä enemmän lasten kanssa olemiseen. Kotonaololla nähdään olevan positiivisia vaikutuksia paitsi lapsen myös äidin elämään.

*”Tyttäreille varmaan töistä pois jääminen oli helpotus, kun olin kotona aina, kun hän tuli koulusta ja meillä oli muitakin hänen kavereitaan aikaa viettämässä iltapäivällä, kun vanhemmat olivat vielä töissä. Silloin tuntui, että olin kovinkin tarpeellinen omalle lapselle sekä myös niille muille lapsille.”* (2, Liisa (--))

Äidit siis suhtautuvat positiivisesti sairauden myötä saamaansa lisääikaan lasten kanssa. Äidit kokevat roolinsa äitinä vahvemmaksi ja tuntevat olevansa tarpeellisempia lapsilleen, kun he saavat olla kokopäiväisiä äitejä ja seurata lastensa päivittäistä elämää aamusta iltaan.

Sairauden myönteisiksi koetut vaikutukset lapsiin ovat tervetulleita, mutta äidit olivat vahvasti sitä vastaan, että sairaus toisi jotain negatiivista tai normaalista elämästä poikkeavaa lastensa arkeen. Selvää on, että äidit yleensä haluavat parasta lapsilleen. Varsinkin omien ongelmien tai vaikeuksien ei suoda aiheuttavan haittaa jälkikasvun elämään. Kun perheen vanhemmista toinen ei enää jaksakaan tehdä kotitöitä entiseen malliin, voivat lapsetkin saada vastuulleen joitakin askareita. Tämähän ei ole huono asia vaan lasten kannalta hyvinkin hyödyllistä. Kaikissa perheissä lapset eivät joudu tai, paremminkin sanottuna, saa auttaa kotitöissä, mutta kun perheen vanhemman tilanne vaatii kaikkien panostusta, on lasten luonnollista osallistua yhteisen kodin hoitamiseen.

*”Myös lapset osallistuvat osaltaan kotitöihin. Mutta silti, vaikka minä teenkin kaiken mihin pystyn ja mitä jaksan on minusta väärin että sairauteni vaikuttaa lasteni elämään niin ei saisi olla.” (6, Katri 33v.)*

Katriakaan ei siis haittaa lasten kotitöihin osallistuminen sinänsä, vaan hänen oman jaksamattomuutensa vaikutus lasten elämään ja arkeen yleensä.

Äidit eivät myöskään hyväksy, että lapset joutuisivat kantamaan heistä huolta sairauden takia. Hoivavastuu säilytetään äidillä, eikä sitä haluta millään tasolla siirtää lapsille, vaikka äiti tarvitsisikin apua ja tukea.

*”Minä ajattelen äitinä oloa etten vain olisi rasite aina ensin otan ulkopuolista apua enkä valita huonoutta lasten pitää elää omaa elämää (--).” (9, Sirkka 50v.)*

Ulkopuoliset auttajat tai muut läheiset aikuiset ihmiset ovat äideille ensisijaisia avun ja tuen lähteitä. Tämä ei kuitenkaan sulje pois avoimuuden merkitystä perheessä. Vaikka lasten ei halutakaan murehtivan äidin sairauden takia, on siitä kuitenkin tärkeää heille kertoa. Tieto ei välttämättä siis lisää tuskaa vaan auttaa suhtautumaan sairauteen realistisesti.

MS-taudin kanssa eläminen voi vaatia elämäntavan muutoksia. Jos elämäntavat ovat jo ennestään terveelliset sisältäen paljon liikuntaa ja hyvät ruokatottumukset, ei muutoksia tässä asiassa tarvita. MS-potilaille suositellaan samanlaista terveellistä elämää kuin kaikille muillekin ihmisille. Eräs äiti kertoi positiivisesti sairauden myötä terveellisempään ravintoon siirtymisestä ja hän koki, että siitä on ollut hyötyä lapsellekin, joka on samalla saanut parempaa ruokaa kuin ehkä muiden perheiden lapset.

*”Ruoka on luultavasti ollut perheessämme lapsellekin terveellisempi ehkä kuin yleensä, koska olen aina kiinnittänyt ravintoon ja sen vaikutukseen huomiota.” (8, Heidi 59v.)*

Erilaiset ja eriaisteiset oireet aiheuttavat aina jotakin harmia tai muutoksia totuttuun elämään. Robinsonin (1990, 1184) tutkimuksessa ilmeni, että monet MS-tautia sairastavat ihmiset tukeutuvat tarmokkaaseen ja positiiviseen asenteeseen kun he pyrkivät sairautensa oireiden henkilökohtaiseen hallintaan. Tapa, jolla ne otetaan vastaan ja käsitellään, vaikuttaa mielialaan ja siihen, miten sairauden kanssa eläminen sujuu. Muutosten edessä huomaa, kuinka monella tavalla asioita voikaan hoitaa. Omat niksit arjen helpottamiseksi ovat jokaisella omanlaisiaan, eikä niitä tarvitse kenelläkään hyväksyttää, paitsi itsellään. On siis oltava sinut oman tilanteen ja jaksamisen kanssa, jotta voi toimia joidenkin mielestä ehkä epätavallisestikin. Myönteinen asennoituminen elämään sairaanakin on avain onnellisempaan arkeen ja muutoksiin sopeutumiseen.

#### 6.4 Sopiiko äitiys ja MS-tauti yhteen?

Naisen tulo äidiksi tai sen suunnitteleminen tuo mukanaan aina muutoksia totuttuun elämään. Pitää ajatella uudelleen perheen työnjakoa, omaa työuraa, vanhempien työaikojen sopivuutta lapsia ajatellen ja lasten hoidon järjestämistapaa ynnä muuta perhe-elämään liittyvää. MS-tautia tai muuta toimintakykyä heikentävää sairautta sairastavien äitien eteen tulee lisäksi muitakin kysymyksiä: voinko ollenkaan saada lapsia, onko sairaus periytyvää, jaksanko hoitaa vauvaa ja niin edelleen. Tässä kappaleessa tarkastelen äitien ajatuksia äitiyden ja MS-taudin yhteensovittamisesta synnytystä edeltävältä ajalta ja sen jälkeen.

Diagnoosia seuraavan alkujärkytyksen aikana, muutamat äidit kertoivat ajatelleensa, etteivät he koskaan voisi saada lapsia. Kaikki eivät diagnoosin saatuaan edes tietäneet, mistä oikein on kyse, saatikka sairauden vaikutuksista jokapäiväiseen elämään.

*”Lääkäri sanoi suoraan, että sinulla on MS-tauti. Jatko kertomista siitä ja minä istun tyynen rauhallisena. Lääkäri sanoi, että et taida tietää taudista mitään. Vastasin hänelle, että minulla on syy tähän rauhallisuuteeni, että odotan ensimmäistä lastamme (--)”*

*(5, Teija 42v)*

Raskaus ei lisää MS-taudin oirehdintaa, vaan raskauden aikana on pahenemisvaiheiden määrän todettu yleensä vähenevän. Tämä johtuu siitä, että elimistö pyrkii turvamaan sikiön hyvinvoinnin. Sairaudella ei myöskään ole vaikutuksia raskauden luonnolliseen kulkuun. Pahenemisvaiheiden todennäköisyys kuitenkin kasvaa synnytystä seuraavien kuukausien

aikana, joten se on hyvä huomioida suunniteltaessa lapsenhoitojärjestelyjä. (Ruutiainen 1997, 21.) Synnytys voi koetella MS-tautia sairastavan äidin voimia tavallista enemmän.

*”Synnytys oli rankka se kesti 24 tuntia ja voimat loppuivat tyystin ponnistusten mukana lääkäri avitti lapsen imukupilla ulos.” (5, Teija 42v.)*

Kun lapsi on saapunut perheeseen, eivät MS-tautiin liittyvät kysymykset suhteessa äitiyteen loppu, vaan siitä seuraa kysymykset omasta jaksamisesta. Tässä vaiheessa tieto sairauden oireista ja kulusta tuo miettimisen aihetta.

Koko perheen on yhdessä mietittävä, miten vauvan hoito järjestetään ja ketkä siihen osallistuvat sekä voidaanko ja halutaanko hankkia vielä lisää lapsia. Näitä asioita koskevat päätökset ovat jokaisessa perheessä omanlaisiaan. Toiset eivät halua sairauden vaikuttavan perhesuunnitelmiin, varsinkaan jos tauti ei vielä edes oirehdi niin, että sen huomaisi.

*”Toisen lapsen halusimme, olimmehan jo ennen sairastumistani päättäneet, että jos lapsia hankitaan, niin enemmän kuin yksi. Kaksi on hyvä määrä.” (7, Erja 33v.)*

Toiset äidit taas hyödyntävät ratkaisuihinsa vertaisilta saamia tietoja, kuten esimerkiksi Heidi, joka ajatteli sairauden kuitenkin jossain vaiheessa ärtyvän niin, että hänestä oli järkevämpää tyytyä olemaan yhden lapsen äiti.

*”Sairaus on vaikuttanut vanhemmuuteen siten, että meillä on vain yksi lapsi. Eräs MS-tuttava oli saanut lapsen lisää myöhemmin ja lapsen hoito kävi raskaaksi ja huononsi hänen vointiaan. Gynekologini kanssa asiaa myös pohdittiin ja selvitettiin” (8, Heidi 59v.)*

Äidin työaika on ympärivuorokautista, oli äiti sitten terve tai sairastunut MS-tautiin. Sen vuoksi terveidenkin äitien arki on raskasta töiden ja kodin ristipaineissa, vaikka heillä ei mitään sairautta olisikaan.

*”Arki on varmasti yhtä raskasta ja vaativaa, mutta antoisaa kuin kenen tahansa muun, ns. terveen, kahden pienen lapsen työssäkäyvän äidin elämä.” (7, Erja 33v.)*

MS-taudin ei tarvitse aiheuttaa ylimääräisiä ongelmia äitiyteen ja perhe-elämään sinänsä. Täysin terveidenkin vanhempien kodeissa tavalliset kotityöt voidaan jakaa perheenjäsenten kesken kuten myös lastenhoito.

Nopeasti etenevä ja pahoin oireileva MS saa totta kai aikaan ylimääräistä rasitetta äidin elämään. Mutta äitiyspä ei olekaan pelkästään fyysistä yhdessä tekemistä vaan äitiyteen kuuluu suurena osana hellyys ja henkinen läsnäolo. Äitien tarinoista on löydettävissä



viitteitä siitä, että vaikka he eivät pystyisi juoksemaan tai pelaamaan jalkapalloa yhdessä lastensa kanssa, voivat he silti antaa lapsilleen paljon muuta, jonka merkitys ja arvo on suurempaa. Erja, joka on aineiston ainoa edelleenkin työssäkäyvä äiti ja tarinansa kirjoitushetkellä siis hyvävointinen, pohti jo etukäteen, mitä MS ei hänen äitiydessään muuttaisi ja mitä hyvää se kenties toisi.

*”Toisaalta sairas ja toiminnaltaan rajoittunutkin äiti on kuitenkin äiti ja pystyy antamaan lapsilleen rakkautta tukea ja kuuntelemaan näiden huolia ja asioita. (7, Erja 33v)*

Sairastumisen ei siis yksipuolisesti koeta haittaavan äitiyttä vaan sen voi nähdä myös rikastuttavan äidin ja lasten yhteiseloa. Vaikka äidillä olisikin jaksamisen kanssa vaikeuksia, ovat lapset ja heidän etunsa ja hyvinvointinsa tärkeimmällä sijalla äidin elämässä. Äidin ja lasten elämä voi olla juuri niin rikasta ja antoisaa kuin ilman äidin sairauttakin.

*”Vanhin tyttö teki minulle äitienpäivä yllätyksen minulla taas yöpaitapäivä. Laitto viestin ’ykköset niskaan vien sinut syömään’. Niin herkulliselle äitienpäivä lounaalle jälkiruuaksi kahvi ja tytär sanoi kultaiselle äidille uutta konjakkia. Persikka konjakkia. Että todistan näillä jutuilla ei mun MS ole ainakaan kompastuskivi äitinä oloon.” (9, Sirkka 50v.)*

## 6.5 Sairaana äidin tunteja

Niin terveet kuin johonkin sairauteen sairastuneetkin äidit kokevat monenlaisia tunteita, jotka liittyvät heidän omaan rooliinsa äitinä, lasten elämään, tulevaisuuteen ja elämän muihin osa-alueisiin. Tässä alaluvussa tarkastelen sitä tunteiden joukkoa, mikä MS-tautia sairastavien äitien tarinoista heijastuu. Näitä äitien tunteita tai tuntemuksia tarkastelen siis suhteessa MS-tautiin ja sen vaikutuksiin.

### 6.5.1 Epävarmuus ja pelko

Sairastuminen ja sairastaminen sotkevat arkirutiineja, mikä aiheuttaa epävarmuutta potilaissa ja heidän läheisissään. Epävarmuus vaikuttaa moniin toimintoihin tai jopa ihmisen koko olemassaoloon. Sairastuneet kuitenkin kehittävät strategioita selviytyäkseen elämäänsä kohdanneesta sekasorrosta ja he hyödyntävät eri voimavaroja ja keinoja järjestääkseen elämänsä uudelleen. (Pierret 2003, 11.)

Conrad (1987) esittelee useita sairaustutkimuksissa esiin tulleita epävarmuuden tyyppejä. Ensimmäinen näistä epävarmuuksista liittyy diagnoosia edeltävään tunteeseen siitä, että jokin on vinossa. Ihminen kärsii esimerkiksi kivuista tietämättä kuitenkaan mistä on kysymys. Jotkut pysyttelevät hiljaa tällaisista tuntemuksista, toiset saattavat keskustella tuntemuksistaan perheen tai ystävien kanssa ja osa lähtee hakemaan apua terveydenhuollon piiristä. (em. 7.) Aiemmin jo olikin käsittelyssä diagnoosia edeltävän ajan jännitys, johon epävarmuutta sisältyy.

*”Illalla oli sydän kurkussa, paniikki, puhe pätki. Kävin [lääkärillä], hän kuunteli sydäntä ja antoi tulehduslääkettä. Menin kotiin odottamaan Niskahalvausta, jota ei kuulunut. Kotiväki hermostui [--] ” (3, Tiina 33v)*

Tiinan tarinakatkelmasta on nähtävissä, että oireiden aiheuttama epävarmuus ei vaikuta ainoastaan äitiin itseensä vaan siitä saa osansa koko perhe.

Toinen Conradin (1987) esittelemä epävarmuustyyppi on lääketieteellinen epävarmuus. Tällöin on kyse tilanteesta, jossa lääkärit eivät osaa sanoa, mistä on kyse. Tämä epävarmuus loppuu tyypillisesti silloin, kun ihminen joko diagnosoidaan terveeksi tai sairastavan tiettyä tautia. (em. 7.)

*”(--) jo toisen lapsen jälkeen alettiin ’epäillä’, että sairastan MS-tautia, mikä sitten todettiin (-) ” (1, Kaija 52v.)*

Monet Leila Suokkaankin tutkimukseen osallistuneet kirjoittivat helpotuksentunteesta, joka syntyi kun he saivat diagnoosinsa, sillä se oikeuttaa vaivan ja antaa sille arvovaltaa (1992, 36).

Conradin (1987) kolmannen tyypin epävarmuus saattaa syntyä itse diagnoosista. Vaikka monille onkin helpottavaa saada nimi oireidensa aiheuttajalle, mieleen nousee diagnoosin saamisen myötä monia kysymyksiä, kuten: mitä tämä sairaus tarkoittaa, paheneeko tilani, millaisia elämäntavan muutoksia tämä sairaus vaatii, pystynkö edelleen jatkamaan työtäni ja niin edelleen. Conrad ajatteleekin näistä kysymyksistä tulevan keskeinen osa sairauskokemusta. (em. 7-8.)

*”[kuullessaan diagnoosinsa, kysyi lääkäriltä] tehdäänkö abortti nyt heti vai (--)  
huomenna. Lääkäri sanoi, että ei tehdä koskaan, voit raskauden ajan hirveen hienosti,  
mutta 3 kk synnytyksestä ne ongelmat tulee.” (5, Teija 42v.)*

Neljäs epävarmuustyyppi liittyy epävarmaan ennusteeseen sairauden etenemisestä tai kulusta. Monien sairauksien, kuten MS-taudinkin, yksilöllistä kulkua on mahdoton ennustaa. Tämä epävarmuus vaikeuttaa monien, päivittäistenkin, tekemisten suunnittelua. Tulevaisuuden suunnitelmien ja harrastuksienkin päivittäminen voi olla tarpeen. (Conrad 1987, 8.)

*”Jopa tämän kannettavan hankin ollakseni myös eläkkeellä kotoa käsin sähköpostiyhteydessä lapseni perheeseen, asuvat melko kaukana ja heillä on pieniä lapsia, joten ei voi tavata usein. Kasvoni puuttuvat ja kieli on tunnoton, joten en voi olla varma edes puhepuhelimien käytöstä. Kieli- ja kasvotunnottomuudesta mainitsin nyt lapselleni, kun en tiedä taas jatkosta ja sähköpostiyhteyden saan vasta noin kahden kuukauden kuluttua.”* (N8, Heidi 59v.)

Viidettä tyyppiä Conrad (1987) kutsuu jokapäiväiseksi oireelliseksi epävarmuudeksi. Päivittäiset muutokset voinnissa hankaloittavat jokapäiväistä elämää. Mikäli oireet ovat vain lievästi häiritseviä tai suhteellisen harvinaisia, voi tämän tyyppin epävarmuus olla niin normalisoitunutta, että sillä on vain vähän vaikutusta henkilön päivittäiseen elämään. (em. 8.)

*”Olen nimittäin tällä hetkellä oireeton ja melko tasaisesti muutaman kuukauden välein tulleet oirejaksot ovat toistaiseksi olleet lieviä ja ohittuneet hyvin.”* (7, Erja 33v.)

Conradin (1987) mukaan, sosiologisesti kiinnostavinta on, miten ihmiset selviävät näistä epävarmuuksista. (em. 8.)

Useimmin toistuva tuntemus tutkimukseeni osallistuneiden äitienkin tarinoissa oli siis epävarmuus. Se onkin helposti ymmärrettävissä sairauden luonteen tuntien. MS-taudin oireet ja eteneminen ovat hyvin yksilöllisiä, joten pelkästään sen kulun ennustamattomuus aiheuttaa epävarmuutta moniin eri asioihin. Oman voinnin muutokset, lasten kanssa jaksaminen ja sairauden vaikutukset muihin perheenjäseniin ovat esimerkkejä epävarmoista asioista. Jo ennen lapsen syntymää äidille tärkeintä on lapsen hyvinvointi. Itse synnytyskin saattaa aiheuttaa tavallista enemmän epävarmuutta ja pelkoa. Toki muutkin äidit normaalisti jännittävät ainakin ensimmäistä synnytystään komplikaatioiden pelossa, mutta äidin ruumiinvoimiin vaikuttava MS-tauti voi lisätä jo ennestään olemassa olevaa epävarmuutta. Lisääntyminen ja perinnöllisyys kulkevat käsi kädessä ja äidin pelko sairauden periytyemisestä voi saada hänet epäilemään lapsenhankinnan järkevyyttä.

*”(--) kyselin lääkäriltäni (--) raskauden aiheuttamista riskeistä.”* (4, Sanna 55v.)

Tutkimustulokset siitä, että MS ei periydy, ovat suhteellisen uusia, mutta kuten Erjakin kirjoittaa, ei varminkaan tieto välttämättä poista kaikkia pelkoja.

*”Hartaimpia toiveitani on etteivät [lapset sairastu samaan sairauteen] ja jos saisin valita niin henkenikin antaisin jos sen sillä saisi estettyä. Sanovat, että riski ei ole niin järin suuri, mutta mitä sitä ei äidinsydän surisi.” (7, Erja 33v.)*

Äitien tarinoiden perusteella merkittävä epävarmuuden lähde vaikuttaa olevan äidin oman voinnin muutokset ja jaksamattomuuden vaikutukset lapsiin. Lasten elämään heijastuvasta epävarmasta asiasta otetaan selkoa helpommin, eikä edes kuvitella, että sellaista jäätäisiin yksin pohtimaan. Tämä kertoo tärkeysjärjestyksestä äidin elämässä. Asioiden selvittäminen ei kuitenkaan välttämättä poista epävarmuutta ja pelkoa jaksamattomuuden vaikutuksista, koska vastaus voi olla kielteinen. Se taas lisää epävarmuutta pärjäämisestä, koska avun saaminen ei ole taattua.

Arjen sujumiseen vaikuttaa omalta osaltaan myös taloudelliset asiat. Vammautuminen ja krooniset sairaudet voivat johtaa työkyvyttömyyteen, työttömyyteen ja lisääntyviin sairaanhoitokuluihin, jolloin taloudellinen turvallisuus saattaa horjua. Yhteiskunta ei voi korvata kaikkia lisäkuluja, mutta vähimmäistoimeentulo on kuitenkin taattu sosiaaliturvan avulla. (Suokas 1992, 74.) Lasten kasvattamiseen ja heidän kanssaan elämiseen sisältyy paljon huolehtimista ja erilaisten asioiden järjestämistä ja hoitamista. Pienin huolehdittavista asioista ei ole taloudellinen selviytyminen, sillä lasten kasvatus ja hoito on kallista. Koska MS voi jouduttaa eläkkeelle siirtymistä useillakin vuosilla, voi äiti siirtyä eläkkeelle jo lasten ollessa pieniä. Palkkatulot muuttuvat eläkkeeksi, joka voi olla melkoisesti totuttua kulutustasoa alhaisempi ja lisäksi sairaus aiheuttaa ylimääräisiä menoja. Useinhan krooninen sairaus tai vammautuminen on yllättävä elämäntapahtuma, joten sellaiseen ei aina ole osattu varautua. Jotkut krooniset sairaudet etenevät hitaasti, jolloin niiden myöhemmin aiheuttamiin kustannuksiin on jonkin verran aikaa varautua olettaen, että kyseisellä henkilöllä on työpaikka ja talous muutenkin kunnossa.

*”Eläke alkoi [vuosiluku] istun tuvan penkillä ja surin voivotellen on kamalan pieni eläke.” (9, Sirkka 50v.)*

Äitien mielissä ei myllerrä epävarmuus ainoastaan lasten kanssa yhdessä olemiseen liittyvissä asioissa. Lasten omien menojen järjestäminen ja heidän kuljettamisensa

esimerkiksi harrastuksiin tai esikouluun sisältää sekin epävarmuutta kaiken onnistumisesta. Äiti voi joutua luopumaan autoilusta, jolloin kuljetukset täytyy saada muualta. Toisissa kaupungeissa asiat on hoidettu hyvin, mutta kaikilla kunnilla ei ole varaa järjestää yhteiskuljetuksia, jolloin äidit, jotka eivät enää itse voi toimia kuljettajina, ovat jälleen heikommassa asemassa.

Päänvaivaa voi aiheuttaa myös sairauden vaikutukset lasten sosiaalisiin suhteisiin. Lapsethan osaavat olla hyvin julmia toisiaan kohtaan, mikä ilmenee esimerkiksi koulukiusaamisena. Varsinkin lasten kotiolot tai heidän vanhempinsa liittyvät asiat voivat olla kiusaamisen syinä. Oman lapsen mahdollisuus joutua kiusatuksi äitinsä sairauden takia on sekin epävarmuustekijä. Erja kiteytti monen MS-tautia sairastavan äidin mielessä myllertävät kysymykset:

*”Kysymyksiä vanhemmuudesta ja MS-taudista, jotka ovat askarruttaneet päättäni näinä neljänä sairausvuoteni: Mitä tapahtuu lapsilleni jos invalidisoidun pahasti? (--)  
Pilkataanko ja kiusataanko lapsiani, jos äiti on vammainen? (--)  
Milloin kertoa lapsille?”  
(7, Erja 33v.)*

Tieto sairaudesta on merkittävä elämänhallinnan resurssi ihmisille, joilla on jokin krooninen sairaus. Tieto voi liittyä moniin asioihin. Kyse voi olla oman diagnoosin tai prognoosin tietämisestä, taudin ja sen hoidon biolääketieteellisten yksityiskohtien ymmärtämisestä tai vertaisten käyttämien sairaudenhallintakeinojen oppimisesta. Joka tapauksessa itse sairastuneille, heidän läheisilleen ja kaikille, jotka elämässään tai työssään kohtaavat sairastuneita ihmisiä, tieto on omiaan vähentämään epävarmuutta, ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä. (Conrad 1987, 14; Ruutiainen 1997, 3.) Lapsetkin aistivat helposti vanhempansa epävarmuuden. Äidin erilaiset oireet voivat tehdä lapsista huolestuneita tai pelokkaita. Niin lapset kuin itse äitikin tarvitsisivat avoimesti jaettavaa tietoa tilanteesta ja mahdollisista tulevaisuudessa kohdattavista muutoksista, jotta epävarmuus ja sen aiheuttamat pelot voitaisiin edes jollakin tasolla hallita. Sairaudesta kertominen lapsille vaatii sopivan hetken ja oikean tavan kertoa vakavasta asiasta. Lapsen kehitystaso on otettava huomioon siinä, miten tietoa jaetaan ja kuinka perusteellisesti mihinkin asiaan paneudutaan. Anna Metterinkin (2003) mukaan tietoisuus siitä, että tarvittaessa tukea ja ohjausta on mahdollista saada, vähentää epävarmuutta, jota niin monet vakavat sairaudet ihmisille aiheuttavat. Jos perheellä, jonka jäsenellä on jokin sairaus, on

palvelujärjestelmässä yhdyshenkilö, vastuuhenkilö tai ”joku kuuleva korva”, niin sairastavalle ja omaisille mahdollistuu tarpeenmukainen tuki. (Metteri 2003, 100.)

### 6.5.2 Syyllisyys, suru ja väsymys

Hoikkala (1993, 235) toteaa, että vanhemmuus herättää helposti syyllisyyttä, koska vanhempien kansalaiskuntoa arvioidaan pitkälti sen mukaan, kuinka he hoitavat lapsiaan. Äidit saattavat pelätä, että heidän sairautensa häiritsee esimerkiksi lasten kaverisuhteita. Joskus pelko on onneksi aiheeton, mutta toisinaan se voi toteutuakin. Sellainen tilanne, jossa lapsen elämä vaikeutuu äidin sairauden takia, saa helposti äidin tuntemaan olonsa syylliseksi. Kaikkensa monet äidit tekevät lastensa vuoksi, mutta aivan joka asiaa ei paraskaan äiti pysty kääntämään hyväksi.

*”[lapsen ollessa lukiossa] Yritin tukea häntä kaikin tavoin opiskelussa, mutta toisaalta harmitti, ettei hän käynyt paljon kavereitten luona eikä meilläkään heitä käynyt. Minusta tuntui, ettei hän jotenkin sairauteni takia halunnut kutsua kavereitaan.” (2, Liisa (--))*

Jos Liisan tyttärellä oli vähän kaverisuhteita sen takia, että hän häpesi äitiään, olisi siihen voinut vaikuttaa avoimesti asioista puhumalla. Paitsi tyttarelle myös hänen kavereilleen olisi pitänyt kertoa sairaudesta ja siitä, mitä se tarkoittaa, että joku sairastaa MS-tautia. Katri on vahvasti avoimuuden kannalla, eikä suostunut alkaa elämään lasten ehdoilla, joita he häpeänsä vuoksi yrittivät asettaa.

*”Ensin pitäydyin käyttämästä sitä [rollaattoria] kun meillä oli lapsen kavereita, mutta kerran otettuani sen silloin esille huomasimme että siihen suhtauduttiin ihan hyvin ja vieraat lapset suhtautuivat siihen hyvin, se oli vain osa minua, minun apuvälineeni.”*

*(6, Katri 33v.)*

Seuraukset äidin vahvasta avoimuuden kannatuksesta olivatkin hyvin myönteiset. Kertomansa tilanteen jälkeen, hänen ei enää tarvinnut pelätä lasten häpeää eikä heidän kavereidensa suhtautumista, sillä lapset ymmärsivät asian ja halusivat usein tietää vielä lisääkin.

Äidin hyvä suhde lapsiin ja asioiden tekeminen yhdessä heidän kanssaan on äideille kovin tärkeää. Jos äidin oma tilanne hankaloittaa näitä perhe-elämän osa-alueita, tuo se sekä syyllisyyttä että surua äidin elämään.

*”Yritin sitten kaikin keinoin lohduttaa tytärtäni, että hän on yhtä hyvä lapsi. Parin muun vanhemman kanssa puhuinkin siitä asiasta ja he olivat hyvin ymmärtäväisiä. Tämä hylkiminen aiheutti myös sen ettei tyttärenteni enää pyytänyt juuri kavereita meille kylään, mikä myöskin tuntui pahalta.” (2, Liisa (--))*

MS-tautiin usein kuuluva masennus hankaloittaa edellä mainittuja osa-alueita äidin käytöksen vuoksi. Masentuneena ja väsyneenä käyttäytyminen muuttuu toisenlaiseksi. Eroentiseen voi olla suurikin. Kun oma elämä on yhtä sekasotkua, eikä valoa näy, ei äidiltä riitä hellyyttä ja aikaa lapsille niin kuin ennen.

*”Olen huutanut pää punasena, aikaani olen antanut huonosti...En ymmärrä miten olen vajonnut näin syvälle.” (3, Tiina 33v.)*

Myöhemmin tilanteen tasaannuttua, tämä äiti muistelee elämää masennuksensa aikana syyllisyyden ja surun tunteisiin sekoittuneena. Hän pitää vääränä negatiivista suhtautumista lapsiin ja osoituksena huonosta äitiydestä, koska hän itse kuitenkin on saattanut heidät maailmaan ja sitä kautta hänellä itsellään on heistä vastuu.

*”Nyt olen sen verran vironnut, että jaksan ja yritän kuunnella ja jutella heille. Tähän asti ovat olleet vaan riesoja. Vaikka ovatkin oma tekemiä ja syyttömiä.” (3, Tiina 33v.)*

Epävarmuuden aika ja masennusjaksot voivat kestää pitkäänkin, jolloin lasten kehitys ehtii etenemään niin, että jo elettyihin tilanteisiin ei enää koskaan pääse palaamaan ja tekemään asioita haluamallaan tavalla.

*”Harmittaa se, kun et muista juuri mitään, kun he ovat olleet pieniä. Niitä aikoja en saa takaisin, ehkä tulevaan pystyn vielä vaikuttamaan.” (3, Tiina 33v.)*

Menetettyjä aikoja ei koskaan saa takaisin, mutta keskittymällä nykyhetkeen ja tulevaisuuteen, äiti voi vielä tuntea itsensä hyväksi äidiksi, vaikka menneet ajat olisivatkin olleet hänen mielestään epäonnistuneita.

Negatiivisia tuntemuksia äidit ovat kokeneet paitsi sairauden vaikutuksista lapsiinsa myös puolisoihinsa. Helposti väsyminen ja voimien heikentyminen aiheuttavat kotitöiden jaossa muutoksia. Vaikka mies mielellään tekisikin suuremman osan kotitöistä auttaakseen vaimoaan, äiti voi silti tuntea itsensä hyödyttömäksi ja syylliseksi miehen työtaakan lisääntymisestä.

*”Mieheni tekee pitkää päivää ja joutuu joskus kauaskin töihin jonka lisäksi nykyisin kaikki kodinhoitoon liittyvät työt mm. tiskaaminen sekä eläimet on kasaantunut hänelle.”*

*(6, Katri 33v.)*

Äidit siis tuntevat vastuuta koko perheestä ja sen kohtaamista hankaluuksista, joilla on jotain tekemistä äidin sairauden kanssa tai äiti ainakin tulkitsee ne niin. Surullisuutta voi siten aiheuttaa myös eri virastojen työntekijöiden negatiivinen suhtautuminen, jonka kohteena on niin äiti kuin koko perhekin.

*”Kaikkien ei tarvitsisi kärsiä ja luopua normaalista elämästään sen takia että yksi perheessä on vammaisen.” (Nro 6, Katri)*

Tämä heijastelee sitä, että äidit haluaisivat suojella perhettään kaikelta kielteiseltä ja ylimääräiseltä haitalta, jota hänen sairautensa aiheuttaa. Kuitenkaan täydellinen koko perheen erottaminen äidistä ja äidin sairaudesta ei ole mahdollista. MS-tauti on koko perheen sairaus, joka vaikuttaa jokaisen perheenjäsenen elämään tavalla tai toisella.

Eeva Jokinen (1996) on tutkinut äitien antamia nimiä omille äitiyden tunnoilleen. Useimmin mainittuja olivat: väsymys, onni / onnellisuus, yksinäisyys, itkee / itkettää, huono omatunto, pelko, uupumus, ilo, ahdistus, huoli, kiire, nautinto ja tuska (em. 26). Näistä useimmin kuvattu tunto, väsymys, sijoittui tavallisesti kotiin. Toinen väsymisen tunnon tila oli palkkatyön ja lastenhoidon yhdistämisen alue ja väsymisen seuraaminen tilasta toiseen. Kotona väsyminen kietoutui usein yksinäisyyteen ja olemiseen ilman toista aikuista, mikä tarkoittaa sitä, että yksin ei yksinkertaisesti tahdo jaksaa. (em. 35–37.) Osa tähänkin tutkimukseen osallistuneista äideistä toi esiin väsymyksen vaikutukset arkeen. Luonnollisesti väsymys on haitaksi fyysisiä voimia vaativissa suorituksissa. Mutta äidit kertoivat myös väsymyksen henkisestä puolesta. Riittämätön viranomaisavun saaminen ja sen hakemisen turhauttavuus väsyttivät yhtä jos toistakin.

*”Olen monta kertaa lyönyt hanskat tiskiini, ja ollut valmis luovuttamaan.” (3, Tiina 33v.)*

Henkistä jaksamista vähentää myös epävarmuus tulevasta, mitä jo aiemmin käsittelinkin. Itsensä ajaminen loppuun vie voimat jo pelkkään, mutta tärkeään, yhdessäoloon lasten kanssa. Väsyneenä monet, kuten osa tarinansa kirjoittaneista äideistäkin, kokevat kiinnostuksen oman ruumiin ulkopuoliseen maailmaan vähentyneen.

*”Töiden jälkeen olisi vielä ollut jaksettava antaa aikaa tyttärelle.” (2, Liisa)*

Tavanomaiset äidin elämään kuuluvat ilonaiheet menettävät väsymyksen takia positiivista merkitystään ja ennen mukavilta tuntuneista asioista voi tulla riesoja.



### 6.5.3 Onnellisuus

Korhosen (1994) tutkimuksessa äidit kuvasivat ajan, jolloin lapset olivat pieniä, kaikkein raskaimmaksi. Silloin työn ja perheen yhteensovittaminen koettiin hankalimmaksi. Toisessa yhteydessä samojen naisten täyttämistä mieliala-asteikoista piirtyi kuitenkin toisenlainen kuva kuin haastatteluista. Naisten elämän parhaaksi ajaksi osoittautui varhaisaikuisuus, jolloin heistä useimmat olivat juuri pienten lasten äitejä. Selitystä tälle ristiriidalle Korhonen hakee muun muassa Eeva Jokisen tutkimuksesta; naiset olivat ”väsyneitä, mutta onnellisia” (em. 166.) Tuula Gordon (1991) on myös samoilla linjoilla ja sanoo äitiyden olevan sekä voimanlähde että koettelemus. Hän toteaa, että rakastaminen on äidin työ ja velvollisuus, mutta myös halu. (em. 146.)

Vaikka äitien tarinoista onkin löydettävissä monia negatiivisia tuntemuksia, löytyy jokaisesta myös jotain positiivista. Aineistoni äitien elämään kuuluu kuitenkin samankaltaisia myönteisiä asioita kuin terveidenkin äitien elämään. Niistä kertominen voidaan helposti vain jättää taka-alalle, koska äidin sairaus ei ole niitä aiheuttanut. Tyytyväisyys äitinä olemisesta säilyy vaikeuksista huolimatta. Äidit pitävät itseään hyvinä äiteinä, vaikka sairauden vuoksi eivät kaikkea lastensa kanssa voikaan tehdä. Onnellisuus äitinä olemisesta ei katoa sairauden myötä.

*”Kaikesta huolimatta iloitsen vanhemmuudestani ja varsinkin nyt mummoudesta, jotenkin tuntuu että se on hyvin tärkeä elämäntehtävä ja onnellista aikaa.” (4, Sanna 55v.)*

Sairaudesta huolimatta äidit tietävät, että heidän lapsensa pitävät heitä tarpeellisina ja rakkaina. Lasten kiintymykseen uskominen ja luottaminen lisäävät äidin tyytyväisyyttä ja onnentunteita.

*”Tarvitsemme toinen toisiamme” (9, Sirkka 50v.)*

Onnellisuutta äidiksi tulemisesta ei vähennä sekään, että molemmista elämään suuresti vaikuttavista asioista, raskaudesta ja sairastumisesta, saadaan kuulla samanaikaisesti.

*”Onneksi asia [hankitaanko lapsia vai ei] ikään kuin päätettiin puolestani, päädyin äidiksi. Olen onnellinen, lapset ovat parasta mitä elämässä on.” (7, Erja 33v.)*

Erja alkoi odottaa lasta jo ennen varsinaista MS-diagnoosia. Ensimmäisen lapsensa kohdalla hän säästyi lapsen hankinnan järkevyyden pohtimiselta ja on siitä iloinen. Erja kuitenkin halusi vielä lisää lapsia, kun hän jo tiesi sairaudestaan. Halu olla äiti voi monesti olla suurempi kuin pelko sairauden hankaloittamasta äitiydestä.

Positiivinen asenne elämään yleensä ja kyky olla ajattelematta liikaa menetettyjä asioita takaavat onnellisemman elämän kuin jatkuva harmittelu ja itsesääli. Tärkeässä asemassa on siis oman tilanteen hyväksyminen ja elämässä eteenpäin kulkeminen valmiina uusiin haasteisiin.

*”Mitä tulevaisuus tuo tullessaan, äitinä, puolisona yksilönä. ONNEKSI en tiedä, enkä oikeasti haluaisikaan. Avoimin mielin koetan tässä räpäskäisessä kelissä talsia, mutta tavallaan myös kevättä haistellen, en pelkästään kohti syksyä.” (7, Erja 33v.)*

Huolimatta kaikista sairauden aiheuttamista muutoksista ja sen myötä menetetyistä asioista, äidit osaavat olla onnellisia siitä, mitä heillä edelleenkin on. Onnen lähde voi olla sekín, että oma vointi on edes jonkin verran parempi kuin mitä se voisi olla. Itsestään pitäminen on myös iso askel onnellisena pysymisessä.

*”Olen pystynyt toimittaan asiani normaalin tapaan. En tarvitse lenkillä käydessä mitään apuvälineitä. Kävelen varovasti ja kaupassa käyn lastenvaunujen kanssa.” (5, Teija 42v.)*

Nätkin (1997, 184) ei tutkimistaan naisten kertomuksista helpolla löytänyt ilmaisuja äitiyden nautinnoista ja hän arveli sen johtuvan joko siitä, että sen kertomiselle ei ole kieltä tai että siitä ei ole tapana kertoa. Niin myös Jokisen (1996) tutkimusaineistossa oli paljon vähemmän mainintoja äitiyden onnesta tai ilosta kuin väsymisestä, pelosta ja huolesta. Jokinen arveli tämän johtuneen siitä, että kun onnellisuudesta kirjoitetaan, se alkaa kuulostaa arkipäiväiseltä, sillä hänen mukaansa onnellisuutta syntyy usein toiminnassa. Aineistosta tuli esiin joitakin äitiyden onnen ilmauksia: saada nukkua / levätä, viettää rauhallisia aamuja / muita vuorokauden aikoja, kokeilla rajojaan ja tehdä hyviä ostoksia (em. 162–170.)

Kirjoittaminen äitiydestä MS-tautia sairastavana äitinä sisältää aineistoni valossa helpommin negatiivisia kuin positiivisia tunteita ja tuntemuksia. Tämä aiheutuu siitä, että sairastaminen ei sinänsä tuo erityisesti onnellisia tunteita äitiyteen vaan ne tunteet, joita sairaudesta aiheutuu, ovat useimmin vähemmän myönteisiä. Äidit, jotka tarinansa kirjoittivat, kokevat varmasti paljonkin myönteisiä tuntemuksia, mutta kirjoittaessaan vanhemmuudesta ja MS-taudista, he ehkä halusivat tuoda esiin eroavaisuuksia omansa ja terveen äidin tunnemaailmojen välillä. Edellä mainittuihin tutkimuksiin viitaten voikin todeta, että jokainen äiti varmasti jossain vaiheessa elämänsä on kokenut ja kokee nämä kaikki tunteet, joista äidit tämänkin tutkimuksen aineistona olevissa tarinoissa kertoivat.

## 7. SAIRAANA ÄITINÄ LASTEN KANSSA

Usein MS-tauti puhkeaa nuorilla aikuisilla, jolloin heidän lapsensa ovat tavallisesti vielä pieniä, kun oireet muuttuvat vakavammiksi. Brooks ja Matson (1987) ovat tutkineet haastatteluaineiston avulla kokemuksia MS-taudin kanssa elämisestä. Vanhemmille on haastavaa etsiä keinoja, joiden avulla on mahdollista pysyä tehokkaina vanhempina sairauden aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Monet heidän haastattelemat ihmiset kertoivatkin positiivisista lopputuloksista, jopa sairauden aikaansaamasta suhteiden paranemisesta. (em. 86.)

Äitiyden kokemukseen kuuluu vahvasti paitsi suhde lapseen myös lapsen elämä ja siitä huolehtiminen. Tähän tutkimukseen osallistuneilla äideillä äitiyden kokemukseen sisältyy vielä sairauden vaikutukset edellä mainittuihin asioihin. Eija Virtanen (2004) kuvailee artikkelissaan vanhemman sairauden vaikutuksia lapseen pahimmillaan sellaisiksi, että lapsuus jää kesken. Lapsen elämä on iloton, täynnä huolta ja vastuuta ja hän kantaa harteillaan vanhemman käsittelemättömiä asioita. Parhaimmillaan vaikutukset lapseen ovat hyvin positiivisia. Paitsi, että lapsi voi elää aivan normaalin ja onnellisen lapsuuden, hän voi myös saada viettää enemmän aikaa sairauden vuoksi varhaiselle eläkkeelle jäävän vanhemman kanssa. Virtasen mielestä sairauden vaatiman työnjaon myötä lapsi oppii vastuuta ja tekemään erilaisia töitä. Sosiaalista elämää ajatellen, vanhemman sairaus opettaa lasta hyväksymään erilaisuutta ja selviytymään pettymyksistä. (em. 8.)

MS-taudilla on myös kielteisiä vaikutuksia äitinä olemiseen. Tarinoissaan äidit kertoivat omista jaksamisvaikeuksistaan johtuvista ongelmista sekä tulevaisuuteen liittyvistä peloista ja epävarmuuden elämää hankaloittavasta vaikutuksesta. Tässä kappaleessa tarkastelen äitien tarinoissaan kuvaamia MS-taudin myönteisiä ja kielteisiä vaikutuksia heidän äitinä olemiseen. Carol Thomas (1997) on tutkinut, mitä eri tavoin vammaisten naisten kokemukset kertovat tavoista, joilla vammaisuus ilmenee jo hedelmöityksestä lähtien raskaudesta synnytykseen ja varhaiseen äitiyteen asti. Hänen tutkimuslähtökohtien mukaan henkilökohtaisen kokemuksen tutkiminen valaisee yksilön ulkopuolisia sosiaalisia esteitä ja tuo esiin sosiaalisen muutoksen tarpeessa olevia alueita (em. 624). Haastattelujen analysointi nosti esiin kolme teemaa: 1) lastenhankinnan riskit liittyen itseen tai lapseen, 2)

naisten kokema tarve esittää itsensä riittävän hyvinä äiteinä ja 3) kokemukset sosiaali- ja terveydenhuoltoalan työntekijöiden antamasta hyödyttömästä avusta. Thomas korosti naisten selontekojen piirteitä, jotka kertoivat vammaisuuden tuomista eroavaisuuksista. (Thomas 1997, 640). Eri tavoin vammaiset naiset olivat pohtineet monenlaisia riskejä suunnitellessaan raskautta tai jo odottaessaan lasta. Näitä ovat muun muassa äidin tilan perinnöllisyyden tai käyttämän lääkehoidon vaikutukset sikiön terveyteen tai selviytymiseen ja äidin oman terveyden vaarantuminen. (em. 627.)

## 7.1 Sairauden negatiiviset vaikutukset äitiyteen

Kuten jo aiemmin on tullut esiin, MS-taudin oireita on monenlaisia. Jokaisella ihmisellä voidaan sanoa olevan omanlaisensa MS. Toiset selviävät vähäisten oireiden kanssa melkein kuin heillä ei koko sairautta olisikaan. Toisilla taas MS voi kääntää koko elämän nurinpäin. Aineistoni tarinan kirjoittaneiden äitien oireet edustivat hyvin erilaisia MS-taudin muotoja. Osalla sairaus oli edennyt nopeasti ja osalle ei edelleenkään ollut tullut mitään suurempia muutoksia toimintakykyyn. Äitien tarinoista erotin kolme MS-taudin negatiivisten vaikutusten ryhmää. Ensimmäiseen niistä liittyvät sairauden myötä lisääntyneet huolenaiheet lapsista. Toinen ryhmä MS-taudin negatiivisista vaikutuksista äitiyteen koostuu lasten kanssa olemisen vaikeuksista. Kolmanteen ryhmään kuuluvat erilaiset äitinä selviytymisen ongelmat, joita äidit kertoivat huomanneensa.

### 7.1.1 Ylimääräistä huolta lapsista

Sairaus tuo ylimääräistä huolta lapsista jo ennen heidän syntymistään. Edellä jo käsitelinkin synnytyspelkoja, jotka MS-taudin takia voivat voimistua. Toki terveetkin äidit kantavat huolta lastensa onnellisuudesta ja elämän sujumisesta, mutta MS-tautia sairastavilla äideillä on yksi lisähuolta aiheuttava asia enemmän. Kun äiti ei jaksakaan tai pysty järjestämään lastensa menoja, tuo se ylimääräistä päänvaivaa lasten asioiden sujumisesta. Omien toimintakyvyn puutteiden takia, täytyy lapsillekin hankkia erilaisia apujoukkoja. Äiti voi joutua hakemaan itselleenkin omiin välttämättömiin menoihinsa kuljetuspalvelua, josta ei riitä jaettavaa muille perheenjäsenille.

*”Nyt kun hän ensi vuonna on eskari ikäinen niin toivoisin että järjestyisi jokin että hän pystyisi kulkemaan sillä tässä kunnassa ei ole kuljetusta eskariin ja minun 18 kuljetusmatkaani kk:dessä ei riitä siihen.” (6, Katri 33v.)*

Jotkut tavallisesti vanhempien hoitamat asiat täytyy onnistua delegoimaan joillekin toisille. Täysin terveiden ei tarvitse esimerkiksi näitä kuljettamisasioita murehtia, koska itse pystyvät ne tekemään. Tosin kiireiset, uraputkessa painavat vanhemmat voivat olla samanlaisten ongelmien edessä. Heillä ongelmien syynä on kiire, johon voisi olla mahdollista vaikuttaa. Toisin on MS-tautia sairastavilla äideillä, jotka eivät oman vointinsa asettamiin rajoituksiin pysty kovinkaan paljoa vaikuttamaan, paitsi suunnittelemalla vaihtoehtoisia tapoja järjestää asiat.

Äidin oman tulevaisuuden epävarmuus aiheuttaa huolta myös lasten tulevaisuudesta. Suurimpana huolenaiheena äidit esittivätkin lapsista huolehtimisen ja hoidon järjestymisen. Lastenhoito ainakin kotioloissa on edelleen vahvasti äitien vastuulla. Jos äiti ei pysty huolehtimaan täysin itsestäänkään, miten hän voisi taata lapsilleen kunnollisen hoivan. Näitä asioita kaikki MS-tautiin sairastuneet äidit joutuvat jossakin vaiheessa pohtimaan.

*”Esikoista odottaessani ja syntymän jälkeen pelkäsin, ihan aiheesta, miten vauvan saa hoidettua, jos yht’äkkiä olenkin taas jalaton tai saan muuten vaikeita oireita. Varmasti sitä selvinnyt olisi, tavalla tai toisella (--)” (7, Erja 33v.)*

Vaikka perheen isä olisikin tasaveroinen hoitaja lapsille, ei hän kuitenkaan aina voi olla paikalla. Yhteiskasvatuksenkin kannalla olevat äidit ovat joskus yksin vastuussa lapsistaan. Silloin pelko selviytymisestä voi olla suuri.

Seurauksena siitä, että äiti ei välttämättä pysty huolehtimaan lapsistaan, voivat lapset ottaa huolehtijan roolin.

*”Nyt aloitin uudestaan masennuslääkkeet, olen maannut sängyssä reilun viikon. Lääkkeet vie toimintakyvyn ja sen pienenkin potkun mitä on ollut. Mitä järkeä on tälläsellä olotilalla. Muksut ihmettelee, miksi äiti sä aina nukut. Niina 5v. kävelee perässä ja kyselee ja vahtii kaikki liikkeet, mitä teet. Ei haluaisi päästää silmistään hetkeksikään.” (3, Tiina 33v.)*

Lapset huomaavat vanhempiensa vaikeudet ja huolestuvat itsekkin, jolloin perheen vanhempi-lapsi-asetelma kääntyy helposti pääläelleen ja lapset kokevat olevansa vastuussa paitsi itsestään myös äidistään. Tämä tuntuu äideistä tietysti vääraltä ja pahalta.

*”Silloin pyysin kodinhoitoapua ja myös sairaalasta soitettiin kuntaan ja pyydettiin apua minulle. Turhaa oli nuoremmat lapset joutui etsimään ja tekemään ruokansa lähes itse kun ’kädettömänä’ oli melko hankalaa eikä puuhellan sytytys onnistu yhdellä kädellä.”*

*(6, Katri 33v.)*

Viimeistään tällaisessa tilanteessa äiti kääntyy sosiaalitoimen puoleen saadakseen lapsille sijaishoitajan. Vaikka lapsilla pitäisikin olla oikeus päivähoidon, ei se aina ole itsestään selvää, jos äiti on kotona.

Äidit kantavat huolta paitsi lasten kokemasta vastuusta häntä kohtaan myös lasten tuntemasta pelosta sairautta kohtaan. Lapsille ajatuskin äidin menettämisestä on hirvittävä. Kaikenlaiset äidin oireet ja jaksot erossa äidistä ovat omiaan kasvattamaan lasten pelkoja.

*”(- -) jouduin 3 pv kortisonia saamaan. (- -) Sinne lähtiessä nuorin katsoi itku silmässä äiti menee...” (9, Sirkka 50v.)*

Äideiltä vaaditaan rohkeutta oman jaksamisen tueksi ja varmuutta lasten lohduttamiseksi, vaikka äiti itse tuntisi olonsa epätoivoiseksi ja pelokkaaksikin.

### **7.1.2 Sairauden kielteiset vaikutukset äidin ja lasten yhdessäoloon**

Tutkimuksin on osoitettu ongelmia, jotka liittyvät äitiyteen. Yleensä näitä ovat masennus, pitkästyminen kotitöihin ja eristäytyminen kotiäitinä ollessa. (Gordon 1991, 134.) Äitien elämässä uupumus, alakulo ja väsymys ovat hyvin tavallisia ja normaaleita ilmiöitä. Kaikki on kuitenkin hyvin niin kauan, kun äiti selviää univelastaan ja väsymyksestään huolimatta Synnytyksen jälkeistä alakuloisuutta kokee jopa 80 % äideistä. Synnytyksen jälkeinen masennus on kuitenkin selvästi harvinaisempaa, vaikka siitä kärsiikin jopa 10–15 prosenttia äideistä. (Juvakka 2000, 20, 22.)

MS-taudin oireista yleisimpien, väsymyksen ja jaksamattomuuden, vaikutukset lasten kanssa yhdessä puuhasteluun sekä harrasteisiin tulivat tarinoista selvästi esiin. Isien rooli näissä tilanteissa vastaavasti usein kasvaa, kun äidin osallistuminen vähenee.

*”Me olemme olleet hyvin paljon yhdessä lastemme kanssa, minä sairauteni takia vähemmän, koska meillä on aina urheiltu ihan PM-tasolla.” (1, Kaija 52v.)*

Lapsille isä on tärkeä siinä missä äitikin ja äidin kanssa vietetyn ajan väheneminen antaa isälle tilaa olla lasten kanssa. Yhteinen vastuu lapsista ja molempien vanhempien ajanvietto lasten kanssa on myös positiivista. Lasten kannalta tilanne ei niinkään ole huono, mutta

ymmärrettävää on, että äidit surevat oman osallistumisensa vähenemistä. Seuraavassakin katkelmassa näkyy se, että jos äiti ei enää pysty jotakin tekemään niin isä voi ja saa ottaa asian hoidettavakseen.

*”Poikani minä vielä olen opettanut mm. luistelemaan ja paljon muuta mutta tytön kanssa mieheni on [jou, sutattuna] tehnyt parhaansa ajan puitteissa.” (6, Katri 33v.)*

Kun tähän vielä yhdistyy äidin henkinen väsymys ja sen tuomat muutokset käyttäytymiseen lapsia kohtaan, ei ole ihme, että äiti voi alkaa pitämään itseään huonona äitinä.

*”Tähän asti [lapset] ovat olleet vaan riesoja. [--] Masennus ja hullut oireet ovat tehneet minusta huonon äidin.” (3, Tiina 33v.)*

Niin kauan kun MS ei pahasti oireile, on äidin elämä lasten kanssa samankaltaista kuin muissakin perheissä. Lisäongelmat tavalliseen yhdessä tekemiseen seuraavat vasta taudin edettyä niin pitkälle, että liikkuminen vaikeutuu selvästi.

*”Pärjäsin siis siihen [4 vuotta diagnoosista] asti aivan hyvin tehden lasteni kanssa kaikkea normaalia mitä asuin paikassamme maalla voi tehdä. Meillä on paljon eläimiä. Niiden parissa lapseni on oppinut vastuun tuntoa ja nähnyt elämän kiertokulkua syntymää ja kuolemaa. Silloin myös lasten kanssa liikkuminen lähes loppui.” (6, Katri 33v.)*

Lasten tuntema häpeä äitinsä sairaudesta voi olla vielä lisäesteenä yhdessäololle. Lapset eivät halua näyttäytyä apuvälineitä käyttävän äidin kanssa, jolloin tilanteet, joissa voitaisiin olla yhdessä vähenevät. Näiden tilanteiden ratkaisu kuuluu vanhemmille, eikä lapsille. Lapset elävät tiukasti nykyhetkessä, eivätkä osaa ajatella tulevaisuudessa eteen tulevia vaikeuksia, jos alkuvaiheessa jo ryhdytään salailemaan. Vanhempien pitää osata ajatella, mikä on paras tapa sopeutua uuteen tilanteeseen ja opetettava myös lapsia sopeutumaan. Katrikin ratkaisi asian avoimesti kertomalla ja näyttämällä tilanteensa niin lapsilleen kuin heidän kavereilleenkin. Vaikka äiti haluaisikin suojella lastensa ystävyys-suhteita ja välttää heidän kokemat häpeäntunteet, on ratkaisu uskallettava tehdä huolimatta lasten hetkellisestä pahastumisesta.

### **7.1.3 Äidin roolin täyttämisaiveudet**

MS-taudin oireilla on selvä vaikutus fyysiseen jaksamiseen. Jos äidin rooliin luetaan sisältyviksi sekä lastenhoitajan että kodinhoitajan roolit, voi kummankin täyttämisaiveessä ilmetä vaikeuksia juuri fyysisen väsymyksen takia. Kodinhoidollisia töitä voi toki jakaa

vanhempien kesken samanlaisesti kuin lastenhoidonkin. Äidit eivät kuitenkaan aina puhuneet avusta pelkästään positiiviseen sävyyn. Omat rajoitteet voivat tuoda myös syyllisyyden tunteita toisen vanhemman työtaakasta, kun kotitöiden hoitaminen siirtyy miehelle. Jotkut äidit kokevatkin epäonnistuneensa, jos eivät pysty tekemään kaikkea niin kuin ennenkin tai kuten jotkut muut heidän tuntemansa äidit tekevät.

Kaikki äidit eivät kuitenkaan pidä jaksamisvaikeuksistaan johtuvaa työnjakoa huonona asiana, eikä se vaikuta heidän käsitykseensä itsestään äitinä. Kun äitiys ajatellaan etupäässä suhteessa lapsiin, voi taloudenhoidolliset asiat ja niistä huolehtimisen jättää oman äitiyskäsityksen ulkopuolelle. Essi Juvakkakin (2000, 18) painottaa, että ollakseen onnellinen ja elääkseen tasapainoista elämää, jokaisen äidin on itse luotava oma hyvän äidin määritelmänsä, sillä hyvästä äidistä on olemassa niin monia eri lähtökohdista johdettuja määritelmiä.

Sairauden muilla oireilla väsymyksen lisäksi on vaikutuksia juuri äidin ja lasten väliseen vuorovaikutukseen. Masennus ja sairauden ennustamattomuuden herättämä epävarmuus voivat häiritä äidin ja lasten suhdetta. Masennuksen takia äiti voi muuttua täysin välinpitämättömäksi lapsiaan kohtaan.

*”Puheet siitä, että mua tarvitaan ei ole mua heilauttaneet. Olen ollut niin väsynyt, loppuun käytetty...”(3, Tiina 33v.)*

MS-tautia sairastava äiti voi myös menettää uskonsa kykyyn huolehtia ja kantaa vastuuta lapsistaan. Vaikka oireet eivät hirveän vaikeita olisikaan, pelko niiden pahenemisesta saattaa kuitenkin aiheuttaa epäilyjä äidin roolin täyttämisen onnistumisesta.

Tällaisia asioita ei terveiden äitien tarvitse miettiä, eikä pelätä. MS-tauti aiheuttaa paitsi pelkoja ja väsymystä myös äitikyvyn epäilyjä. Tarinoiden perusteella äidit liittyvät äitikykyyn vastuun lapsista ja heistä huolehtimisen niin fyysisellä kuin henkiselläkin tasolla. Äidiltä voimia vievä sairaus heikentää äitikykyä nimenomaan uskomusten muuttumisen takia. Thomasinkin (1997) tutkimuksessa ilmeni, että toisin kuin suurin osa ei-vammaisista vanhemmista, vammaiset äidit tuntevat, että heidän äitiyttään tarkkaillaan. Thomasin mukaan tunne on perusteltua, sillä ammattilaiset ja maallikotkin pitävät heitä usein kykenemättöminä vanhempina, elleivät he pysty todistamaan toisin. (em. 636.) Hyvänä äitinä olemisen todistelu voi johtaa esimerkiksi siihen, että tarvittaessakaan ei



pyydetä apua (Thomas1997, 635). Äiti kuitenkin pystyy olemaan lapsilleen äitinä ja hoitamaan heitä sekä huolehtimaan heidän turvallisuudestaan, mutta ajatukset omien kykyjen heikkoudesta tai tulevasta heikkenemisestä voivat saada äidin mielessä olevan oman äitikuvan näyttämään kykenemättömältä.

## 7.2 Sairauden positiiviset vaikutukset äitiyteen

Diagnosointihetkellä ja sairauden alkuaikana moni luonnollisesti ajattelee sairauden kielteisiä vaikutuksia. Onhan parantumaton sairaus aina ei-toivottu ja normaaliin elämään sekä tulevaisuudensuunnitelmiin kuulumaton asia. Juuri tästä seuraa avain positiivisten asioiden löytämiseen. Se on tapa, jolla sairauteen aletaan suhtautua alkujärkytyksen jälkeen. Omaan suhtautumistapaan vaikuttavat paitsi sairastuneen luonne ja ongelmanratkaisutavat sekä -taidot, myös kokonaisvaltainen elämänsen ja sosiaalinen tuki sekä läheisten suhtautumistapa. Sairauden tuomien muutosten hyväksymisessä on merkityksensä erityisesti äidin elämän arvoilla ja tärkeysjärjestyksellä. Hyvin urheilullisen uranaisen elämässä tärkeitä asioita voisi ajatella olevan fyysinen kunto ja hyvä ulkonäkö sekä ammatillinen menestyminen kun taas vähemmän opiskelleen tai muista syistä kotona lasten kanssa olevan naisen elämän tärkeimmiksi osa-alueiksi nimeäisin lapset ja heidän hyvinvointinsa sekä yhteisen ajan heidän kanssaan. Sitten on myös ne naiset, joille on tärkeitä sekä työ että koti ja perhe, ilman kummankaan hallitsevuutta. Fyysiseen sairauteen sairastuminen on suoranaisempi uhka urheilullisen uranaisen arvojen mukaan elämiselle, koska ruumiillinen jaksaminen vähenee. Jaksamattomuus voi lopulta viedä häneltä kaiken tärkeänä pitämänsä; töissä ei jaksakaan enää entiseen tapaan ahertaa, urheiluharrastuksissa ei pystykään olemaan enää mukana ja ulkonäönkin hoitamiseen jää vähemmän voimia. Kotiäitikin kohtaa muutoksia, mutta ei välttämättä niin perusteellisia, etteikö hänen arvonsa voisi edelleenkin pysyä samoina. Sekä työ- että kotielämää vaaliville naisille sairastuminen ja sen seurauksena eläkkeelle siirtyminen eivät välttämättä edusta niin suurta onnettomuutta kuin täysin uraansa kiinnittyneelle. Näillä naisilla on elämässään toinenkin tärkeä osa-alue, jonka hoitamiseen he voivat sairastumisen myötä keskittyä täysin.

### 7.2.1 Enemmän aikaa lapselle

Jallinojan (1999) mukaan monilla elämäalueilla vallalla olevat kilpailu ja menestymisen tavoittelu ovat tunkeutuneet myös vanhemmuuteen. Vanhemmuus on tehty vaativaksi, sillä lasten kanssa vietettävän ajan tulee nyt olla laatu-aikaa. (em. 9.) Ulla Björnberg (1992b) on tutkinut ruotsalaisten vanhempien ihanteita ja strategioita niiden saavuttamiseksi. Yksi tutkittavista osa-alueista oli juuri ajan hallinta. Ihanteena pidettiin sitä, että lasten kanssa vietetään mahdollisimman paljon aikaa, suojellaan heitä, luodaan mukava koti ja edistetään lasten kehittymistä. Tutkimuksen perusteella löydettiin kaksi strategiaa, joilla tähdätään näiden ihanteiden toteutumiseen. Ensimmäisen tyylin mukaan vanhempien pitäisi aina olla lapsien saatavilla, jos he sattuisivat vanhempiaan tarvitsemaan. Tätä tyyliä edustavat vanhemmat suovat lapsilleen melkoisesti vapautta ja ovat aina valmiina auttamaan heitä. Toisen tyylin vanhemmat järjestivät innokkaina lapsilleen tekemistä. He ottivat aktiivisesti osaa lapsille järjestettyihin toimintoihin. Heidän tarkoituksenaan oli jäsentää lasten aikaa niin, että he välttyisivät ajan hukkaamiselta johonkin vähemmän erityiseen puuhailuun. (Björnberg 1992b, 93–94.) Kuitenkin Kinnusen ja Maunon (2002) mukaan on osoitettu, että lasten kanssa vietetyn ajan määrää ei voi korvata laadulla. Vanhempien poissaololla on haittaavia vaikutuksia lapsen kehityksen ja hyvinvoinnin kannalta tärkeään turvallisuuden ja huolenpidon ilmapiiriin. (em. 105.) Monet Kirsi Hiilamon (2003) toimittamaan Elämän ruuhkavuodet, kertomuksia vanhemmuudesta - teokseen kirjoittaneista isistä ja äideistä olivat myös sitä mieltä, että tärkeintä ei ole järjestää lapsille erikoisia elämyksiä ja retkiä vaan antaa lapselle todellista yhdessäoloa, minkä ei tarvitse sisältää sen kummempaa kuin aitoa, kiireetöntä läsnäoloa ja arkista yhdessäoloa.

Tähän tutkimukseen osallistuneet äidit, joille yhteinen aika lasten kanssa on ollut aina tärkeää tai ovat sairauden myötä oivaltaneet yhteisen ajan tärkeyden, kertovat lasten kanssa jaetun ajan lisääntyneen sairauden vaikutuksesta. Jokainen näistä äideistä oli työelämässä sairastuessaan, mutta sairauden jatkuessa osa heistä oli siirtynyt sairauseläkkeelle aikana, jolloin heidän lapsensakin olivat vielä pieniä. Yhteistä aikaa pidetään tärkeänä niin lapsen kuin äidinkin kannalta. Lapsi saa elää luottaen äidin jatkuvaan läsnäoloon turvallisessa kodissa. Äiti taas saa vahvistusta omasta merkityksestä lapselleen ja voi jopa kokea olevansa parempi äiti, koska antaa nyt kaiken tarmonsä ja kiinnostuksensa lapselle ollessaan kokopäiväinen äiti.

Eräs äideistä, Erja, pohtii tarinassaan jo etukäteen, miten eläke hänen perhe-elämäänsä vaikuttaisi. Erja siis on aineiston ainoa edelleenkin työssäkäyvä äiti ja hänelle koti ja perhe ovat työn ohella tärkeitä elämän osa-alueita. Hänkin pohti lasten kanssa yhteisen ajan lisääntymistä, vaikka tekstistä näkyi, että hän jo muutenkin viettää lastensa kanssa paljon aikaa töistä huolimatta. Erjalle yhteisen ajan lisääntyminen on sairauden myönteinen vaikutus paitsi lasten parasta ajatellen myös hänen itsensä kannalta. Erja esitti mahdollisesti tulevan itsensä positiivisessa vertailusuhteessa työssäkäyviin äiteihin nähden.

*”Ehkä sairaseläkkeellä kotona olevasta äidistä olisi siten lapsilleen iloakin, pystyisihän sitä silloin antamaan läsnäoloaan ehkä tavallistakin enemmän.” (7, Erja 33v.)*

Mielestäni tämä äitien tekemä, itsensä kannalta myönteinen, vertailu terveisiin työssäkäyviin äiteihin nähden viittaa heidän tarpeeseensa puolustaa omaa äitiyyttään ja sen onnistumista. Tarve puolustautua kumpuaa vallalla olevasta käsityksestä, jonka mukaan sairaat äidit eivät ole tarpeeksi hyviä äitejä eikä heidän lapsensa saa kaikkea sitä, mitä onnelliseen lapsuuteen tarvitaan. Eläke ei tietenkään ole ainoa sairauden mukanaan tuoma muutos, joka tuo äidille ja lapsille enemmän yhteistä aikaa. Toimintakyvyn heikkeneminen tai pelkkä jaksamisen ylläpitäminen tekevät erilaisista kotitöitä helpottavista laitteista tarpeellisia. Kun koneet tekevät työt, jää äidin vapaa-ajasta käytettäväksi suurempi osa lasten kanssa. Nykyäänhän lähes kaikissa suomalaisissa talouksissa on tiski- ja pyykinpesukoneet, mutta muutamien tarinansa kirjoittaneiden äitien ollessa pienten lasten äitejä, eivät koneet kuuluneet jokaisen kodin varusteisiin (ks. s. 43).

### **7.2.2 Äidin töiden helpottuminen**

Ajan lisääntymiseen liittyy toinenkin äitien tarinoista löytyvä MS-taudin positiivinen vaikutus. Väsymys ja jaksamisvaikeudet helpottavat äidin työtaakkaa ja siten äidille jää enemmän tarmoa ja aiemminkin jo mainittua aikaa olla lasten kanssa. Edellytyksenä työtaakan kevenemiselle tietenkin on, että äidillä on joko mies kotona apunaan tai muita läheisiä ihmisiä, jotka voivat omalta osaltaan hoitaa äidille ennen kuuluneita askareita. Työnjaosta voi tosin seurata kielteisiäkin tuntemuksia, kuten edellä äitiyden tunnot – kappaleessa jo todettiin. Virtanen (2004) kirjoittaa, että kokonaisvastuu perheestä on vanhemmilla, vaikka he tai toinen heistä olisikin sairas. Hänen mielestään tämä ei kuitenkaan sulje pois mahdollisuutta antaa lasten hoidettaviksi joitakin kotiaskareita

ikätaason mukaan. Hän jatkaa, että lasten on tärkeää oppia vastuuntuntoa ja auttaessaan vanhempiaan he oppivat samalla tekemään asioita toisten hyväksi. (Virtanen 2004, 7.).

Monissa perheissä on aivan tavallista, että kotityöt jaetaan paitsi vanhempien myös lasten kesken. Tällöinhän sairauden aiheuttaman jaksamisongelman vaikutus ei ole niin suuri perheen sisäiseen työnjakoon. Mutta kun ajatellaan perheitä, joissa äidille on jäänyt kaikki kodin sisäiset askareet miehen käydessä töissä ja hankkiessa perheen talousrahat, voi muutokset olla suuriakin. Kun äiti ei enää kerta kaikkiaan pysty suoriutumaan ennen vastuullaan olleista tehtävistä, on perheen miehen pakko ottaa osa itselleen. Joillekin miehille se kuitenkin on liikaa vaadittu ja he näkevät ainoaksi vaihtoehdokseen perheen jättämisen, koska eivät itse pysty tai uskalla ottaa lisävastuuta koko perheen elämästä ja kodista. Harva perhe kuitenkin kohtaa näin suuren muutoksen (täydellisestä äiti hoitaa kodin ja isä lasten kanssa kodin ulkopuoliset työt –asetelmasta äiti on lasten kanssa ja isä tekee töitä niin kotona kuin työpaikallaankin –asetelmaan) perheen työnjaossa, mutta suurimmalle osalle tulee eteen ainakin jonkintasoinen töiden uusjako.

Vaikka lasten kanssa vietetty aika onkin arvokasta ja useimmiten mieluisaa, voidaan sitä pitää myös työnä. Lasten hoito ja kasvatus ei ole mitään puuhastelua vaan joskus hyvinkin raskasta niin henkisesti kuin fyysisestikin. Vaikka äiti sairautensa takia pystyisikin viettämään enemmän aikaa lastensa kanssa, ei hänen fyysinen jaksamisensa lisäänty. Kyse on pikemminkin henkisen äitiyden (kuuntelu, keskustelu, lohdutus, hellyys jne.) rikastumisesta, mutta työnä kasvatus edelleenkin näyttäytyy. Teija kertoi sairautensa vaikuttaneen heidän perheensä lapsilukuun. Tulkitsen sen myös kertovan omalla tavallaan työtaakan keventymisestä sairauden myötä. Suurempi lapsimäärä teettää enemmän työtä ja sairauden takia pienempi lasten lukumäärä on yksi työtaakkaa keventävä tekijä.

*”Isäntä suunnitteli 5 lasta ja minä 2 lasta. Minä sain mitä halusin, isäntä sanoi, että sairastumiseni pani hänet miettimään.” (5, Teija 42v.)*

Jos sairauden takia lapsiluku jää pienemmäksi kuin mitä äiti olisi toivonut, ei työtaakan keventyminen silloin näyttäydy niin myönteisessä valossa, koska äiti kokee kuitenkin menettäneensä paljon enemmän kuin saaneensa. Tämä läheneekin jo seuraavaa alaluokkaa, jossa keskiössä on sairauden myönteiset vaikutukset äidin ja lapsen väliseen suhteeseen.

### 7.2.3 Myönteiset vaikutukset äiti-lapsi-suhteeseen

Jos äiti ei sairautensa vuoksi pysty tai uskalla hankkia enempää kuin yhden lapsen, on ainokaisen merkitys äidille valtavan suuri. Lapsen arvoa lisää vielä enemmän se, että hänen vanhempansa eivät olleet uskoneet saavansa ollenkaan lapsia.

*"(--) en voinut kuvitellakaan, etten olisi jäänyt kotiin hoitamaan omaa lastani. Tätä ihmeellistä pakettia, jonka tunsimme saaneemme lahjaksi olimmehan jo luulleet kauan aikaa olevamme lapseton aviopari." (4, Sanna 55v.)*

Tietämys MS-taudista ja sen kulusta sekä vaikutuksista on lisääntynyt vasta viime vuosina, joten parikymmentä vuotta sitten sairastuneilla on ollut käytettävissään paljon suppeammat tiedot kuin nykyään. Lapsettomuuspelkokaan ei MS-tautia sairastavien keskuudessa siis enää ole niin tavallista, koska lääketieteellinen tutkimus on paljastanut niin paljon uusia asioita tästä sairaudesta ja sen hoidosta.

Lapsettomuutta suurempi syy vähäiseen lapsimäärään on pelko omasta jaksamisesta ja kyvystä hoitaa jälkikasvua. Pitkällisen pohdinnan ja mietinnän tuloksena yhden lapsen äidiksi päätyneet Heidi kertoi sairauden vaikutuksista suhteessaan lapseen ja yhdessäoloon:

*"MS:ssä on ollut paljon hyvää vanhemmuuteen. Arvostin jo pienenä lastani, koska lapsi oli ainutlaatuinen ja ainoa. (--). Matkustimme paljon lapsen kanssa alusta alkaen ulkomaillakin. Koska en tiennyt tulevaisuuttani, tehtiin kaikki mahdollinen heti eikä ajateltu, että joskus sitten myöhemmin." (8, Heidi 59v.)*

Paitsi lapsen merkityksen korostumisen, toi MS mukanaan myös yhdessäolon ja kokemusten yhdessä jakamisen arvostuksen. Äidin epävarmuus tulevasta tekee nykyhetkessä elämisestä tärkeää ja tämän vuoksi äiti vaalii yhdessäoloa ja monenlaisten asioiden tekemistä yhdessä lapsensa kanssa nyt heti, kun hän vielä voi ja pystyy. Luonnollisesti tästä seuraa äidin ja lapsen välisen suhteen lämpöisyys ja molemminpuolinen kiintymys, ulkopuolisenkin silmin katsottuna. Juvakan (2000) kirjassa omasta äitiydestään kirjoittaneet vammaiset tai sairaat äidit olivat myös äitiydestään ja lapsistaan kiitollisia. He toivoivat, että samankaltaisissa tilanteissa elävillä naisilla olisi tarpeeksi voimia, tukea ja kannustusta elääkseen perhe-elämää. (em. 226.)

Äidin on hyvä olla avoin sairaudestaan paitsi miehelleen myös lapsilleen, jotta yhteinen sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen sujuisi parhaalla mahdollisella tavalla. Oman

sairauden salaaminen saa aikaan ylimääräistä jännitystä ja stressiä, mikä helpottuu, kun sairaudesta saa kerrottua ainakin lähimmille ihmisille niin vapaa-aika- kuin työympyröissä (Wikström ja Tuovinen, 10, 12). Sairauden käsittely perheenä ja ylä- ja alamäkien eläminen yhdessä voivat tehdä perheestä yhtenäisemmän. Sairastuneet ihmiset kokevat usein tärkeysjärjestyksensä muuttuneen perheen ja erityisesti lasten ensisijaisuutta ja tärkeyttä korostavaksi. Samalla tavalla lapset, joille äidin sairaudesta kerrotaan ja jotka otetaan siihen mukaan, voivat oppia arvostamaan enemmän vanhempiaan ja muita perheenjäseniä. Nämä yhdessä vahvistavat perheen sisäisiä suhteita ja kuten Kaijakin toteaa, tekevät ne läheisemmiksi.

*”Minusta sairaus on vain lähentänyt lapsia meihin molempiin vanhempiin.” (1, Kaija 52v.)*

Vakava sairaus voi siis joko hajottaa tai entistä tiukemmin yhdistää perheen sisäisiä suhteita. Paitsi sairastuneen itsensä myös muiden perheenjäsenten suhtautumistapa ja sopeutumiskyky vaikuttavat siihen, miten perhe sairauden tuomista muutoksista selviää.

#### **7.2.4 Positiiviset vaikutukset lapsiin**

MS-tautiin sairastuneet äidit syystäkin pohtivat, miten heidän lastensa käy kun äiti ei enää olekaan terve ja sairaus on luonteeltaan etenevä. Aiemmin jo käsittelin erinäisissä kappaleissa äitien kokemusten pohjalta heidän tarinoista heijastuvia sairauden negatiivisia vaikutuksia lapsiin. Negatiivisista vaikutuksista lapsiin en laatinut itsenäistä kappaletta, koska MS-taudilla ei äitien tarinoiden analyysin perusteella ole suoranaisia kielteisiä vaikutuksia lapsiin. Kuitenkin MS saattaa vaikeuttaa lasten elämää välillisesti, minkä vuoksi olen käsitellyt negatiivisia vaikutuksia lasten elämään niitä välittävän tekijän tarkastelun yhteydessä. Lähes jokaisella asialla on sekä hyviä että huonoja seurauksia, kuten äidin MS-taudilla lasten elämään.

Lapsiin kohdistuvista positiivisista vaikutuksista on perusteltua kertoa omassa kappaleessaan kahdesta eri syystä.. Ensinnäkin äitien tarinoita analysoidessani oli mielenkiintoista huomata, että tarinoista heijastui niin paljon myönteisyyttä, vaikka osa niistä keskittyikin elämän negatiivisiin puoliin. Useat äitien pelontunteet liittyivät lapsiin ja heidän pärjäämiseensä, mutta silti äidit ovat huomanneet, että sairaudella voi olla muitakin vaikutuksia lasten elämään kuin pelkkiä hankaluuksia. Toinen syy positiivisten vaikutusten käsittelemiseen omassa kappaleessaan liittyy yleisemmin ihmisten tapaan suhtautua ikäviin

tapahtumiin. Surullisissa tilanteissa ihmiset helposti ajattelevat vain kielteisiä seurauksia eivätkä ollenkaan osaa ajatella tilanteen mahdollisia myönteisiä puolia. Ajan myötä tilanne hyväksytään ja siihen sopeudutaan, jolloin tilanteeseen voidaan myös oppia suhtautumaan myönteisemmin. Hyväksyntää ja sopeutumista voi tosin jo auttaa se, että yritetään ajatella valoisampia puolia. Kun tilanteesta löydetään jotain myönteistä, se on jo helpompi hyväksyä osaksi omaa elämää.

Sairastuttuaan Heidi otti elämänsä ohjaavaksi tekijäksi valmistautumisen tulevaan. Syynä tähän tulkitseen olevan epävarmuuden tulevaisuudesta. Hän teki perheensä kanssa kaikenlaista heti eikä jättänyt mitään suunnitelma-asteelle. Hänen kasvatustapansa suosi lapsen itsenäisyyttä, jotta tämä oppisi mahdollisimman pienenä huolehtimaan itsestään, ettei äidin tilan heikkeneminen olisi lapselta pois. Heidi esittää elämäntyylinsä positiivisessa valossa, vaikka joku toinen voisi ajatella hänen elämänsä olevan yhtä stressiä ja jännittämistä.

*”Opetin lapseni hyvin pienestä hyvin itsenäiseksi ja asiansa hoitavaksi, koska en voinut tietää voinnistani. En halunnut takertua lapseeni vaikka ainoa olikin ja se on hyväksi aina vanhemmuudessa, tuli vain opeteltua pakon edessä. (--) Testamenttiä myöten piti asiat olla aina kunnossa lapsen tulevaisuuden turvaamiseksi, koska minullakaan ei ole sisaruksia. Kaikkien kannalta on hyvä, kun asiat ovat järjestyksessä aina, eihän kukaan tiedä mitä on huomenna, MS on vain tehnyt sen kovin konkreettiseksi.” (8, Heidi 59v.)*

Heidi kokee positiivisina vaikutuksina lapseensa sen, että tämän tulevaisuus on äidin valmistautumisen ansiosta ollut turvattu jo vauvasta lähtien sekä sen, että äidin kasvatustapa on antanut lapselle monia nykymaailmassa arvostettavia piirteitä, kuten itsenäisyyttä ja reippautta. Vakava sairastuminen saa monet suunnittelemaan tulevaisuutta, mikä aineiston perusteella onkin tilanteen hyväksymisen ja sen kanssa elämään oppimisen kannalta parempi kuin kieltäytyminen edes ajattelemasta tulevaisuutta.

Monet äidit käsittelivät tarinoissaan sairastamisensa myönteisiä vaikutuksia lasten kehitykseen ja elämäntaitojen oppimiseen. Toiset äidit kertoivat näistä jo tapahtuneina.

*”Lapsemme kehittyi monesta tilanteesta selviäväksi ja keskustelimme hyvin paljon. Hänestä tuli lahjakas toisten tunteetkin huomioon ottava ihminen.” (4, Sanna 55v.)*

Toiset äidit, joiden lapset olivat vielä pieniä, ajattelivat, että heidän lapsensa kokisivat samankaltaisia vaikutuksia tulevaisuudessa.

*”Ja ehkä äidin sairaus antaa lapsille jotain sekin, erilaisuuden ja heikkouden hyväksymistä niin itsessään kuin läheisissään.” (7, Erja 33v.)*

Myös kotitöiden jakaminen äidin jaksamista tukien antaa lapsille eväitä elämään. Pienestä pitäen kehitetään omia valmiuksia itsenäisen elämän kannalta välttämättömiin askareisiin, kun perheenjäsenistä jokainen kantaa kortensa kekoon yhteisen kodin hyväksi. Auttaminen on lapsille usein mieluisaa ja samalla äidin taakka kevenee. Yhteistä aikaakin on näin enemmän, kun kotitöiden ohella ollaan samalla kaikki yhdessä.

*”Myös lapset osallistuvat osaltaan kotitöihin.” (6, Katri 33v.)*

Virtasen (2004) mukaan omille lapsille tulisi sairaudesta kertoa avoimesti, koska lapset osaavat aavistella tai he tietävät, että jotain on meneillään ja että kaikki ei ole kohdallaan. Ilman oikeaa tietoa lapsi voi alkaa kuvitella todellisuutta kamalampia asioita tai olevansa syyppää tilanteeseen. Lapsille on tärkeää kertoa sairaudesta heidän ikävaiheeseensa sopivalla tavalla ja usein se käykin luonnostaan kuuntelemalla lasta ja vastaamalla hänen suoriin tai epäsuoriin kysymyksiinsä, mikäli kodissa on sellainen ilmapiiri, missä on lupa puhua ja kysyä. Kun lasten kanssa keskustellaan ja he saavat tietoa, on heidän helpompi vastata toisten heille esittämiin kysymyksiin. (em. 6,7.)

## **8. JOHTOPÄÄTÖKSET**

Tutkimukseni tarkoituksena on ollut selvittää MS-tautia sairastavien äitien omakohtaisia kokemuksia vanhemmuudestaan. Olen halunnut tietää, millaista tukea ja apua äidit ovat lastensa kanssa tarvinneet ja saaneet. Olen ollut kiinnostunut myös siitä, miten muut ihmiset äitien mielestä suhtautuvat heihin ja heidän perheisiinsä. Kiinnostukseni on kohdistunut myös siihen, millaisiksi äideiksi tarinansa kirjoittaneet naiset itsensä kokevat. Olen tarkastellut tarinoiden kautta nimenomaan MS-tautia sairastavien äitien elämää vanhempina sellaisena kuin he siitä ovat kertoneet. Myönnän tietenkin sen, että tarinoista tekemäni tulkinnat ovat nimenomaan minun tulkintojani, omista lähtökohdistani käsin tehtyjä, vaikka ne onkin johdettu äitien tarinoihin kirjoittamista kokemuksista ja tunnoista.



## 8.1 Tutkimustulosten kertausta

Tutkimustulosteni perusteella näyttää siltä, että MS-tauti ja äitiys ei ole mahdoton yhtälö, ei välttämättä yhtään sen kummallisempi asia kuin terveys ja äitiyskään. Vastoin ihmisten tiukassa istuvaa käsitystä siitä, että vanhemman MS-tauti aiheuttaa perheessä ainoastaan ongelmia ja sillä on vain negatiivisia vaikutuksia perheenjäsenten elämään, tutkimukseeni osallistuneiden äitien tarinoista tulkitsin löytyvän myöskin MS-taudin tuomia positiivisia vaikutuksia niin äidin kuin koko perheenkin elämään. Samalla tavalla moni asia näyttää pysyvän entisellään, vaikka äiti sairastuisikin.

Sekä terveet että MS-tautia sairastavat äidit tarvitsevat tukea vanhemmuuteensa paitsi läheisiltään myös kotikuntansa puolelta. Lähes jokainen tutkimukseen osallistunut äiti kertoi puolisonsa olevan monenlaisen tuen antaja. Joukkoon mahtui myös äitejä, joiden miehet olivat ottaneet avioeron ja äidit ajattelivat sen johtuneen pelosta heidän sairauden vaikutuksia kohtaan. Jotkut äidit kertoivat ystävien ja sukulaistenkin antavan sekä emotionaalista että käytännöllistä tukea. Vertaistuen mainitsi vain kaksi äitiä. Samaa sairautta sairastaville on helpompi puhua omasta voinnista. Vertaisilta ei niinkään haeta tukea äiteinä vaan yksilöinä.

Tärkeimpänä lasten antamana tukena äidit pitävät sitä, että lapset hyväksyvät hänet rajoituksistaan huolimatta. Lapset ovat myös avuksi kotitöissä ja vanhemmat lapset kykenevät jo emotionaalisen ja arvioivankin tuen antajiksi. Lasten tuki ja huolenpito voivat joskus olla merkki huolestuneisuudesta tai siitä, että he ovat ottaneet vastuunkantajan roolin. Kun perheessä vanhemmat ovat äidin sairaudesta avoimia lapsille, on heidän ymmärrys ja hyväksyntä helpoiten saavutettavissa. Samalla lievitetään lapsilla mahdollisesti olevia pelkoja ja edistetään kaikkien perheenjäsenten sopeutumista sairauteen.

Kunnallisia palveluja äidit pitävät tärkeinä, vaikka palvelut eivät äitien tarinoissa kovin paljon kiitosta saaneetkaan. Äidit kyllä saavat ja hyötyvät kodinhoitoavusta mutta toivoisivat saavansa sitä useammin. Lastenhoidon ja –kasvatuksen tueksi ei joka kunnassa ole saatavilla edes hoitopaikkaa sairauseläkkeellä olevien äitien lapsille. Tämä on saanut äidit tuntemaan itsensä ja perheensä syrjityiksi, koska heidän lapsiltaan evätään

päivähoidon myötä tavanomainen mahdollisuus sosiaalistumiseen äidin sairauden takia. Kunnilla ei ole varaa järjestää lastenhoitoapua kotiinkaan, vaikka se sopisi paremmin sellaisille äideille, joilla on vaikeuksia kulkea paikasta toiseen koska he eivät voi enää ajaa autoa.

Äidit kokevat tuen hakemisen sosiaalitoimelta jokseenkin hyväksyttävämpänä kuin läheisiltään, koska he eivät halua sairauden vaikuttavan kielteisesti perheeseen tai perheenjäsenten elämään. Perheensisäinen vastuunsiirto eri askareissa voi saada äidit tuntemaan syyllisyyttä. Äidin häpeä omasta jaksamattomuudesta tai syyllistetyksi tulemisen pelko voivat olla esteinä kunnallistenkin palvelujen hakemiselle. Myös yksittäiset kokemukset huonosta kohtelusta eri virastoissa, voivat saada äidin välttämään avunhakemista. Positiivisesti avun hakemiseen suhtautumisen taustalla on usein sairauden hyväksyminen ja sen ymmärtäminen, että kaikkea ei tarvitse jaksaa tehdä itse. Tällöin äiti pitää kunnan puoleen kääntymistä luonnollisena asiana ja oikeutenaan. Lisäksi epävarmuuden helpottaminen ja lasten edun ajaminen voivat olla syitä, joiden vuoksi äidit mielellään hakevat apua eri tahoilta. Kaikenlainen tuki on omiaan helpottamaan äitien epävarmuutta selviytymisestään lasten kanssa ja lisäämään luottamusta tulevaisuuteen.

Äitien tarinoista ei kovinkaan paljon ollut löydettävissä kokemuksia kunnan työntekijöiden myönteisestä suhtautumisesta. En kuitenkaan tulkitse sen kertovan siitä, että negatiivisia kokemuksia olisi enemmän vaan paremminkin siitä, että äidit pitävät ystävällistä suhtautumista niin normaalina, että siitä ei koettu olevan tarvetta erikseen kirjoittaa. Palvelujen, kannustuksen ja rohkaisujen saaminen kuitenkin koettiin myönteisenä suhtautumisena ja niistä äidit olivat kiitollisia. Puolisoiden ja lasten ymmärrys, tuki sekä perheenjäsenten keskinäiset läheiset välit kuvastavat läheisten myönteistä suhtautumista äitiin ja tämän sairauteen. Mitä enemmän perheenjäseneet yhdessä käsittelevät sairautta, pyrkivät sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja ovat avoimia, sitä läheisemmät suhteet perheessä vallitsee ja sitä helpompaa yhteinen perhe-elämä on.

Sairastumisen alkuaikana äitien ajatukset tulevasta elämästään MS-taudin kanssa kietoutuvat helposti pelon ja epävarmuuden tunteisiin. Tiedon lisääntyminen ja sairastumisen käsittely tukea antavien läheisten kanssa helpottavat oloa ja auttavat äitejä suhtautumaan myönteisemmin paitsi itseensä ja sairastumiseen myös tulevaisuuteen. Kun

äiti on hyväksynyt sairautensa ja alkanut sopeutua sen mukanaan tuomiin muutoksiin tai niiden mahdollisuuteen, hän voi jatkaa elämäänsä sairauden kanssa ja siitä huolimatta ja keskittyä jälleen elämän positiivisiin puoliin. Sairautensa hyväksyneillä äideillä näyttää olevan itsestään myönteisempi kuva kuin äideillä, jotka vielä taistelevat sairauden hyväksymistä vastaan. Oma sopeutuminen on tärkeää, jotta äiti voi auttaa myös lapsia heidän omassa sopeutumisprosessissaan. Tässäkin äidit ovat kokeneet avoimuuden hyödylliseksi.

Monet tarinansa kirjoittaneet äidit suhtautuivat elämään tässä ja nyt –asenteella. Osa heistä pelkäsi tulevaisuudessa mahdollisesti tapahtuvaa voimien heikkenemistä. Osa kuitenkin luotti onnelliseen tulevaisuuteen, minkä vuoksi he eivät tulevalle mieltään vaivanneet. Pelko tulevaisuuden tapahtumista voi saada äidin myös suunnittelemaan monenlaisia asioita, jotta hänen lastensa tulevaisuus olisi turvattu, vaikka itselle tapahtuisi mitään. Tällöin on kyse varmistelusta toisin kuin äideillä, jotka suhtautuvat luottavaisesti tulevaisuuteen ja sen myötä uskaltavat sitä suunnitella.

Vakavan sairastumisen myötä sanotaan tärkeysjärjestyksen muotoutuvan uudelleen, mutta mielestäni se kertoo jo osittain siitä, että sairaus on hyväksytty ja sen kanssa aiotaan oppia tai on jo opittu elämään. Elämään on joissakin tilanteissa löydettävä uusia merkittäviä asioita. Vastanhangoittelu ja sairauden olemassaolon kieltäminen eivät auta hyväksymisprosessia yhtään eteenpäin eikä niillä myöskään ole positiivisia vaikutuksia sairastuneen mielialaan puhumattakaan hänen perheestään. Pelko, joka syntyy mieleen ahdetuista kielteisistä ajatuksista tulevasta sairauden varjossa elämisestä, vaikeuttaa sopeutumisprosessia entisestään. Kyky keskittyä sairaudesta huolimatta entisellään pysyviin tärkeisiin asioihin sekä sen mahdollisesti mukanaan tuomiin uusiin myönteisiin asioihin, helpottavat ja nopeuttavat sopeutumista. Myönteisinä MS-taudin aiheuttamina elämänmuutoksina äidit pitävät muun muassa eläkkeen tuomaa lisääntynyttä aikaa perheen kanssa, koko perheen uusia, terveellisempiä elämäntapoja sekä lasten osallistumista kotiaskareisiin. Sairauden kielteisinä vaikutuksina he kokevat muun muassa hankaluudet työelämässä, lasten huolestumisen sekä jaksamattomuutensa vaikutukset perheen vanhempien väliseen työnjakoon.

Äidit ovat huolissaan lapsista jo ennen raskautta. Tämä ilmeni siten, että äitien pelko lapsettomuudesta on tavallista, vaikka tutkimusten mukaan MS ei sitä aiheutakaan. Tutkimustuloksista huolimatta myös sairauden perinnöllisyys askarruttaa monia. Sairaus ei välttämättä hankaloita tavallista lapsenhoitoa mitenkään, mutta sen kulku on niin ennustamatonta, että monet äidit pitävät vaikeuksiin valmistautumista järkevänä. MS-tautia sairastavien äitien tai äideiksi haluavien onkin hyvä jo etukäteen pohtia lapsenhoitojärjestelyjä. Yksikään tarinansa kirjoittaneista äideistä ei ole joutunut antamaan lastenhoitoa jonkun toisen tehtäväksi vaan he ovat kaikki selvinneet siitä itse puolisoidensa kanssa. Äidit ovat kokeneet vaikeuksia lasten kanssa yhdessäolossa oman jaksamattomuutensa takia. Jos he eivät enää pysty tekemään kaikkea sitä mitä ennen sairastumistaan, voivat he kokea olevansa huonoja äitejä. Myös lasten tuntema häpeä äidin sairautta kohtaan on hankaloittanut tai vähentänyt äidin ja lasten yhdessä viettämää aikaa. Monien ratkaisu tähän ongelmaan on ollut avoimuus, jonka vaikutuksesta häpeämistä ei enää ole ollut.

MS-taudilla voi olla myös paljon myönteisiä seurauksia perhe-elämään. Äidit olivat tyytyväisiä eritoten työelämästä poisjäämisen myötä lisääntyneestä yhteisestä ajasta lasten kanssa. He ovat kokeneet sen tärkeäksi paitsi itselleen myös lapsille. Yhteistä aikaa lisää sekin, että koko perhe osallistuu kotitöihin ja samalla äidin työtaakka helpottuu, jolloin voimia jää enemmän lasten kanssa touhuamiseen. Vaikka toiminnallinen äitiys saattaakin MS-taudin myötä vähentyä, monet äideistä kuitenkin kertoivat omista pikku nikseistä, joita he ovat keksineet helpottamaan arkea ja lasten kanssa touhuamista. Henkinen äitiys voi sitä vastoin lisääntyä, koska äidin ei koko ajan tarvitse olla työntouhussa vaan hänellä on enemmän aikaa kuunnella lapsiaan ja antaa heille läheisyyttä. Sairastumisen aiheuttama pelko siitä, ettei koskaan saisi lapsia, lisää lapsen merkitystä ja yhteisen ajan arvostamista. Monet äideistä kokevat myös, että heidän sairautellaan on lapsiinkin kohdistuvia positiivisia vaikutuksia. Heidän mielestään sairaan vanhemman perheessä kasvanut lapsi oppii itsenäisyyttä, empatiaa, erilaisuuden hyväksyntää ja elämässä tarvittavia taitoja.

Äitien tarinoissa heidän kokemansa negatiiviset tunteet olivat hallitsevia suhteessa positiivisiin tunteisiin. Syy siihen lienee hyvinkin yksinkertainen. Äitiyteen tavallisesti yhdistetään myönteisiä asioita, onhan äidiksi tuleminen useimmiten onnellinen asia. MS-tautia sairastavilla äitiys voi olla yhtä lailla positiivinen asia kuin muillakin. Kun he

osallistuvat tutkimukseen, jossa tarkoituksena on kertoa MS-taudin vaikutuksista äitiyteen, saattavat mieleen nousta helpoiten ne hankaluudet ja ikävät tunteet, joita terveet äidit eivät samoista syistä koe. Moniin kroonisiin sairauksiin liittyvä epävarmuus oli äitien tarinoissa yleisin tuntemus. Vaikka se hankaloittaaakin elämää, voi siitä olla myös hyötyä sopeutumisen kannalta. Äidit pyrkivät lievittämään epävarmuutta hakemalla tietoa sairaudesta ja tukea arjessa jaksamiseksi. Tietämyksen lisääntyminen ja toisten ihmisten tuki nopeuttavat sopeutumista ja lievittävät samalla epävarmuutta. Äidit tuntevat syyllisyyttä väsymyksensä, joka on yleinen MS-taudin oire, ja toimintakykynsä heikkenemisen vaikutuksista perheen elämään. Äidit kokevat myös surua sairautensa tuomista hankaluuksista omaan ja muiden perheenjäsenten elämään. Vaikka kielteiset tuntemukset tulivatkin tarinoista paremmin esille, oli niistä löydettävissä myös paljon onnen ja onnellisuuden ilmauksia. Erityinen onnellisuuden lähde vaikuttaa olevan lapset. Onnellisuudelle on äidin kokemusmaailmassa enemmän tilaa sen jälkeen, kun hän on hyväksynyt sairautensa ja alkanut keskittyä elämän hyviin ja sairaudenkin jälkeen ennallaan pysyviin asioihin. Yleinen negatiivisväriltäinen käsitys MS-tautia sairastavien äitien elämästä tuli tarinoiden kautta kyseenalaistetuksi, tietyin varauksin.

Tutkimustulosten yleistettävyyteen vaikuttaa aineiston koko. Aineistossani kuitenkin oli hyvin edustettuina sekä nuoret että vanhemmat äidit, jotka olivat iältään 33-59-vuotiaita. Tarinoita kirjoittaneet äidit asuivat Keski- ja Etelä-Suomen alueilla niin suurissa kuin pienemmissäkin kaupungeissa. Joukossa oli melko hyvävointisia äitejä, joilla MS-tauti ei kovin pahasti oireile mutta myös äitejä, joilla on tarvetta esimerkiksi pyörätuolille. Vaikka aineistona käyttämäni tarinoiden lukumäärä jäi pieneksi, oli niistä mahdollista löytää eri vaikeusasteista MS-tautia sairastavien äitien monenlaisia vanhemmuuskokemuksia.

## 8.2 Pohdintaa

Äitien tukijoukoissa tärkeintä osaa näyttelevät heidän puolisonsa. Puolisoiden antaman tuen varmistamiseksi olisi tärkeää, että puoliset otettaisiin mukaan jo sairauden alkuvaiheessa. Sairauden käsittely ja siihen sopeutuminen yhdessä edellyttävät avoimuutta kaikilta osapuolilta niin äideiltä, puolisoilta kuin terveydenhuollon henkilöstöltäkin. Avoimuus on avain siihen, että tarvittaessa äideillä on puoliset, läheiset, sukulaiset ja ystävät antamassa tukea ja apua. Tällöin heillä on erinomaiset edellytykset äitiyteen MS-

taudista huolimatta. Koska lastenhoito ja -kasvatus eivät ole yksin äidin asia, vaan Tammisen (1999) sanoin sekä yksityistä että yhteiskunnallista, ei MS pakota äitiä jakamaan vanhemmuuttaan, sillä lapsia kasvattavat jo muutenkin muutkin tahot kuin äiti. On kuitenkin tärkeää, että äidit hyväksyvät sairauden tuomat rajoitukset ja avunsaamisen. Sen ymmärtäminen, että kaikkea ei tarvitse tehdä itse, tekee äidin elämästä helpompaa ja vähentää syyllisyydentunteita. Koska kaikilla ei ole tietoa siitä, mihin palveluihin tai etuuksiin heillä on oikeus, tarvitaan siinä sairaalan sosiaalityöntekijöiden apua ja oikeanlaista tiedottamista esimerkiksi yhdistysten kautta. Myös ystävällistä, ymmärtäväistä ja kuuntelevaa työtä on oikeutettua peräänkuuluttaa erityisesti kun on kyse sairauden takia apua tarvitsevista perheistä. Samalla avunhakeminen kunnalta käy luontevammin, kun äiti ymmärtää, että hänellä on oikeus eri palveluihin ja hän kokee tulleensa kohdelluksi asiallisesti. Tulosten valossa näyttää myös siltä, että vammautuneiden ja kroonisesti sairaiden vanhempien perheille olisi tarpeellista kehittää yksilöllisten tarpeiden mukaisia palveluja jo olemassa olevien lapsiperheille suunnattujen palvelujen lisäksi.

Lasten sopeutuminen äidin sairauteen ja sen myötä perheen ehkä jonkin verran erilaiseen arkielämään on tärkeää. Tässäkin avoimuus lapsen kehitystasoon suhteutettuna on keskeistä. Vaikka lapsilla olisikin häpeäntunteita äitiään tai tämän oireita kohtaan, ei perheen vanhempien tule alkaa salailla sairautta lasten ystävien nähden. Äitien on puolisoidensa kanssa tehtävä päätöksiä pitkällä tähtäimellä ja uskottava ratkaisujensa oikeellisuuteen, vaikka lapset eivät sillä hetkellä samaa mieltä olisikaan. Kun sairaus ja sen vaikutukset tehdään tutuiksi niin lapsille kuin heidän kavereilleenkin, ei häpeämislle ole enää tarvetta. Lapsia voi valmistaa sairauteen ja häpeämiseen liittyviin tuleviin tilanteisiin kertomalla heille äidin tilanteesta sekä mahdollisesti huononevista että entisellään pysyvistä puolista. Lasten sopeuttamiseen voisivat sosiaalityön ammattilaisetkin ottaa osaa ja keskustella äitien kanssa näistä vaikeista asioista ja rohkaista heitä toimimaan omaksi ja koko perheen parhaaksi. MS-liiton sopeutumisvalmennuskursseistakin on tässä asiassa hyötyä.

Usein äidit ottavat diagnoosin vastaan järkyttyneinä. Tulevaisuus ei välttämättä näyttäydä ollenkaan valoisana ja epävarmuus jäytää. Sairastuttuaan äidit eivät yksin pohdiskelemalla kovinkaan helposti saavuta sellaista sopeutumista, joka olisi paremmin saavutettavissa yhdessä läheisten ja ammattiauttajien kanssa keskustelemalla ja tuntemuksia jakamalla.

Turhaa pelkoa sairauden mahdollisista vaikutuksista voitaisiin terveydenhuollon puolella helpottaa antamalla kunnon alkutietopaketti sairastuneille ja järjestämällä enemmän aikaa vastadiagnosoitujen kanssa keskustelemiseen. Tietopaketteja kyllä jaetaan, mutta vasta kun sairaus on diagnosoitu. Sairauden ensi oireiden ja taudinmäärityksen välinen aika voi olla hyvinkin pitkä. Juuri tämän epävarmuusajan helpottaminen olisi hyödyllistä. Ei ihmiselle ole haitaksi, jos hän saa informaatio-oppaita MS-taudista, vaikka itselle ei sitä diagnoosia koskaan tulisikaan. Paljon hermostuttavampaa on pohtia mielessään kuukausikaupalla, että mitä ihmettä nyt oikein tapahtuu ja mikä minua vaivaa. Diagnoosin varmistaviin testeihinkään ei kovin helpolla määrätä. Kun lääkäri katsoo tietyt testit aiheellisiksi, olisi oikea aika jakaa tietoa mahdollisesta sairaudesta. Tieto helpottaa myös sairastumisen käsittelyä, jonka jälkeen äiti voi jo alkaa uskoa, että elämässä on vielä paljonkin positiivisia asioita ja oppia löytämään niitä lisääkin. Tämän jälkeen hän voi ilokseen huomata, kuinka elämä sairaudesta huolimatta ja sen kanssa on edelleenkin onnellista ja antoisaa.

Äitien tarinoista esiin nostamani syyllisyydentunteet voimien heikkenemisen vuoksi voivat tuntua ulkoapäin katsottaessa turhilta, koska äidit eivät voi omaan vointiinsa suoraan vaikuttaa. Syyllisyydentunteet eivät välttämättä kerro vain äidin huonosta mielestä. Maarit Alasuutari (2003) on tutkinut vanhempien tapoja puhua vanhemmuudesta. Hänen mukaansa syyllisyyspuheen voidaan tulkita kertovan myös siitä, että vanhemmat ottavat vastuun lapsistaan ja toivovat heille myönteisiä asioita (em. 152). Vaikka äiti itse ei olisikaan vastuussa oman vointinsa vaikutuksista, omat äitinä epäonnistumiseksi tulkitsemansa kokemukset säilyvät silti mielessä. Mielestäni tärkeää onkin oppia suhtautumaan sairauden myötä tapahtuneisiin asioihin syyllisiä etsimättä ja opetella hyväksymään menneet ajat sekä luottaa siihen, että tulevat ajat ovat parempia. Myös tässä läheisten tuella on suuri merkitys. Alasuutarin (2003) mielestä länsimaiseen kulttuuriin ja kristilliseen perintöön kuitenkin kuuluu syyllisyyspuhe. Olemme tottuneet siihen, että kaikelle on syynsä ja syiden takana on tapahtumista vastuussa olevat ihmiset. (em. 151.) Äitien syyllisyyden tunteet näyttävät juontavan juurensa äidin tarpeesta suojella perhettä hänen sairautensa vaikutuksilta. Mielestäni keskeistä perheen suojelemisen sijaan olisi ottaa koko perhe mukaan sairautensa sopeutumiseen. Siitä mahdollisesti seuraa yhteinen sopeutuminen ja tilanteen hyväksyminen sekä oppiminen elämään sen kanssa ja erityisesti siitä huolimatta.

Erityisesti lasten kanssa selviytyminen aiheuttaa äideille huolta. Tässä näen tärkeänä läheisten ja ammattiauttajien rohkaisut ja kannustuksen, koska aineistoni perusteella suurempi ongelma näyttäisi olevan äitien uskon horjuminen omasta kyvystään olla äiti kuin todellinen kykenemättömyys äitinä olemiseen. Tähän voi olla syynä riittämätön tuki ja tiedonpuute sekä epävarmuus erilaisten palvelujen saatavuudesta. Äitien kokemaa huolta voitaisiin mielestäni lievittää paitsi jakamalla tietoa sairaudesta myös saatavilla olevista palveluista. Kun äiti voi luottaa avunsaamiseen sitä tarvitessaan lasten kanssa selviytymisessä, on etukäteistä huolta vähemmän.

Lapsiin kohdistuvat äidin MS-taudin vaikutukset vaihtelevat varmasti monien tekijöiden mukaan. Oman tutkimusaineistoni perusteella voin varauksellisesti esittää niistä joitakin päätelmiä. Ensinnäkin äidin oireet voivat olla niin vähäisiä, että sairaudella ei käytännössä ole mitään vaikutuksia perheen elämään. Jos oireet ovat voimakkaampia, on toisena lapsiin kohdistuvien vaikutusten määräävänä tekijänä perheen suhtautuminen tilanteeseen. Jos asiasta ollaan avoimia tai jos sitä salaillaan, ovat vaikutukset lapsiin erilaisia. Äitien ja lasten yhdessäolossa tapahtuviin muutoksiin ei näkemykseni mukaan tarvitsisi suhtautua kielteisesti. Normaalioloissakaan terveiden äitien ei kuulu tehdä kaikkea, mitä lapset haluavat. Fyysistä sairautta sairastavilta äideiltä voi vain jäädä tekemättä eri asioita kuin muilta äideiltä. Ne asiat, joihin nämä äidit eivät kykene, eivät vähennä heidän merkitystään äiteinä tai tee heistä yhtään terveitä äitejä huonompia äiti-roolin täyttäjiä. Isän läsnäolo helpottaa tähän vanhemmuuden osa-alueeseen liittyviä muutoksia ja voi siten lähentää lasten ja isän välistä suhdetta. Jos äidin vointi rajoittaa lasten kanssa tehtäviä asioita, voi lasten isä osallistua enemmän lastensa elämään. Äiti taas pystyy yhteisen ajan lisääntymisen myötä olemaan lapsilleen enemmän läsnä ja tarjota kuuntelevaa korvaa tai lämmintä syliä. Tuula Tammisenkin (2002, 5) mukaan vanhemmuudessa on pohjimmiltaan kyse äidin tai isän ja lapsen välisestä kiintymyssuhteesta. Tulosten tarkastelussa esiin nostamani jo nähtävissä olevat myönteiset vaikutukset joidenkin äitien lapsiin ja toisaalta toisten äitien mielissä elävät kuvat mahdollisista samankaltaisista myönteisistä vaikutuksista omiin lapsiinsa toivon herättävän muillekin äideille luottamusta siihen, että sairaudella voi olla myös myönteisiä vaikutuksia lasten kehitykseen sekä äidin ja lasten väliseen suhteeseen.



Vaikka MS-tautiin sairastuminen tuo muutoksia äidin vointiin ja joskus mielialaankin sekä lasten kanssa yhdessäoloon ja perheen työnjakoon, se ei vähennä äidin merkitystä lapsille eikä äidin kykyä olla hyvä äiti. Äitien tarinoista siis piirtyi kaiken kaikkiaan myönteinen kuva MS-tautia sairastavien äitien onnistumisesta olla äiti. MS-tautia ja vanhemmuutta olisi hyvä tutkia myös MS-tautia sairastavien isien näkökulmasta, koska isien ja äitien vanhemmuuteen sisältyy erilaisia tai ainakin eri tavoin painottuneita osa-alueita.

## LÄHTEET

- Aaltonen, Tarja (1997) Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta. Aivohalvaus- ja afasialiitto ry, Turku.
- Alasuutari, Maarit (2003) Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Gaudeamus, Helsinki.
- Björnberg, Ulla (1992a) Parenting in transition: An introduction and summary. Teoksessa Ulla Björnberg (toim.) European parents in the 1990s. Contradictions and comparisons. Transaction Publishers, New Brunswick, 1–41.
- Björnberg, Ulla (1992b) Parents' ideals and their strategies in daily Swedish life. Teoksessa Ulla Björnberg (toim.) European parents in the 1990s. Contradictions and comparisons. Transaction Publishers, New Brunswick 83–101.
- Brooks, Nancy A. ja Matson, Ronald R. (1987) Managing multiple sclerosis. Teoksessa Julius A. Roth ja Peter Conrad (toim.) Research in the sociology of health care. A Research Annual. Vol. 6. The experience and management of chronic illness. JAI PRESS INC, Lontoo, 73 –106.
- Conrad, Peter (1987) The experience of illness: Recent and new directions. Teoksessa Julius A. Roth ja Peter Conrad (toim.) Research in the sociology of health care. A Research Annual. Vol. 6. The experience and management of chronic illness. JAI PRESS INC, Lontoo, 1–31.
- Corbin, Juliet ja Strauss, Anselm L. (1987) Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. Teoksessa Julius A. Roth ja Peter Conrad (toim.) Research in the sociology of health care. A Research Annual. Vol. 6. The experience and management of chronic illness. JAI PRESS INC, Lontoo, 249–281.
- Docherty, Deborah ja McColl, Mary Ann (2003) Illness Stories: Themes Emerging Through Narrative. Social Work in Health Care, Vol. 37(1), 19–39.
- Ellis, Carolyn ja Bochner, Arthur P. (1992) Telling and Performing Personal Stories. The Constraints of Choice in Abortion. Teoksessa Carolyn Ellis ja Michael G. Flaherty (toim.) Investigating Subjectivity: Research on Lived Experience. Sage Publications, Newbury Park, 79–101.
- Eskola, Jari ja Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.

- Eskola, Jari (2001) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola ja Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 - näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Chydenius-instituutin julkaisuja 3/2001. PS-kustannus, Jyväskylä, 133–157.
- Gordon, Tuula (1991) Feministiäidit; nuorallatanssia arjessa ja myyteissä. Teoksessa Sinikka Nopola (toim.) Äiti tuu ikkunaan. Äitiys – elämä vai kohtalo? WSOY, Juva, 133–147.
- Granfelt, Riitta (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 702, Helsinki.
- Hiilamo, Kirsi (toim.) (2003) Elämän ruuhkavuodet. Kertomuksia vanhemmuudesta. Kirjapaja Oy, Helsinki.
- Hinchman, Lewis P. ja Hinchman, Sandra K. (2001) Johdanto. Teoksessa L.P. Hinchman ja S.K. Hinchman (toim.) Memory, Identity, Community. State University of New York Press, Albany.
- Hoikkala, Tommi (1993) Katoaako kasvatus, himmeneekö aikuisuus? Aikuistumisen puhe ja kulttuurimallit. Gaudeamus, Jyväskylä.
- Hoikkala, Tommi (1997) Isä, poika ja auto jälkiviisauden vuossa. Teoksessa J.P. Roos ja Anna Rotkirch (toim.) Vanhemmat ja lapset. Gaudeamus, Tampere, 123–158.
- Hänninen, Vilma (1996) Tarinallisuus ja terveystutkimus. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti. Journal of Social Medicine, 33 (2), 109–118.
- Hänninen, Vilma (1999) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Vammalan Kirja-paino Oy, Vammala.
- Jallinoja, Riitta (1999) Kilpailu ja menestys – uhka perheelle? Teoksessa Taru Antila ja Tuovi Keränen (toim.) Löytöretki vanhemmuuteen. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Helsinki, 8–13.
- Jokinen, Eeva (1996) Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Gaudeamus, Tampere.
- Juvakka, Essi (2000) Omalla tavallani äiti. WSOY, Porvoo – Helsinki – Juva.
- Kangas, Ilka (2003) Sairaasi asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki, 73–95.

- Kinnunen, Ulla ja Mauno, Saija (2002) Työ ja perhe-elämä vanhempien ja lasten näkökulmasta. Teoksessa Anna Rönkä ja Ulla Kinnunen (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. PS-kustannus, Jyväskylä, 99–118.
- Korhonen, Merja (1994) Keski-ikäisten naisten lapsuuskokemukset ja oma vanhemmuus. Joensuun yliopiston psykologian tutkimuksia N:o 15, Joensuun yliopisto, Joensuu.
- Kutner, Nancy G. (1987) Social Worlds and Identity in End-Stage Renal Disease (ESRD). Teoksessa Julius A. Roth ja Peter Conrad (toim.) Research in the sociology of health care. A Research Annual. Vol. 6. The experience and management of chronic illness. JAI PRESS INC, Lontoo, 33–71.
- Kylmä, Jari (1996) Toivon dynamiikka - Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.
- Lieblich, Amia (1998) Reading a life story from a holistic-content perspective. Teoksessa Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach ja Tamar Zilber, Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation. Sage Publications, Newbury Park, 62–79.
- Lieblich, Amia, Tuval-Mashiach, Rivka ja Zilber, Tamar. 1998. Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation. Sage Publications, Newbury Park.
- Metteri, Anna (2003) Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Edita, Helsinki, 92–103.
- MS-taudin kanssa eläminen. (1999) Biogen Patient Information. Ariez Pharma Consultancy, Amsterdam.
- Nurmi, Jari-Erik ja Salmela-Aro, Katariina (2002) Motivaatio elämänkaaren siirtymissä. Teoksessa Katariina Salmela-Aro ja Jari-Erik Nurmi (toim.) Mikä meitä liikuttaa. Modernin motivaatiopsykologian perusteet. PS-kustannus, Jyväskylä, 54–66.
- Nätkin, Ritva (1997) Naistutkimusta äitinä ja tyttärenä – Näkökulmien vaihtelua. Teoksessa J.P. Roos ja Anna Rotkirch (toim.) Vanhemmat ja lapset. Gaudeamus, Tampere, 174–187.
- Pelkonen, Marjaana (1994) Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 18.

- Pierret, Janine (2003) The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness* Vol. 25 Silver Anniversary Issue, 4–22.
- Rantala, Irma (2001) Terapiatanssi. Teoksessa Pekka Kuusela ja Mikko Saastamoinen (toim.) *Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E, Yhteiskuntatieteet* 21, 93–134.
- Riessman, Catherine Kohler (1990) Strategic Uses of Narrative in the Presentation of Self and Illness: A Research Note. *Social Science and Medicine*. 30 (11), 1195–1200.
- Riessman, Catherine Kohler (1993) *Narrative Analysis. Qualitative Research Methods, Vol. 30.* Sage Publications, Newbury Park.
- Robinson, Ian (1990) Personal Narratives, Social Careers and Medical Courses: Analysing Life Trajectories in Autobiographies of People with Multiple Sclerosis. *Social Science and Medicine* 30 (11), 1173–1186.
- Roos, J.P. (1987) *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia, 454,* Helsinki.
- Rosenblatt, Paul, C. ja Fischer, Lucy Rose (1993) Qualitative family research. Teoksessa Pauline, G. Boss, William, J. Doherty, Ralph LaRossa, Walter, R. Schumm ja Suzanne, K. Steinmetz (toim.) *Sourcebook of family theories and methods: a contextual approach.* Plenum Press, New York, 167-177.
- Ruutiainen, Juhani (1997) *Minulla on MS. Tärkeää tietoa sairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 1, Suomen MS-liitto, Masku.*
- Saarenheimo, Marja (1997) *Jos etsit kadonnutta aikaa. Vastapaino, Tampere.*
- Saarikangas, Kirsi (1991) Äitiyden tila; nainen ja moderni asunto. Teoksessa Sinikka Nopola (toim.) *Äiti tuu ikkunaan. Äitiys – elämä vai kohtalo? WSOY, Porvoo – Helsinki – Juva, 233–256.*
- Saaristo, Anne ja Sjöblom, Paula (1993) *Mistä saan apua? Suomen MS-liitto, Masku.*
- Saastamoinen, Mikko (2001) Elämänkaari, elämäkerta ja muisteleminen. Teoksessa Pekka Kuusela ja Mikko Saastamoinen (toim.) *Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E, Yhteiskuntatieteet* 21, 135–162.
- Somerkivi, Pirjo (2000) “Olen verkon silmässä kala” *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Valopaino Oy, Helsinki.*

- Suokas, Leila (1992) Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja. Sarja M: 83, Helsinki.
- Suominen, Saija (2002) MS-taudin hoidolle omat suositukset. *Avain – Nyckeln* 33 (6), 20–22.
- Tamminen, Tuula (1999) Vanhemmuus lapsen perusoikeutena. Teoksessa Taru Antila ja Tuovi Keränen (toim.) Löytöretki vanhemmuuteen. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Helsinki, 3–4.
- Tamminen, Tuula (2002) Vain lapsi mahdollistaa äitiyden. Teoksessa Taru Antila (toim.) Löytöretki äitiyteen. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Helsinki, 5–7.
- Thomas, Carol (1997) The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of health and illness. A journal of medical sociology.* 19 (5), 622–643.
- Tigerstedt, Christoffer (1990) Omaelämäkertojen erillisteemojen analyysi. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus, Helsinki, 99–113.
- Tuomi, Jouni ja Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Jyväskylä.
- Ulvo, Tuula ja Vihuri, Jarna. (2004) Mistä apua lapsiperheille. *Avain – Nyckeln* 35 (1), 18–19.
- Vilkko, Anni (1997a) “Olen viime aikoina ajatellut häntä hyvin paljon”. Teoksessa J.P. Roos ja Anna Rotkirch (toim.) Vanhemmat ja lapset. Gaudeamus, Tampere, 188–216.
- Vilkko, Anni (1997b) Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. *Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia*, 663, Helsinki.
- Virtanen, Eija (2004) Vanhemman oma suhtautuminen ratkaisee, millaista on lapsuus perheessä. *Avain – Nyckeln* 35 (1), 6–8.
- Widdershoven, Guy A. M. (1993) The Story of Life: Hermeneutic Perspectives on the Relationship Between Narrative and Life History. Teoksessa Ruthellen Josselson ja Amia Lieblich (toim.) *The Narrative Study of Lives*. Sage Publications, Newbury Park, 1–20.
- Wikström, Juhani ja Tuovinen, Jane. MS ja elämäntalouden hallinta. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 18, Masku.

Ylikylä-Leiva, Helena (2004) Perhe lakipykälien viidakossa. *Avain – Nyckeln* 35 (1), 15.

**Julkaisemattomat lähteet:**

Hänninen, Vilma (2003) Luennot syksy 2003, Narratiivinen tutkimus, Tampereen yliopisto.

Kaski, Kanerva (2000) Lapsen kokemuksia vanhempansa MS-taudista ja käsityksiä kuntoutuksesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen pro gradu-tutkielma.

Komulainen, Merja (1998) MS-tautia sairastavien ryhmäkuntoutuskokemusten tarkastelua narratiivisesti ja diskurssianalyttisesti. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen pro gradu -tutkielma.

Rönkä, Riitta (1986) Multippeliskleroosi sairaus yksilön ja perheen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Sosiaalihuoltajatutkimuksen avohuollon linjan tutkielma.

## **LIITTEET**

### Liite 1. Kirjoituspyyntö

#### **KERRO TARINA OMASTA VANHEMMUUDESTASI**

Teen tutkimusta MS-sairaudesta ja vanhemmuudesta. Siksi pyytäisinkin Sinua, äiti tai isä, joka sairastat MS-tautia, kirjoittaman tarinan omasta vanhemmuudestasi tutkimustani varten. Osallistumalla tutkimukseen voit antaa arvokasta tietoa, joka voi auttaa sekä Sinua että muita samassa tilanteessa olevia vanhempia.

**Voit käsitellä tarinassasi juuri niitä asioita omasta vanhemmuudestasi ja arjesta, jotka katsot aiheellisiksi.** Voit sisällyttää kirjoitelmaasi muun muassa seuraavia aiheita: Miten sairautesi vaikuttaa / on vaikuttanut vanhemmuuteesi? Millä tavoilla olet selviytynyt mahdollisista vaikeuksista? Millaista tukea ja apua olet saanut tai toivoisit saavasi ja miltä taholta? Millaisia ajatuksia Sinulla on tulevaisuudestasi? Kirjoitelma voi olla pitkä tai lyhyt, kirjoitustavalla ei ole väliä. Voit kirjoittaa iloistasi ja suruistasi samaan tapaan kuin kirjoittaisit päiväkirjaa. Pääasia on, että kirjoitat omalla tavallasi asioista, joita pidät tärkeinä omassa vanhemmuudessasi. Voit kirjoittaa tarinan nimettömänä, jos niin haluat. Liitä tarinaasi kuitenkin ikäsi, sukupuolesi, sairautesi diagnosointivuosi sekä lyhyt kuvaus sairaustyyppistäsi. Käsitelen tarinasi ehdottoman luottamuksellisesti. Huolehdin myös siitä, ettet ole millään tavoin tunnistettavissa tutkimuksestani.

Kirjoitelmasi voit joko lähettää minulle sähköpostilla ([hanna.raitoharju@uta.fi](mailto:hanna.raitoharju@uta.fi)) tai postitse alla olevaan osoitteeseen 15.3.2004 mennessä.

Suuret kiitokset osallistumisestasi!

Tampereella 28.11.2003

Mukavaa talvea toivotellen,

Hanna Raitoharju

Valtakatu 10 D 5

28100 PORI

p. 040 764 35 68

pro gradu-tutkielma

Tampereen yliopisto

Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos



Liite 2. Sisällönanalyysin avulla muodostetut luokat

**YHDISTÄVÄ LUOKKA**

”MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN ÄITIEN KOKEMUKSIA VANHEMMUUDESTA”

**PÄÄLUOKKA 1**

ÄITINÄ YKSIN VAI YHTEISTYÖSSÄ?

**yläluokka 1** sosiaalinen tuki

*alaluokat*

- läheisiltä saatu tuki
- muilta ihmisiltä saatu tuki
- kunnalta saatu tuki
- vertaistuki

**yläluokka 2** tuen puute

*alaluokat*

- kunnan / valtion palveluiden puute
- läheisten tuen puute

**yläluokka 3** fyysinen apu

*alaluokat*

- henkilökohtaisissa asioissa
- kodinhoidossa
- lasten kanssa selviytymisessä

**yläluokka 4** suhtautuminen avunhakemiseen

*alaluokat*

- kielteinen
- myönteinen

## **PÄÄLUOKKA 2**

### MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN ÄITIEN KOKEMUKSIA YMPÄRISTÖN SUHTAUTUMISESTA

**yläluokka 1** negatiivinen suhtautuminen äitiä tai perhettä kohtaan

*alaluokat*

*-kunnan puolelta äitiä / perhettä kohtaan*

*-perheen sisäinen negatiivinen suhtautuminen äitiä kohtaan*

*-negatiivinen suhtautuminen lapsia kohtaan*

*- perheen hylkiminen*

**yläluokka 2** positiivinen / neutraali suhtautuminen äitiä tai perhettä kohtaan

*alaluokat*

*- perheen sisäiset positiiviset suhtautumistavat äitiä kohtaan*

*- kunnan työntekijöiden positiiviset suhtautumistavat*

*- vertaisten suhtautuminen*

*- vieraiden lasten suhtautuminen*

*- muiden aikuisten positiivinen suhtautuminen*

## **PÄÄLUOKKA 3**

### ÄITIEN OMAT SUHTAUTUMISTAVAT JA ÄITIYDEN TUNNOT

**yläluokka 1** suhtautuminen elämään sairaana

*alaluokat*

*- oma suhtautuminen sairastumiseen / sairauteen*

*- elämänasenne*

*- suhtautuminen oireiden tuomiin elämänmuutoksiin*

*- äitiys ja sairaus-asenne*

**yläluokka 2** sairaan äidin tuntemukset

*alaluokat*

- epävarmuus
- onnellisuus
- pelko
- syyllisyys
- väsymys
- suru

**PÄÄLUOKKA 4**

**SAIRAANA ÄITINÄ LASTEN KANSSA**

**yläluokka 1** sairauden negatiiviset vaikutukset äitiyteen

*alaluokat*

- ylimääräistä huolta lapsista
- vaikeuksia yhdessäolossa lasten kanssa
- äitinä selviytymisen ongelmat

**yläluokka 2** sairauden positiiviset vaikutukset äitiyteen

*alaluokat*

- enemmän aikaa lapselle
- positiiviset vaikutukset lapseen
- myönteiset vaikutukset äiti-lapsi-suhteeseen
- äidin töiden helpottuminen