

PARISUHDEKURSSIN VAIKUTUS PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN

PERHEEN HYVINVOINTIIN

Elämää ennen ja jälkeen Perheen parhaaksi -parisuhdekurssin

Johanna Kouri

# PARISUHDEKURSSIN VAIKUTUS PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN

## PERHEEN HYVINVOINTIIN

Elämää ennen ja jälkeen Perheen parhaaksi -parisuhdekurssin

Johanna Kouri  
Opinnäytetyö, syksy 2014  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosiaali- ja kasvatustieteiden  
suuntautumisvaihtoehto  
Sosionomi (AMK)  
lastentarhanopettajan  
kelpoisuus

## TIIVISTELMÄ

Kouri Johanna. Parisuhdekurssin vaikutus pitkäaikaissairaan lapsen perheen hyvinvointiin. Elämää ennen ja jälkeen Perheen parhaaksi -parisuhdekurssin. Syksy 2014. 68 sivua, 4 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalian koulutusohjelma, Sosiaali- ja kasvatusalan suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + lastentarhanopettajan kelpoisuus.

Tämän opinnäytetyön aihe nousi Perhe Pidossa -projektin tarpeista. Tutkimuksessa selvitettiin sitä, miten Perheen parhaaksi -parisuhdekursseilla voidaan tukea pitkäaikaissairaan lapsen perhettä ja vanhempien parisuhdetta. Perhe Pidossa -projektin kohderyhmänä ovat lastenreumaa, diabetesta ja synnynnäisiä sydänsairauksia sairastavien lasten perheet.

Tutkimus on kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin teemahaastattelemalla kolmea parisuhdekurssille osallistuvaa paria ennen ja jälkeen parisuhdekurssin. Aineiston analyysissä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Teoreettinen viitekehys koostettiin perhesysteemiseen lähestymistapaan perustuen parisuhteesta ja pitkäaikaissairaasta lapsesta.

Tutkimuksen mukaan lapsen pitkäaikaissairaus tuo lapsiperheen arkeen oman lisänsä muun muassa huolen, päivittäisten hoitotoimenpiteiden, lääkärikäyntien ja paperitöiden muodossa. Parisuhteessa ristiriitoja aiheuttavat väsymys, lastenhoidon ja kotitöiden jakautuminen sekä vähäinen parisuhde-aika.

Parisuhdekurssi edusti irtiotta arjesta ja tarjosi osallistujille tukea-antavan ryhmäprosessin. Turvallisessa ilmapiirissä, vertaisohjaajien ja muun ryhmän esi-merkin rohkaisemana, osallistujat ilmaisivat ajatuksiaan, tarpeitaan ja toiveitaan puolisolleen. Samalla he kuuluivat, että muut kamppailevat samankaltaisten asioiden parissa. Mahdollisuus saada vertaistukea nähtiin merkityksellisenä. Kurssi myös laajensi osallistujien sosiaalisia verkostoja.

Lisäksi parisuhdekurssi antoi pareille työkaluja parisuhteen hoitamiseksi arjessa. Se vahvisti parien vuorovaikutustaitoja sekä lisäsi minä-viestien ja puolison arvostamisen ilmaisujen käyttöä. Kurssi sai aikaan muutosta omaan ajattelutapaan ja sai näkemään asioita puolison näkökulmasta. Parit oivalsivat ratkaisuja arjen ongelmakohtiin, kuten arjen suunnitteluun ja kotitöiden jakamiseen. Tämän kautta perheen yhteisen ajan ja parisuhdeajan koettiin lisääntyneen. Tyytyväisyys puolisoon ja omaan parisuhteeseen vahvistui.

Tulokset osoittavat, että parisuhdekurssi itsessään vahvistaa parisuhdetta, mutta myös antaa parisuhteen hoitamisen strategioita kurssin jälkeiseen arkeen. Lisäksi parisuhteen hoitamisen merkitys koko perheen hyvinvoinnissa tulee näkyväksi. Tuloksia voidaan hyödyntää Perhe Pidossa -projektin kehittämisessä ja osana vaikuttavuuden arviointia.

Asiasanat: parisuhde, vertaisryhmät, perhe-elämä, krooniset taudit, elämänmuutokset

## ABSTRACT

Kouri Johanna. The effect of spousal relationship course on wellbeing of families with chronically ill children. 68 p., 4 appendices. Language: Finnish. Diakoniana University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Social Services and Education. Degree: Bachelor of Social Services + qualification of kindergarten teacher.

This thesis topic arose from the needs of a project called Perhe Pidossa. The aim of this study was to find out how the spousal relationships and families with chronically ill children can be supported by relationship courses called Perheen parhaaksi. The target groups of the project are families with children who have juvenile rheumatoid arthritis, diabetes or congenital heart disease.

This is a qualitative research. The data was collected by conducting semi-structured interviews with three couples before and after they took part in the relationship course. It was analyzed by using the inductive content analysis method. The theoretical framework was based on the family systemic approach and constructed by combining the concepts spousal relationship and chronically ill child.

The study reveals that the chronic illness of a child adds to the everyday life of families with children worries, treatment measures, doctor appointments and paperwork among other things. Weariness, the division of childcare and household chores and the fact that there is only little time for the relationship with the spouse create conflicts in relationships.

The relationship course represented a break from everyday life. Encouraged by a supportive and safe environment in the peer group the participants expressed their thoughts, needs and wishes to their spouses. At the same time they heard that others struggle with similar matters. To find someone that could relate to them and who was in the same situation with them seemed to be significant. New relations were formed in the peer group. In addition the relationship course provided the participants with new relationship maintenance strategies. It improved the participants' interpersonal skills and got them to speak more I message and words of affirmation. The relationship course affected the couples' ways of thinking and got them to see the spouse's point of view. They came up with solutions to everyday problems such as planning everyday life and sharing tasks. Due to this they felt they had more time to spend with their family and spouse. The satisfaction with their spouse and relationship increased.

The results show that the relationship course not only strengthened couples' relationships but also gave tools for relationship maintenance for couples to practice in daily life after the relationship course. The findings also indicate the importance of relationship maintenance for the whole families' wellbeing. The results benefit the project when used as part of effectiveness evaluation and in developing the project.

Keywords: spousal relationship, peer group, family life, chronic illnesses, life changes

# SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	7
2 PERHE PIDOSSA -PROJEKTI .....	9
3 PARISUHDE ON PERHEEN YDINSUHDE .....	11
3.1 Parisuhteen kehityskaari ja käännekohtat .....	11
3.2 Parisuhde osana perhesysteemiä .....	13
3.3 Toimiva parisuhde .....	14
3.4 Parisuhteen hoitaminen .....	18
4 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI PERHEESSÄ .....	21
4.1 Yleistä lasten pitkäaikaissairauksista .....	21
4.2 Lapsen sairastuminen, kriisi ja vanhempien sopeutuminen .....	22
4.3 Lapsen sairauden vaikutukset perheeseen .....	23
4.4 Vertaistuen merkitys .....	25
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	27
6.1 Aineistonkeruu ja analyysi .....	27
6.2 Tutkimuksen luotettavuus .....	29
6.3 Tutkimuksen eettisyys .....	32
7 PUOLISONA JA VANHEMPANA PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEESSÄ .....	33
7.1 Kokemuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaisesti .....	33
7.2 Vanhemmuuden arki .....	35
7.3 Parisuhteen arki .....	38
7.4 Tuen tarpeet ja odotukset parisuhdekurssille .....	42

8 PARISUHDEKURSSIN ANTI JA VAIKUTUKSET .....	45
8.1 Ryhmäprosessi.....	45
8.2 Parisuhteen vahvistuminen .....	48
8.3 Vertaistuki.....	50
9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	53

## LIITTEET

Liite 1. Haastattelusuostumus-lomake.

Liite 2. Teemahaastattelurunko ennen kurssia.

Liite 3. Teemahaastattelurunko kurssin jälkeen.

Liite 4. Aineiston analyysitaulukko.

## 1 JOHDANTO

Sairaalan lapsen syntymä ja lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti ovat odottamattomia elämänmuutoksia. Diagnoosin saaminen aiheuttaa kriisin, joka koskettaa jokaista perheen jäsentä. Mieli täyttyy avoimilla kysymyksillä ja myllertävillä tunteilla. Sairauteen sopeutuminen on prosessi: ajan kanssa alun hätä ja paniikki usein tasoittuvat. Silti arki voi olla jatkuvaa tilanteen uudelleenarviointia, organisoimista ja järjestämistä. Perheen vanhemmat joutuvat esimerkiksi pohtimaan, kumpi oli viimeksi pois töistä ja kuka veisi lapsen lääkärinkäynnille ja tutkimuksiin tällä kertaa. Myös kotiin ja mahdollisiin perheen muihin lapsiin liittyvät vastuut täytyy jakaa ja sopia. Arki voi väsyttää ja turhauttaa. Mielessä pyörivät tunteet ja ajatukset vaativat voimia ja heijastuvat parisuhteeseen. Parisuhde voi joutua koetukselle, jos kahdenkeskistä aikaa jää vähemmän kuin aikaisemmin.

Suomen Reumaliitossa on huomattu pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tuen tarpeet, minkä pohjalta syntyi Perhe Pidossa -projekti. Projektissa järjestetään pitkäaikaissairaiden lasten perheille Perheen parhaaksi -nimistä toimintaa, jonka tarkoituksena on tuoda iloa ja jaksamista perheen arkeen. Yksi toimintamuodoista on tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena olevat parisuhdekurssit.

Tällä opinnäytetyöllä vastataan Perhe Pidossa -projektin tarpeeseen selvittää sitä, miten Perheen parhaaksi -toiminnan parisuhdekurseilla voidaan tukea pitkäaikaissairaiden lasten perheitä ja vanhempien parisuhteita. Aineisto kerätään haastattelemalla parisuhdekurssille osallistuvia pareja ennen ja jälkeen parisuhdekurssin. Saatua tietoa voidaan hyödyntää parisuhdekurssin vaikuttavuuden arvioinnissa sekä parisuhdekurssin ja projektin kehittämisessä.

Parisuhdetta lähestytään perhesysteemisen lähestymistavan kautta. Lapsiperheen vanhempien välisen parisuhteen ymmärtämiseen tarvitaan myös lasten ja lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksen näkeminen. Kuvaamalla lapsiperheen vanhemmuutta ja lapsen sairautta perheen elämässä pyritään tuomaan näkyväksi sitä kontekstia, jossa parisuhteet elävät. Samalla systeemiseen ajatteluun perustuen pohditaan sitä, miten parisuhdetta vahvistamalla voidaan tukea koko perheen hyvinvointia. Minkälainen foorumi parisuhdekurssi on parisuhteen hoi-

tamisessa ja miten kurssilla vietetty viikonloppu vaikuttaa kurssin jälkeiseen arkeen?



## 2 PERHE PIDOSSA -PROJEKTI

Perhe Pidossa on projekti pitkäaikaissairaiden lasten perheille. Projektissa luodaan vertaisverkosto, jonka on tarkoitus tarjota perheille keskusteluseuraa, tukea ja iloa muilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä yli lapsen diagnoosirajojen. Suomen Reumaliitto koordinoi projektia. Hankkeen ensimmäisenä vuonna 2013 luotiin ja kokeiltiin malli lastenreumaperheiden kanssa. Seuraavana vuonna mukaan tulivat Suomen Diabetesliitto ry sekä Sydänlapset ja -aikuiset ry. Tavoitteena on, että Perheen parhaaksi -toiminta kehittyi projektin aikana osaksi Suomen Reumaliiton perustoimintaa. (Suomen Reumaliitto i.a.1)

Projektissa järjestettävällä Perheen parhaaksi -toiminnalla halutaan tuoda iloa perheen elämään ja jaksamista arkeen (Suomen Reumaliitto i.a.1). Perheen parhaaksi -toimintamalli sisältää neljänlaista toimintaa:

1. Perhepäiviä, johon koko perhe voi osallistua. Vanhemmat saavat tutustua parisuhdeteemaan, kun lapsille on omaa ohjelmaa.
2. Parisuhdeviikonloppuja, jossa vanhemmat keskittyvät parisuhteen vahvuuksiin.
3. Parisuhdeviikonlopun käyneistä pareista muutamia halukkaita koulutetaan vertaisohjaajiksi.
4. Koulutetut vertaispariskunnat voivat ohjata parisuhdekursseja tai parisuhdeiltojen sarjoja omalla paikkakunnallaan. (Hirvonen 14.4.2014.)

Tässä opinnäytetyössä keskitytään toimintamallin parisuhdekursseihin. Parisuhde- ja vuorovaikutuskoulutuksista vastaa Kataja-Parisuhdekeskus ry (Suomen Reumaliitto i.a.1), jolla on 20 vuoden kokemus parisuhteiden tukemisesta (Kataja ry i.a.1). Viikonlopun aikana keskitytään suhteen vahvuuksiin ja mahdollisuuksiin sekä etsitään yhteisiä konkreettisia tavoitteita ja keinoja niiden toteuttamiseen arjessa. Kurssin ohjelma sisältää oman puolison kanssa mietittäviä tehtäviä sekä muiden pariskuntien ja ohjaajien kanssa käytäviä keskusteluja. (Suomen Reumaliitto i.a.2)

Parisuhdekurssin ohjelma koostuu kuudesta osiosta. Ensimmäisessä tutustutaan ja ryhmäydytään. Toinen osio alkaa ohjaajien alustuksella, jonka jälkeen

on kirjoitus- ja keskusteluharjoituksia. Tavoitteena on suhteen voimavarojen pohtiminen ja kumppanin hyvien puolien tiedostaminen. Kolmannessa osiossa keskitytään suhteen mahdollisuuksiin ja opetellaan tunnistamaan omia sekä kuulemaan puolison tarpeita ja toiveita. Neljännessä osiossa keskustellaan seksuaalisesta läheisyydestä. Kokemuksia jaetaan mies- ja naisryhmissä sekä oman puolison kanssa. Kurssin toinen päivä alkaa viidennellä osiolla. Silloin tehdään parisuhteen rikastuttamissopimus ja suunnitellaan, kuinka kurssilla opittuja asioita siirretään arkeen. Kuudes ja viimeinen osio päättää kurssin. Silloin on mahdollisuus arvioida oppimaansa ja antaa palautetta. (Suomen Reumaliitto i.a.3)

Viikonloppu perustuu luottamuksellisuuteen. Ryhmässä on vapaus jakaa omasta kokemuspööriristään, mutta kenenkään ei tarvitse puhua yhtään enempää kuin haluaa. Käsitellyt asiat jäävät ryhmän sisäisiksi. Osallistujat eivät saa kertoa ryhmän ulkopuolelle muusta kuin omista kokemuksistaan. (Suomen Reumaliitto i.a.2)

Kurssilla halutaan auttaa pariskuntia kohti uusia vuorovaikutustapoja. Tavoitteena on olemassa olevan hyvän merkille paneminen ja sanoittaminen, toiveiden ja tarpeiden rakentava ilmaiseminen, läheisyyden merkityksen lisääntyminen sekä arkisen ristiriitatilanteen ratkaiseminen. (Liljeström 2012, 53.) Kurssi on mahdollisuus parisuhteen läheisyyden lisääntymiseen ja keskusteluyhteyden kehittämiseen (Kataja ry i.a.2).

### 3 PARISUHDE ON PERHEEN YDINSUHDE

#### 3.1 Parisuhteen kehityskaari ja käännekohdat

Arvotutkimukset osoittavat, että ihmiset arvostavat paljon parisuhdetta ja perhettä (Kontula 2013, 20). Onnellinen parisuhde on suomalaisten suurimpia unelmia (Kontula 2013, 217). Pysyvän parisuhteen solmimisen ja parisuhteessa elämään oppimisen on myös perinteisesti ajateltu olevan yksi keskeisistä varhaisaikuisuuden kehitystehtävistä. Suurin osa suomalaisista solmiikin parisuhteen jossain elämänsä vaiheessa (Kontula 2013, 21).

Parinvalintaa ja rakastumista on selitetty useilla eri tavoilla. Tyypillistä kuitenkin on, että parisuhteen alussa koetaan voimakasta rakastumisen tunnetta. Rakastunut ihminen voi kokea löytäneensä täydellisen elämänkumppanin, joka korjaa edeltäneen elämän vaillejäämiset ja pettymykset. Toinen ihminen tuntuu täyttävän sen, mikä elämästä on tähän mennessä puuttunut, ja elämä tuntuu eheältä. Kumppanin toiveet täytetään mielellään ja hänestä iloitaan. Pari tuntee voimakasta yhteenkuuluvuuden tunnetta ja se, missä toinen loppuu ja toinen alkaa, voi olla vaikea määritellä. Tätä kutsutaan parisuhteen symbioottiseksi vaiheeksi. (Tapio, Seppänen, Hyppönen, Janhunen, Prusila, Salo, Toivanen & Vilén 2010, 112–113.)

Arviot siitä, kuinka kauan symbioosivaihe kestää, vaihtelevat sadasta päivästä tuhanteen päivään. Tämän jälkeen parisuhteessa siirrytään erillisyysvaiheeseen (Tapio ym. 2010, 113), jota kutsutaan myös itsenäistymis- ja eriytymisvaiheeksi (Kumpula & Malinen 2007, 28). Omia rajoja haetaan voimakkaasti, mikä voi ilmetä riitelynä. Huomataan, miten erilaisia ollaankin, ja miten odotusten ja todellisuuden välillä on ristiriita. (Kumpula & Malinen 2007, 28.) Samalla pari joutuu myöntämään, ettei toinen voinutkaan poistaa kaikkea omaa rikkinäisyyttä ja että toisessa on myös itseä ärsyttäviä ja suututtavia piirteitä. Rakastumisen haihtuminen ja suhteen arkipäiväistyminen voivat pelottaa. Jos pari ei tässä vaiheessa puhu keskenään parisuhteestaan, voivat he joutua henkisesti liian kauas toisistaan. Tätä kuvaillaan usein sanoilla ”kasvoimme erillemme”. (Tapio

ym. 2010, 113.) Tässä vaiheessa jotkut päätyvät eroon, jotkut juuttuvat eikä suhde ei pääse kehittymään eteenpäin (Kumpula & Malinen 2007, 28).

Kumpula ja Malinen (2007, 29) kuvailevat eriytymistä seuraavaa vastavuoroisuuden vaihetta ajaksi, ”jolloin kumppanit arvioivat suhdettaan ja sen jatkuvuutta ja ikään kuin valitsevat toisensa uudelleen uudelta pohjalta”. Illusion ja haavekuvan tilalle hyväksytään todellinen henkilö. Samalla molemmat itsenäistyvät suhteessa toisiinsa. Tapio ym. (2010, 114) käyttävät tästä vaiheesta nimitystä turvallinen kumppanuus. Siinä kahden erillisen ihmisen välillä vallitsee toistensa yksilöllisyyden kunnioitus ja arvostus sekä keskinäinen luottamus. Kumppanit pystyvät ilmaisemaan omia ja vastaanottamaan toistensa tunteita ja tarpeita sekä olemaan rakentavasti erimieltä ja ratkaisemaan riitoja (Kumpula & Malinen 2007, 29).

Voi viedä jopa vuosia, että parisuhde kehittyy aitoon vastavuoroisuuteen. Siihen tarvitaan sitoutumista ja tahtoa sekä yhdessä olemista, tekemistä ja puhumista. Tarvitaan myös sen opettelua, että pitkäaikaisiin parisuhteisiin kuuluu sekä yhteensulautumisen ja läheisyyden että itsenäisyyden ja etäisyyden aikojen ja tunteiden voimakkuuden vaihtelua. Parisuhteen rakentaminen on toisiinsa tutustumista ja suhteen uusintamista yhä uudelleen ja uudelleen elämänkaaren eri vaiheissa. On pohdittava, mikä on pysynyt samana, mikä muuttunut ja mikä toimii juuri tässä elämänvaiheessa. (Rönkkö & Rytönen 2010, 121.)

Kun perheeseen syntyy lapsi, vanhempien dyadi muuttuu triadiksi, kolmiosuhteeksi (Rönkkö & Rytönen 2010, 125). Silloin parisuhde ja sen vuorovaikutus ovat uuden tilanteen edessä. Lapsen saannin lisäksi muita perheen ja parisuhteen käännekohtia ovat muun muassa lasten kouluun meneminen, nuoren murrosikä, lasten kotoa poismuuttaminen, tyhjän pesän vaihe ja eläkeiän saavuttaminen (Tapio ym. 2010, 114–115). Toisaalta perheen elämänkaareen voi kuulua myös vaikeita tilanteita, kuten perheenjäsenen vakava sairastuminen, mikä voi horjuttaa perheen toimintakykyä (Rönkkö & Rytönen 2010, 117).

### 3.2 Parisuhde osana perhesysteemiä

Parisuhdetta voidaan tarkastella osana perhesysteemiä. Tämä ajatus perustuu perhesysteemiseen lähestymistapaan (Malinen 2011, 12), joka toimii ”kaikki vaikuttaa kaikkeen” -periaatteella. Perhe on vuorovaikutusjärjestelmä, jossa jokainen perheenjäsen vaikuttaa toisiin ja on itse toisten vaikutusten kohde. Kun yhdessä perhesysteemin osassa eli yhdessä perheenjäsenessä ja hänen tavassaan olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa tapahtuu muutosta, vaikuttaa se myös muihin perheenjäseniin. (Rönkkö & Rytönen 2010, 92.) Voidaan ajatella, että tukemalla parisuhdetta tuetaan samalla koko perhettä.

Perhesysteemi pitää sisällään alasysteemejä, joita ovat tavallisesti puolisoitten, vanhemmuuden, lasten ja sisarusten systeemit. Niillä jokaisella on tärkeä merkitys perheen hyvinvoinnissa. Perheen alasysteemit ovat hierarkkisia, mitä Rönkkö ja Rytönen (2010, 101) kuvaavat puhumalla suomalaisesta saunasta, jossa on aikuisten ylälauteet ja lasten alalauteet. Toisaalta alasysteemit ovat itsessään systeemiä (Malinen 2011, 12). Kähkönen (2010, 77) toteaa parisuhteesta, että ”toisen puolison tunteet ja käyttäytyminen vaikuttavat ja heijastuvat toisen osapuolen tunteisiin ja käyttäytymiseen”.

Puoliso-alasysteemin merkitys tulee hyvin näkyväksi vanhassa sanonnassa ”lasten koti on hyvin toimiva parisuhde” (Rönkkö & Rytönen 2010, 101). Malinen (2011, 12) korostaakin, että lapsiperhettä tarkastellessa on tärkeää ymmärtää parisuhteen ja vanhemmuuden väliset kytkökset. Vanhemmuuden alasysteemi tarvitsee toimiakseen aktiivisen, tasavertaisen ja yhteistyökykyisen vanhemmuuden tiimin. Perheen arki sujuu, kun tehtävät on jaettu toimivasti ja tilannekohtaisesti. Lisäksi vanhempien on yhdessä pohdittava, miten vanhemmuuden haasteisiin vastataan perheen eri kehitysvaiheissa. Tätä kuvataan myös käsitteellä jaettu vanhemmuus. (Rönkkö & Rytönen 2010, 101.)

Samaan aikaan perhesysteemi on osana suurempaa systeemiä, johon kuuluvat esimerkiksi vanhempien työpaikat, lasten koulut, päiväkodit tai neuvola (Rönkkö & Rytönen 2010, 99). Perhe elää ja mukautuu systeemin sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin. Siirtymävaiheet, kuten lasten syntymä, ovat merkittäviä perheiden

elämässä samalla, kun ne haastavat perheen rakenteita muuttumaan. Muutokset voivat luoda perheisiin haavoittuvuutta. (Malinen 2011, 12–13.) Jos perheeseen syntyy vammaisen tai sairaan lapsi, on se perheelle usein kriisi. Silloin on äärimmäisen tärkeää, että kumppanit tukevat toisiaan. Kriisi voi etäännyttää kumppaneita toisistaan, mutta myös yhdistää. Parisuhde voi lujittua, kun vaikean asian läpi mennään yhdessä. (Alitolppa-Niitamo, Cacciatore, Hyvärinen, Kaimola, Kekkonen, Laru, Oulasmaa, Saloheimo & Väisälä 2008, 36.)

### 3.3 Toimiva parisuhde

Suomalaisessa kirjallisuudessa toimivaa parisuhdetta mallinnetaan usein Parisuhteen palikoiden tai Parisuhteen roolikartan kautta. Tapio ym. (2010, 122–123) esittelevät Parisuhteen palikat välineenä, jolla voidaan konkretisoida parisuhteen eri alueita ja lisätä suhteasioiden ymmärrystä. Parisuhteen palikat muodostavat parisuhteen talon, jonka perustana on sitoutuminen. Tämän päälle rakennetaan tunteet, seksuaalisuus, riidat, sanat, teot, luottamus ja anteeksianto sekä rakkaus, joka on talon kattona. Toinen Tapion ym. (2010, 120–122) mainitsema tapa jäsentää parisuhteen osa-alueita on Parisuhteen roolikartta. Se tarkastelee puolisojen vuorovaikutusta, yksilöllisiä motiiveja ja ulkoapäin tulevia rooliodotuksia. Parisuhteen roolikartassa parisuhteen osa-alueiksi on nimetty kumppani, rakastaja, suhteen vaaliija, rajojen kunnioittaja ja arjen sankari. Parisuhteen roolikarttaa voidaan käyttää myös yhdessä Vanhemmuuden roolikartan kanssa. Näin voidaan nähdä parisuhteen ja vanhemmuuden keskinäinen suhde ja vaikutus toisiinsa. Hyvä parisuhde nähdään vankkana perustana vanhemmuudelle. (Tapio ym. 2010, 120–122.)

Parisuhteen toimivuudesta käytetään tutkimuksissa käsitteitä parisuhteen laatu, parisuhdetyytyväisyys ja parisuhdeonni (esim. Malinen 2011, Kontula 2009). Parisuhteen laatu on parisuhteen kestävyyyden rinnalla ollut yleisimpiä parisuhdetutkimusten kohteita (Malinen 2011, 17). Sitä on lähestytty tutkimuksissa ainakin kahdella tavalla: subjektiivisena kokemuksena, jolloin yksilöiden itsearviointi onnellisuus ja parisuhdetyytyväisyys ovat kuvanneet yksilön subjektiivista kokemusta parisuhteensa laadusta, tai objektiivisempänä kuvauksena parisuh-

teesta ja sen piirteistä, jolloin parisuhteen laadun mittareina on käytetty esimerkiksi ristiriitojen tai läheisyyden määrää. Kuitenkin on havaittu, että tällaisten mittareiden käyttäminen tutkimuksessa on ongelmallista. Parisuhteen laadun mittarit sisältävät sekä subjektiivista kokemusta että suhteen piirteitä mittaavia osuuksia ja näin ollen mittarit itsessään sisältävät selityksiä. Tutkijat suosivat parisuhteen laadun käsittämistä subjektiiviseksi kokemukseksi. (Malinen 2011, 17–18.) Näin myös tässä tutkimuksessa parisuhteen laatu käsitetään yksilön subjektiivisena kokemuksena ja tyytyväisyytenä, jota haastateltavat itsearvioivat. Samoin haastateltavat käyttävät itsearviota kurssikokemuksen ja kurssin vaikutusten arvioinnissa.

Parisuhteita ei voi asettaa janalle laadukkaasta heikkolaatuihin, sillä yksilö voi liittää parisuhteeseensa ristiriitaisia tunteita ja kokemuksia. Parisuhteissa voi olla sekä negatiivista, kuten ristiriitoja ja vihamielisyyttä, että positiivista, kuten läheisyyttä ja huumoria. (Malinen 2011, 18.) Samassakin parisuhteessa elävillä ihmisillä voi usein olla erilainen tulkinta suhteesta ja sen toimivuudesta (Kontula 2013, 219). Lisäksi puolisoitten käsitykset laadukkaasta suhteesta voivat vaihdella eri elämän vaiheissa ja -tilanteissa. Tarpeet ja sen myötä toiveet parisuhteelle muuttuvat ja ihmisen persoonallisuus kehittyy. (Järvinen, Lankinen, Taa-jamo, Veistilä & Virolainen 2012, 119.)

Jokaiseen parisuhteeseen kuuluu erilaisia vaiheita, joissa parisuhde tuntuu toimivan välillä enemmän ja vähemmän hyvin. Kähkösen (2010, 79) mukaan on todettu, että ”tyytyväisyys suhteeseen laskee ajan myötä eli mitä pidempään suhde kestää”. Toisaalta on todettu, että jos siitä huolimatta päättää jäädä suhteeseen, tyytyväisyys suhteeseen voi palata. Kähkönen (2010, 89) viittaa Finchamin (2006) tutkimukseen, jossa kaksi kolmasosaa parisuhteensa onnettomiksi kokeneista oli viisi vuotta myöhemmin onnellisia. (Kähkönen 2010, 89.) Kasvua ja kehitystä tapahtuu niin itsessä, puolisoissa kuin keskinäisessä parisuhteessakin. On kuitenkin hyvä pitää mielessä, että monia parisuhteen toimivuuteen ja sen tyydyttävään toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä parit voivat itse työstää. (Järvinen ym. 2012, 119).

Mitkä tekijät sitten selittävät parisuhteen laatua eli parisuhdetyytyväisyyttä? Vuoden 2013 perhebarometri selvitti suomalaisten parisuhteiden vahvuuksia, ristiriitoja ja erojen syitä. Sen mukaan onnellisuutta parisuhteessa edistää puoliso, johon voi luottaa ja tukeutua. Pidetään tärkeänä sitä, että puoliso on sitoutunut perheeseen ja valmis tekemään parhaansa perheen hyväksi. Myös molemminpuolinen arvostus ja kunnioitus sekä vahva rakkauden tunne nähdään onnellisuuden kannalta oleellisina. Yhteiset elämänarvot helpottavat yhteisen tulevaisuuden ja päämäärien näkemistä, kun ei tarvitse jatkuvasti kiistellä siitä, mikä elämässä ja parisuhteessa on tärkeitä. Hyvä kommunikaatio ja mielessä pyörivien asioiden jakaminen ovat toimivan parisuhteen perusasioita. Se, kuinka paljon ristiriitoja parisuhde kestää ilman, että ne vaikuttavat tyytyväisyyteen, vaihtelee. Ristiriitoja parisuhteissa aiheuttavat erilaiset arvot, vapaa-ajan käyttö, yhdessä vietetyn ajan määrä, läheisyys, tunteiden ilmaisu ja puolisojen väliset keskustelut, kotitöiden jakaminen sekä seksi. (Kontula 2013, 240–241.)

Psykologian emeritusprofessori John Gottman kollegoineen on tutkimuksissaan osoittanut, että 69 prosenttia pariskuntien ongelmista on ”ikiongelmiä” eli ongelmia, jotka eivät koskaan katoa (Gottman, Gottman & DeClaire 2007, 37). Ne johtuvat pysyvistä persoonallisuuseroista tai elämäntyylin valinnoista. Tavallisesti ratkaisuttomat mielipide-erot liittyvät esimerkiksi rahankäyttöön, asuinpaikan valintaan tai taloustöiden jakamiseen. Jos ikiongelmiä pystytään puhumaan avoimesti ja rakentavasti, pystytään niiden kanssa elämään onnellisesti. Ikiongelmat ovat vahingollisia avioliitolle, jos ne muuttuvat lukkiutuneiksi konflikteiksi, joissa asiasta puhuttaessa poljetaan paikoillaan eikä kyetä tekemään kompromisseja. (Gottman ym. 2007, 300.) Usein voidaan pohtia, olisiko lukkiutuneita ristiriitoja vähemmän, jos olisi valinnut toisen kumppanin. Tutkijoiden mukaan näin ei ole. Ristiriitoja on vakiomäärä, mutta ne ovat erinäköisiä eri puolison kanssa. (Kumpula & Malinen 2007, 80.)

Oleellista on, että pariskunnat ovat halukkaita hyväksymään erimielisyytensä ja parantamaan kykyään ratkaista erimielisyyksistä johtuvia ongelmia (Gottman ym. 2007, 37). Gottmanin ym. (2007, 16–17) mukaan ristiriitoja ratkaistaessa on vältettävä arvostelua, puolustelua, halveksuntaa ja linnoittautumista, joita hän kutsuu ”maailmanlopun neljäksi ratsastajaksi”. Nämä käyttäytymiskuviot vievät



parin syöksykierteeseen, joka päättyy avioeroon. Sen sijaan ristiriitoja ratkaistaessa on hyvä käyttää pehmeää aloitusta, kumppaniin kohti kääntymistä, keskustelun korjaamista ja vastaanottavaisuutta. (Gottman ym. 2007, 16–17.) Parin kyvyillä ratkaista ristiriitoja suhteessaan on yhteys parisuhteen laatuun (Kähkönen 2010, 87).

Parisuhdeonnella ja tyydyttävällä parisuhteella on merkitystä koko yksilön hyvinvoinnin kannalta. Kontula (2009, 125) havaitsi tutkimuksessaan, että parisuhteessaan onnelliset ovat yleensä onnellisia muussakin elämässään. Onnelliseksi koettu parisuhde myös toimii puskurina muussa elämässä koettuja puutteita vastaan. Jos taas parisuhdetta ei koettu onnelliseksi, niin myös muussa elämässä meni usein huonosti. Elämänonnea on ollut vaikea saavuttaa ilman hyvää parisuhdetta. Suomalaiset kokevat parisuhteensa tyypillisesti melko onnelliseksi, kuten myös muun elämänsä.

Malinen (2011, 56–57) havaitsi väitöstutkimuksessaan yhteyden parisuhteen laadun ja vanhempi-lapsisuhteen laadun välillä: ”mitä tyytyväisempiä sekä naiset että miehet olivat parisuhteeseensa, sitä vähemmän he kokivat vanhemmuuden rajoittavan elämäänsä”. Vanhemmuuden jakaminen synnytti yhteenkuuluvuuden tunnetta ja iloa. (Malinen 2011, 56–57.) Vastaavasti Halme (2009, 114–116) havaitsi tutkiessaan leikki-ikäisten lasten ja isien yhdessäoloa, että parisuhde voi tukea ja mahdollistaa isänä olemista tai luoda isyydelle lisähaasteita. Isien tyytyväisyys parisuhteessaan vaikuttaa lasten kanssa vietetyn ajan laatuun ja määrään. Hyvä parisuhde edistää isän sitoutumista vanhemmuuteen. (Halme 2009, 114–116.) Toivonen (2010, 199) toteaa Cowan & Cowan’iin (2000) viitaten, että isän sitoutuminen vähentää äidin stressiä ja lisää perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Toimivan kolmenkeskeisen vuorovaikutuksen on todettu lisäävän parisuhdetyytyväisyyttä (Gottman & Schwartz-Gottman 2006, Toivosen 2010, 199 mukaan). Näin hyvä parisuhde tukee koko perheen hyvinvointia.

### 3.4 Parisuhteen hoitaminen

Rakastumisen tunne tuntuu kannattelevan parisuhdetta kuin itsestään. Kun tämä tunne alkaa haihtua, pariskunnat huomaavat, että suhteen hyväksi on tehtävä töitä. Parisuhdetta on hoidettava. (Jallinoja 2000, 46.) Malinen ja Sevón (2009, 154–155) esittelevät parisuhteen hoitamisen käsitettä kansainvälisiin tutkimuksiin (Canary & Dainton 2006, Dindia & Canary 1993) perustuen. Parisuhteen hoitaminen on ilmaisu, jota kuulee käytettävän puhekielessä. Englanninkielessä käytetään termiä *maintenance*, joka voi kääntyä suomeksi hoitamisen lisäksi esimerkiksi ylläpitämiseksi tai huoltamiseksi. Kansainvälisissä tutkimuksissa parisuhteen hoitamiseen on sisällytetty viidenlaista osittain päällekkäistä toimintaa. Ensinnäkin on käsitelty parisuhteen olemassaolon säilyttämisestä, jolla tavoitellaan parisuhteen hajoamisen estämistä. Tällöin keskiössä on parisuhteen jatkuvuus, ei niinkään sen laatu. Esimerkiksi toteamus ”vanhempien tulisi pysyä yhdessä lasten vuoksi” kuvastaa tällaista parisuhteen hoitamista. Toiseksi parisuhteen hoitaminen on käsitelty tietyn olotilan ylläpitämiseksi suhteessa kuitenkin pitämättä olennaisena sitä, minkälainen tuo olotila on. Niin parisuhteessa kuin ystävyysuhteissakin ei välttämättä tavoitella mahdollisimman voimakasta läheisyyden kokemusta vaan läheisyyttä säädellään. Kolmannenlaista toimintaa ovat pyrkimykset parisuhteen pitämisenä laadukkaana ja molempia tyydyttävänä. Romanssia voidaan pyrkiä pitämään yllä arkisilla toimilla ja irtiotoilla arjesta. Neljänneksi käytetään englanninkielistä termiä ”in repair”, jolla viitataan parisuhteen pitämiseen toimivassa kunnossa ja rikki menneen parisuhteen korjaamiseen. Kyse on siis sekä ennaltaehkäisevästä että korjaavasta toiminnasta. Viides parisuhteen hoitamisen toiminta painottaa reagointikykyä muuttuviin tilanteisiin jonkun tietyn tilan sijasta. (Malinen & Sevón 2009, 154–155.)

Parisuhdetta hoidetaan sekä tietoisesti ja tarkoituksellisesti tehdyillä että tiedostamattomilla teoilla. Tietoista eli strategista parisuhteen hoitamista on esimerkiksi se, että harjoittelee aiempaa toimivamman tavan ilmaista kielteisiä tunteita tai se, että osallistuu parisuhdekurssille. Kuitenkin suuri osa parisuhteen säilymisen ja laadukkuuden eteen tehdystä työstä on näitä arkisempia asioita. Hoitamisen rutiineiksi kutsutaan tekoja, joita puoliset tekevät kuitenkin ajattele-

matta tietoisesti ylläpitävänsä näin parisuhdettaan. Esimerkiksi puolisoiden vastavuoroinen kuulumisten kertominen ja kuunteleminen, oman osuuden hoitaminen kotitöistä, perhejuhliin osallistuminen sekä puolisolle osoitettu hymy ovat tällaisia tekoja. Tosielämässä jako strategiseen hoitamiseen ja hoitamisen rutineihin on usein väkinäinen, sillä sama tekeminen voi joskus olla tietoista parisuhteen hoitamista ja toisinaan enemmänkin tapa. (Malinen & Sevón 2009, 157.)

Paletti-tutkimus on Suomen laajin parisuhteen hoitamista käsitellyt tutkimus (Malinen & Sevón 2009, 150). Siinä tutkittiin parisuhdetta pikkulapsiperheessä muun muassa tarkastelemalla parisuhteen laatua ja hoitamisen tapoja sekä näiden suhdetta toisiinsa ja vanhemmuuteen. (Malinen 2011, 50). Tutkimuksen mukaan parisuhteen hoitaminen lapsiperheessä on arkisia tekoja: avoimuutta, tehtävien jakamista, sosiaalisia verkostoja, myönteisyyttä, vakuuttelua, ristiriitojen hallintaa ja neuvomista. Lisäksi tutkitut kuvasivat hyviä parisuhdehetkiään, jotka sisälsivät tekoja, keskustelua, läsnäoloa, myönteisyyttä, fyysistä läheisyyttä, tukea ja ristiriitojen hallintaa. Jo pelkkä yhdessäolo puolison ja lasten kanssa koettiin palkitsevaksi, koska vanhemmat eivät löydä yhteistä aikaa kiireisessä arjessa niin paljon kuin he toivoisivat. Toisaalta nähtiin tärkeäksi yhteiset arkiset tekemiset, esimerkiksi ruokapöydän äärellä, lenkkipolulla, lautapelejä pelatessa, jääkiekko-otteluissa tai saunassa. Yhteiset tekemiset, kuten kotitöiden jakaminen, merkitsivät puolisoille mahdollisuutta yhdessä oloon ja myönteisten kokemusten jakamiseen. Myös puolisojen väliset keskustelut olivat tärkeitä. He keskustelivat jokapäiväisistä asioista, suunnittelevat aikatauluja ja vaihtavat kuulumisia. (Malinen 2011, 52–54.)

Eri tutkimuksissa (esim. Wallard & Ballard-Reisch 1999; Lydon 2009 Kähkösen 2010 mukaan) on todettu, että jokapäiväisten suhdetta ylläpitävien käyttäytymisstrategioiden käyttäminen lisää tyytyväisyyttä ja vahvistaa sitoutumista. Samalla on havaittu, että vaimot käyttävät miehiä enemmän ja ovat miehiä motivoituneempia käyttämään suhdetta vahvistavia ja ylläpitäviä käyttäytymisstrategioita, kuten positiivisuutta, avoimuutta, sanallisia vahvistuksia suhteesta puolisolle, tukeverkostojen hyödyntämistä ja kotitöiden jakamista. Vaimon toimimi-

nen suhteen eteen kuitenkin lisää molempien myönteistä kokemusta tyytyväisyydestä suhteeseen, sitoutumisesta ja rakkaudesta. (Kähkönen 2010, 78.)

Parisuhteita tukevaa työtä tehdään useissa organisaatioissa Suomessa. Silti tarve parisuhdetyölle on niin suuri, ettei tukea ole niukkojen resurssien vuoksi pystytty tarjoamaan kaikille sitä tarvitseville. Parisuhdetyö voidaan jakaa ennaltaehkäisevään eli vahvistavaan sekä korjaavaan työhön. Esimerkiksi kuntien kasvatusta- ja perheneuvolat, mielenterveyskeskukset sekä kirkon perheasian neuvottelukeskukset tekevät pääasiassa korjaavaa työtä, sillä ne ovat keskittyneet auttamaan ja tukemaan parisuhteita ongelma- ja kriisitilanteissa. Ennaltaehkäisevää, parisuhteita vahvistavaa työtä tehdään sen sijaan jo ennen varsinaisia ongelmia. Tätä työtä tehdään useissa järjestöissä, jotka järjestävät erilaisia parisuhdetapahtumia, kuten kursseja, luentoja ja leirejä. (Pukkala 2006, 67–70.)

Parisuhdekurssit ovat yleensä muutaman päivän pituisia. Kurssin aikana kuullaan alustuksia parisuhteen keskeisistä aihealueista, käydään ryhmä- ja pari-keskusteluja sekä tehdään erilaisia tehtäviä. Kurssien vetäjät ovat usein vapaaehtoisia ja vain pieni osa heistä on alan ammattilaisia. (Väestöliitto i.a.) Vertaisryhmissä osallistujat voivat nähdä, etteivät he ole ongelmiansa kanssa yksin ja että ongelmista voi selviytyä. Lisäksi osallistujat voivat oppia uutta kommunikoinnin, puolisoitten erilaisuuden ymmärtämisen ja hyväksymisen, oman itsensä hyväksymisen sekä itsetunnon vahvistumisen alueilla. He voivat tunnistaa vääriä käyttäytymismalleja ja saada uusia toimintamalleja. (Kallio 2009, 62–78.)

## 4 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI PERHEESSÄ

### 4.1 Yleistä lasten pitkäaikaissairauksista

Pitkäaikaissairautta määritellään eri tavoin. Usein määritelmät ovat sisältäneet maininnan sairauden kestosta, säännöllisestä lääkkeiden käytöstä ja hoidosta tai sairauden vaikutuksesta henkilön jokapäiväiseen elämään. (Kääriäinen 2008, 120.) Englannin kielessä lasten pitkäaikaissairaudesta on käytössä useita termejä (engl. children with special health care needs, chronic illness, chronic disease, chronic condition). Compas, Jaser, Dunn ja Rodrigues (2012) määrittelevät lasten pitkäaikaissairauden (engl. chronic illness in childhood and adolescence) terveysongelmaksi, joka on pitkittynyt, joka parantuu harvoin ja joka aiheuttaa usein vajaatoimintaa päivittäisen elämän askareissa. Suomessa pitkäaikaissairaudeksi voidaan ajatella diagnosoitua sairautta, jonka oireet tai hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta (Hopia 2006, 16). Esimerkiksi Kansaneläkelaitos, Kela myöntää alle 16-vuotiaiden vammaistukea silloin, kun alle 16-vuotiaan pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen hoito ja huolenpito vaatii vastaavanikäiseen terveeseen lapseen verrattuna suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta vähintään 6 kuukauden ajan (Kela. Alle 16-vuotiaan vammaistuki i.a.).

Yli 20 prosenttia lapsista on kärsinyt vähintään 6 kuukautta kestäneestä sairaudesta tai oireilusta. Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat toiminnalliset häiriöt, mielenterveysongelmat ja allergiat. Joka neljännellä pitkäaikaissairaalla on enemmän kuin yksi diagnoosi ja joka toisen elämänlaatu on pysyvästi heikentynyt tilan vuoksi. Pitkäaikaissairaudet ovat noin 30 prosenttia yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Nuorten terveystapatutkimuksen mukaan kouluikäisten pitkäaikaissairastavuus ei ole lisääntynyt 1990-luvun puolivälin jälkeen. Toisaalta Kelan haastattelututkimusten mukaan koettu sairastavuus ja sairaalapalveluiden kysyntä ovat lisääntyneet, ja myös erityiskorvattavia lääkkeitä saavien määrät ovat kasvaneet. (Tapanainen & Rajantie 2010, 21.)

Suomen Reumaliiton koordinoimassa Perhe Pidossa -projektissa ovat mukana Suomen Reumaliitto ry, Suomen Diabetesliitto ry sekä Sydänlapset ja -aikuiset

ry. Joka vuosi Suomessa syntyy noin 500 lasta, jolla on sydänvika (Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.). Vuosittain lastenreumaan sairastuu noin 150 lasta (Suomen Reumaliitto i.a.4) ja diabetekseen noin 550 lasta (Knip & Sipilä 2010, 358). Lastenreuman, diabeteksen ja synnynnäisten sydänsairauksien sairastavuuden kehityssuuntien ajatellaan olevan kasvavia (Tapanainen & Rajantie 2010, 22). Perhe Pidossa -projektin toiminnalle on tarvetta.

#### 4.2 Lapsen sairastuminen, kriisi ja vanhempien sopeutuminen

Vakavan diagnoosin saaminen aiheuttaa kriisin, sillä se aiheuttaa valtavan ja yhtäkkisen muutoksen vanhempien tapaan hahmottaa todellisuutta. Diagnoosin kuultuaan vanhemmat ovat yleensä sokissa, turtia tai sekavia ja heidän voi olla vaikea ymmärtää, mitä heille sanotaan. Kysymykset, mielikuvat ja ajatukset voivat olla täysin sekaisin. Vanhempien olemassa oleva mielikuvien järjestelmä eli tapa, jolla he jäsentävät maailmaa ja tulevia tapahtumia, muuttuu yhtäkkiä epävarmaksi. He joutuvat uuteen tilanteeseen, jossa he eivät kykene ymmärtämään, mitä on tapahtumassa, eivätkä he kykene ennustamaan välittömiä tai pitkän aikavälin tapahtumia. (Davis 2003, 23–24.)

Yleensä lapsen äkillisen sairastumisen aiheuttama sokki koskettaa vanhempien lisäksi koko perhettä (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2006, 44). Sanotaankin, että kun lapsi sairastuu, koko perhe sairastuu samalla. Jokainen reagoi yksilöllisesti, tavalla tai toisella, ja näin kuuluu olla. Siihen, miten kukin perheenjäsen suhtautuu sairastumiseen, vaikuttaa hänen aikaisempi elämäkokemuksensa, senhetkinen elämäntilanteensa, perhe- ja ystävyys-suhteet sekä hänen kehitysvaiheensa ja persoonallisuutensa. (Vilén, Vilhunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2013, 343.)

Sairauden toteaminen on alku sopeutumiselle. Sopeutuminen on prosessi, jossa vanhemmat joutuvat muuttamaan mielikuviaan sovitukseen tapahtuneen niihin. Syvien ja laajojen mielikuvamallien muutokset vaativat aikaa. Lisäksi tapahtumat etenevät usein nykäyksittäin, kun esimerkiksi havaitaan uusi oire tai saadaan tieto tarvittavista hoitotoimenpiteistä. Sairauden jokainen uusi vaihe

lisää epävarmuutta ja pakottaa vanhempia muuttumaan. Sopeutumisprosessin aikana vanhemmat rakentavat mielikuvamallinsa uudelleen. Diagnoosia edeltävä mielikuvamalli saattaa ohjata sopeutumisprosessia. Vanhemmat yrittävät ymmärtää sairautta sen perusteella, mitä he ennen ajattelivat siitä. Malli muuttuu hypoteesien testaamisen ja kokeilujen kautta. (Davis 2003, 24.)

Elämä muuttuu jatkuvasti ja myös pitkäaikaissairauden kanssa eläminen on jatkuva prosessi. Vilénin ym. (2013, 343) mukaan uusissa elämäntilanteissa ja lapsen kehittyessä voi huomata, etteivät vanhat selviytymismallit enää auta. Silloin on hyvä tietää, että apua voi saada ammattilaisilta ja toisilta saman kokeneilta, mikä helpottaa tunteiden läpikäymistä. (Vilén ym. 2013, 343.)

#### 4.3 Lapsen sairauden vaikutukset perheeseen

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen muuttaa koko perheen elämää. Perheen sosiaalinen ja emotionaalinen tilanne muuttuu sairaudesta aiheutuvien rajoitusten, päivittäisen elämän muutosten, uusien järjestelyjen ja mahdollisten toistuvien hoitojen myötä. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2006, 43–44.) Samaan aikaan, kun tunteet kuohuvat, vaatii sairastuminen paljon uuden opettelua. On opittava sairauteen liittyviä sanastoja ja termejä sekä opittava tuntemaan lapsen elimistön toimintaa eri tilanteissa. Pysyvä lääkehoito voidaan kokea hankalaksi ja lääkärikäynnit aikaa ja voimia vieviksi. Lapsi ei aina osaa kertoa tuntemuksistaan vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle ymmärrettävästi. (Vilén ym. 2013, 343.) Toisaalta vanhemmat voivat osallistua vastaanottojen vuorovaikutustilanteisiin välillä tarpeettomankin paljon, esimerkiksi puhumalla lapsen ja nuoren puolesta tai vastaamalla näille osoitetuihin kysymyksiin (Pyörälä 2003, 290).

Lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassaolo haastavat perheen voimavaroja. Koko perheen ja yksittäisten perheenjäsenten sopeutumiseen, sairaudesta aiheutuvan stressin hallintaan ja selviytymiseen vaikuttavat perheen toiminta- ja vuorovaikutustavat sekä perheenjäsenten ja ympäristön suhtautuminen. Jos perheen sosiaaliset suhteet vähentyvät, aiheuttaa se perheessä eristäytymistä

ja yksinäisyyttä. Myös perheen talous voi joutua koetukselle sairaudesta aiheutuvien lisäkustannusten vuoksi. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 44.)

Vanhemmissa herää uudenlaisia tunteita heistä itsestään, puolisoista ja sairastuneesta lapsesta. Rooli sairaan lapsen vanhempana saattaa stressata ja vanhemmat saattavat tuntea riittämättömyyttä. Vanhemmat saattavat kokea surua, lapsen menettämisen pelkoa, masennusta, epävarmuutta ja väsymystä. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 44.) Mielissä voi olla myös syyllisyydentunnetta, vihaa ja katkeruutta. Raskaan tilanteen edessä ei ole tavatonta, jos hermot ovat tiukalla. (Vilén ym. 2013, 343.) Tämä vaikuttaa vanhempien kykyyn tukea sairasta lastaan ja perheen muita lapsia (Åstedt-Kurki ym. 2006, 44). Sairastunut lapsi tarvitsisi joustavaa, luovaa ja tukea antavaa vanhemmuutta, jossa hän voi kokea olevansa turvassa ja hyväksyty (Poijula 2007, 181). Myös perheen terveet lapset tarvitsevat vanhempiaan ja voivat kokea jäävänsä vähemmälle vanhempien huomiolle. Sisarukset voivat kokea pelkoa, syyllisyyttä tai mustasukkaisuutta. (Vilén ym. 2013, 343–344.) Uusi tilanne ja sen tuomat tunteet voivat olla vanhemmille hämmentäviä ja uuvuttavia.

Kinnusen (2006, 67) tutkimuksen mukaan ”omat riittämättömyyden tunteet vanhempana heijastuvat avioliittoon aiheuttaen puolisoitten välille kireyttä, syyttelyä ja parisuhdeongelmia”. Näin lapsen sairastuminen koettelee myös parisuhdetta. Vanhemmilla on huoli lapsesta ja vähemmän aikaa toisilleen. Siksi vanhemmat eivät pysty vastaamaan toistensa emotionaalisiin, käytännöllisiin, seksuaalisiin, sosiaalisiin ja älyllisiin tarpeisiin kuten aiemmin. Perheen äiti saattaa kokea, ettei mies tue häntä riittävästi. Näin on erityisesti, jos lastenhoito on jäänyt yksin äidin tehtäväksi. Miehellä taas olisi tärkeää, että puolisoilla olisi hänelle aikaa. Sabbeth ja Leventhal (1984, Davisin 2003 mukaan) osoittivat, että lapsen krooninen sairaus tai vamma lisää ristiriitoja parisuhteessa, mutta ei vaikuta avioeron todennäköisyyteen. (Davis 2003, 34.)



#### 4.4 Vertaistuen merkitys

Seppälän (2000, 121) lasten epilepsiaa käsitellyt tutkimus osoitti, että kaksi kolmasosaa vanhemmista ja lapsista oli kohdannut epäluuloista suhtautumista sairauden takia. Epäluuloisuutta oli kohdattu sitä enemmän, mitä enemmän sairaudesta oli muille kerrottu. Pelko, sääli ja stigma näyttäytyivät muiden suhtautumisessa sairastavaa ja hänen omaisiaan kohtaan. Osa perheistä olikin miettinyt tarkasti, kenelle sairaudesta kannattaa kertoa.

Seppälän havainto kertoo myös osaltaan sen tärkeydestä, että sairastunut lapsi ja hänen vanhempansa voivat keskustella ja saada tukea saman kokeneelta vertaiselta. Järvinen ym. (2012, 212) määrittelevät vertaistuen joko vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestäytyneeksi keskinäiseksi tueksi ja avuksi, jossa samassa elämäntilanteessa olevat tai samankaltaisia elämänkohtaloita kokeneet yksilöt tukevat toisiaan, selvittelevät ja ratkovat elämäntilannettaan. (Järvinen ym. 2012, 212.)

Vertaistuki antaa voimaa erityislasten vanhemmille. Vertaisryhmät ovat paikka kokemusten, tiedon ja tuen vaihtamiseen. Yhteinen kieli ja ymmärrys syntyvät nopeasti vanhempien välille. Vertaistukitoiminnan kautta voi löytää uusia sosiaalisia verkostoja, tuttavuuksia ja jopa ystäviä, mikä on erityisen merkityksellistä vasta selviytymisen taitoja opetteleville tai niille, joiden oma tukiverkosto on ohut. Oma jaksaminen ja vanhemmuus voivat vahvistua vertaistukitoiminnan kautta. (Kinnunen 2006, 129–132.)

## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön aihe nousi Perhe Pidossa -projektin tarpeista. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten Perheen parhaaksi -parisuhdekursseilla voidaan tukea pitkäaikaissairaana lapsen perhettä ja vanhempien parisuhdetta.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten lapsen pitkäaikaissairaus on vaikuttanut perheeseen ja vanhempien väliseen parisuhteeseen?
2. Minkälaista parisuhteen hoitaminen on vertaisryhmässä?
3. Miten kurssille osallistuminen vaikuttaa kurssin jälkeiseen arkeen?

Tutkimus tuo esiin parisuhdekurssin osallistujien kokemuksia ja todentaa kurssin vaikutuksia. Saatua tietoa voidaan hyödyntää osana kurssin ja projektin vaikuttavuuden arviointia sekä Perheen parhaaksi -toiminnan kehittämisessä ja toimintamallin juurruttamisessa osaksi Suomen Reumaliiton perustyötä.

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Aineistonkeruu ja analyysi

Tutkimus on kvalitatiivinen. Keräsin aineiston haastattelemalla Perheen parhaaksi -parisuhdekurssille osallistuvia pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempia ennen ja jälkeen parisuhdekurssin. Haastattelut tein viikko ennen parisuhdekurssia ja viikko kurssin jälkeen.

Aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48). Teemahaastattelusta voidaan puhua myös puolistrukturoituna haastatteluna, sillä siinä edetään tutkimuksen viitekehukseen perustuvien etukäteen valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten varassa. Teemahaastattelun kautta voidaan kuitenkin saada avoimuudessaan lähelle syvähaastattelua tulevaa aineistoa, kun sallitaan myös intuitiiviset ja kokemusperäiset havainnot eikä vain pitäydytä tiukasti etukäteen määritellyissä kysymyksissä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Tavoitin haastateltavat Perhe Pidossa -projektin suunnittelijan kautta. Parisuhdekurssille ilmoittautuneista kuudesta pariskunnasta haastatteluun suostui kolme pariskuntaa. Yhden pariskunnista haastattelin kasvotusten. Haastattelutilan valinnassa kuuntelin parin toiveita; ensimmäinen haastattelu tehtiin parin kotona ja toinen haastatteluun soveltuvassa julkisessa tilassa. Kahta paria haastattelin käytännön syiden, kuten aikataulujen ja välimatkojen, takia puhelimitse. Näistä toisen pariskunnan kanssa kävin yhteisen puhelinkeskustelun puhelimen kaiuttimen kautta. Toisen pariskunnan puoliset haastattelin kummankin erikseen. Haastatteluun suostuneet parit vahvistivat suostumuksensa kirjallisesti (ks. LIITE 1: Haastattelusuostumus-lomake).

Ennen parisuhdekurssia tehdyissä haastatteluissa käsiteltävinä teema-alueina olivat lapsen sairastuminen, perheen arki, parisuhde ja odotukset parisuhde-

kurssille (ks. LIITE 2: Teemahaastattelurunko ennen kurssia). Mielenkiinnon kohteena olivat, miten parit olivat kokeneet lapsensa sairastumisen pitkäaikaisesti sekä miten he kokevat tämän vaikuttavan perheensä arkeen ja parisuhteeseen. Lisäksi selvitettiin mahdollisia tuen tarpeita arjessa ja odotuksia tulevalle parisuhdekurssille. Parisuhdekurssin jälkeen tehdyissä haastatteluissa käsiteltiin kurssin antia ja opitun soveltamista omassa elämässä sekä tämän vaikutusta perheen hyvinvointiin (ks. LIITE 3: Teemahaastattelurunko kurssin jälkeen). Hahmoteltiin kuvaa siitä, minkälainen kokemus parisuhdekurssi oli ollut, mitä parit kokivat kurssin antaneen heille ja miten parisuhteen hoitamiseen käytetty viikonloppu näkyi kurssin jälkeisessä perhe-elämässä.

Tallensin haastattelut ääninauhoille, jotka litteroin. Haastatteluiden analyysissä käytin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tuomen ja Sarajärven (2009, 95–96, 112–113) mukaan sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, joka sopii käytettäväksi monissa tutkimuksissa. Tarkoituksena on ymmärtää kokemus tutkitavasta ilmiöstä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä tulkinnan ja päättelyn kautta ja pyritään luomaan aineistosta teoreettinen kokonaisuus (ks. LIITE 4: Aineiston analyysitaulukko). Tutkittavia pyritään ymmärtämään heidän näkökulmastaan ja löytämään asioiden merkitys heille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–96, 112–113.)

Kokemuksien ja asioiden merkityksien näkyväksi tekemiseksi tutkimuksessa on esitetty haastatteluista suoria lainauksia. Esitetyissä lainauksissa nimet on muutettu peitenimiksi. Myös muihin mahdollisiin tekijöihin, joista haastateltavat voisi tunnistaa, on kiinnitetty huomiota ja esimerkiksi murre sanat on muutettu yleiskielisiksi.

Haastatellut pariskunnat olivat aviopareja. Parisuhteet olivat kestäneet keskimäärin noin 10 vuotta. Haastateltujen keski-ikä oli 35,5 vuotta. Perheisiin kuului kolmesta neljään leikki- ja kouluikäistä lasta, joista yhdellä oli Perhe Pidossa -projektin kohderyhmään kuuluva pitkäaikaissairaus. Diagnoosin saamisesta oli haastatteluhetkellä kulunut aikaa muutamasta kuukaudesta muutama vuoteen.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Gottman ja Notarius (2002, Malisen 2011, 62 mukaan) ovat esittäneet, että ”parisuhdetutkimuksissa tulisi huomioida aiempaa paremmin konteksti, jossa parisunnat elävät”. Siksi tässä tutkimuksessa olen avannut pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien parisuhdetta ja siihen vaikuttavia tekijöitä arjessa. Malisen (2011, 53) mukaan parisuhteen hoitamisen tavoissa näkyy perhevaihe, jossa puoliset elävät. Tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen valikoitui perhesysteemiseen lähestymistapaan perustuen parisuhde ja pitkäaikaissairas lapsi.

Tutkimuksessa olen esittänyt tutkimuksen lähtökohdat, keskeiset käsitteet sekä menetelmälliset ratkaisut. Olen perustellut tehtyjä valintoja ja niihin vaikuttaneita asioita. Lisäksi tutkimuksen luotettavuutta lisäävänä tekijänä voidaan nähdä se, etten ole ollut sidoksissa tutkimuksen tilaajaan aiemmin. Toisaalta tästä syystä teoreettinen viitekehys on ollut merkittävä käsitysten luoja sekä tutkimuksen toteutuksen ja analyysin ohjaaja. Erilaiset ratkaisut teoreettisten lähtökohtien rakentamisessa olisivat voineet tuoda erilaisen tulkinnan ja tulokset.

Ennen haastatteluja pohdin haastattelutilanteisiin mahdollisesti vaikuttavia seikkoja. Pohdin, millaisen kuvan pariskunnat antaisivat omasta elämästään ja parisuhteensa tilasta ennestään tuntemattomalle opinnäytetyön tekijälle. Ranssi-Matikainen (2012, 130–131) puntaroi Kortteisen (1982) lanseeraamaa onnellisuusmuuri-käsitettä tutkiessaan kokemuksia erokriiseistä ja vertaistuesta. Onnellisuusmuurilla tarkoitetaan parien mahdollista halua suojata itseään tai parisuhdettaan niin, ettei tutkijalle anneta realistista kuvaa suhteen todellisesta tilasta heti ensimmäisellä haastattelukerralla. Saatetaan tarvita useampi haastattelukerta, kunnes ristiriita annetun kuvan ja arkielämän välillä avautuisi. Tutkijan on oltava parille riittävän tuttu, jotta ongelmat ja ristiriidat voivat nousta näkyviin. (Ranssi-Matikainen 2012, 130–131.) Tiedostin mahdollisen onnellisuusmuurin haastatteluja tehdessäni. Kuitenkin luottamusta oli mahdollista rakentaa ennen ja jälkeen haastatteluilla, jotka täydensivät toisiaan.

Haastatellut parit ovat saattaneet haluta antaa elämäntilanteestaan ja parisuhteestaan todellista myönteisemmän kuvan tai vältellä jonkun teeman käsittelyä.

Toisaalta tutkimuksesta kieltäytyneiden parien mukana on aineiston ulkopuolelle saattanut rajautua tutkimuksen kannalta mielenkiintoista tietoa. Aineisto on saattanut siis vääristyä myönteisemmäksi tai siitä on voinut jäädä joitakin tutkimuksen kannalta oleellisia näkökulmia piiloon.

Myös sitä, haastattelenko parit yhdessä vai molemmat puolisoista erikseen, pohdin ennen haastattelupyyntöjä. Ranssi-Matikaisen (2012, 131) mukaan yksilöt saattavat ”lähestyä asioita eri näkökulmista yksin tai yhdessä puolison kanssa ollessa. Parilla saattaa olla käsiteltävästä asiakokonaisuudesta yhteinen kertomus, jossa molemmat tiedostamattaan kontrolloivat toistensa näkemyksiä sekä omat tarinat silloin, kun he saavat puhua näkemyksistään vapaasti yksin.” (Ranssi-Matikaisen 2012, 131.) Arvelin, että parit saisivat toisistaan tukea puheessaan esimerkiksi lapsen sairastumisesta. He voisivat yhdessä rakentaa kertomuksen tapahtuneesta ja yhteisen muistelun kautta kokemuksesta voisi piirtyä selvempi kuva. Toisaalta parisuhdeasioista puhuttaessa puolison läsnäolo saattaisi vaikuttaa niin, ettei parisuhteen kehittämiskohtia tuoda esiin. Lopulta haastattelujen toteutustapaan vaikutti se, mikä haastateltavista pareista tuntui luontevimmalta sekä se, mikä käytännössä oli mahdollista toteuttaa. Aineistossa ei ole nähtävissä, että haastattelujen toteutustavalla olisi ollut suurta merkitystä haastattelujen sisältöön. Sekä yhdessä että erikseen haastateltujen parien puoliset näkivät teemat hyvin samansuuntaisesti suhteessa toisiinsa. Sen sijaan erot pariskuntien välisissä kokemuksissa olivat suuremmat.

Mäkisen (2006, 104) mukaan sukupuoli vaikuttaa siihen, miten ympäristöön suhtaudutaan ja siihen, miten ollaan vuorovaikutuksessa sekä oman että vastakkaisen sukupuolen kanssa. Myös arvojärjestelmät ja käyttäytymisen normit ovat sukupuoleen yhteydessä. Sukupuoli vaikuttaa paitsi vastaajien tapaan antaa tietoa myös tutkijan tapaan tulkita aineistoa. (Mäkinen 2006, 104.) Erityisesti parisuhteen kaltaisesta teemasta haastateltaessa haastattelijan sukupuoli on voinut vaikuttaa haastattelutilanteeseen, tiedostamattakin. Lisäksi haastattelutilanteeseen ja saatuun aineistoon on saattanut vaikuttaa se, haastateltiinko kasvotusten vai puhelimen välityksellä. Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa haastattelijan on hyvä hyödyntää kielellisiä ja ei-kielellisiä keinoja sekä tilanteiden hallintaa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 102). Puhelimen välityksellä on hanka-

lampaa herättää luottamusta ja ilmaista rohkaisua, koska Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 119) mainitsema ei-kielellisiä keinoja, kuten eleitä, ilmeitä, asentoja ja katsetta, ei voi käyttää. Myös hiljaisuutta ja taukoja on vaikeampaa tulkita. Miettiikö haastateltava kysymystä vai vastaustaan? Jatkuuko ajatus vielä vai halutaanko jo mennä eteenpäin? Lisäksi haastatteluun vaikuttavia häiriötekijöitä on haastavampaa hallita puhelimesta.

Aineistosta olen pyrkinyt löytämään pitkäaikaissairaiden vanhemmille yhteisiä asioita. Toisaalta olen halunnut tuoda esiin myös yksilöllisiä kokemuksia. Vanhemmilla saattoi olla asioista erilaisia näkemyksiä, jotka halusin säilyttää näkyvissä. Tätä ratkaisua ohjasi ajatus siitä, että kukin kokemus ja näkemys on yhtä oikea ja tosi riippumatta siitä, kuinka suuri yksimielisyys asiasta vanhempien kesken vallitsi. Käytetyissä aineistolainauksissa olen antanut jokaiselle haastateltavalle puheenvuoron vähintään kahdesti. Tutkimuksessa esitetyillä suorilla aineistolainauksilla pyrin avaamaan haastateltavien kokemuksia, lisäämään ymmärrystä ja samalla lisäämään tutkimuksen luotettavuutta.

Parisuhdekurssille osallistuneista pareista haastateltiin puolet. Voidaan siis sanoa, että kurssikokemukseen liittyvät asiat ovat melko hyvin yleistettävissä koskemaan koko kurssia. Haastateltavien pariskuntien lapsilla oli diagnooseina diabetes ja lastenreuma. Sen sijaan synnynnäisesti sydänsairaiden lasten vanhempia, jotka myös ovat yksi Perheen parhaaksi -toiminnan kohderyhmistä, ei ollut kurssille osallistujien joukossa. Tästä syystä synnynnäisesti sydänsairaiden lasten vanhempien kokemukset jäivät tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Luonnollisesti aineistoa ei voida yleistää koskemaan koko diagnoosiryhmän tai yleisesti pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia. Yhteistä eri diagnoositaustisten lasten vanhemmille kuitenkin oli, että parisuhdekurssi soveltui diagnoosista riippumatta jokaisen haastatellun perheen ja vanhempien parisuhteen tukemiseen. Tätä tietoa voidaan soveltaa yleisesti toiminnan suunnittelussa tälle kohderyhmälle.

### 6.3 Tutkimuksen eettisyys

Annoin haastateltaville tietoa tutkimuksesta, sen tarkoituksesta sekä haastatelluista saadun aineiston käsittelystä ja käytöstä. Nämä tiedot sisältyivät myös haastattelusuostumus-lomakkeeseen, jolla haastatellut vahvistivat haastattelusuostumuksensa. Samassa yhteydessä korostin haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuutta ja sitä, että suostumuksensa voi perua missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Käsittelin haastatteluaineiston luottamuksellisesti.

Haastattelukysymykset käsittelivät henkilökohtaisia asioita, kuten lapsen sairautta, perheen elämää, vanhemmuutta ja parisuhdetta. Vastaaminen sai vanhemmat kertaamaan tapahtumia ja pohtimaan omaa elämäänsä syvällisesti. Haastattelutilanteet tarjosivat vanhemmille mahdollisuuden tuoda esiin itselleen merkityksellisiä asioita elämästään. Samalla pyrin olemaan haastattelutilanteissa tahdikas ja kunnioittamaan sitä, millä syvyydellä tiedonantajat halusivat asioita käsitellä.

Tutkimuksen eettisyyteen liittyy myös sen miettiminen, mitä tutkimukseen osallistumisesta seuraa (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 80). Haastatteluissa, joissa molemmat puoliset olivat yhtä aikaa läsnä, puoliset pohtivat teemoja yhdessä ja samalla kuulivat toistensa vastaukset. Kuitenkaan yksikään haastatelluista ei ottanut jälkeinpäin yhteyttä peruukseen, korjatakseen tai täydentääkseen haastatteluaan. Tämän voi tulkita niin, että tutkimuksessa huomioitiin eettiset näkökulmat sopivalla tavalla.



## 7 PUOLISONA JA VANHEMPANA PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEESSÄ

### 7.1 Kokemuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaisesti

Haastatellut pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmat kuvailivat ensimmäisiä lapsen sairastumisen jälkeisiä tunteitaan ja ajatuksiaan sanoilla sokki ja järkytys. Tilanne oli uusi ja yllättävä, eikä sitä oltu osattu odottaa. Vanhemmilla oli saatanut mennä hetki ymmärtää, mistä on kyse. Kun lapsen sairaudesta tulivat ensioireet, vanhemmat olivat miettineet oireille luonnollista selitystä, esimerkiksi johtuuko nivelkipu siitä, että lapsi on kolauttanut raajansa johonkin. Myös sen ymmärtäminen, ettei esimerkiksi flunssa olekaan pelkkää flunssaa vaan kyse on jostain muustakin, oli vienyt jonkun aikaa. Jälkeenpäin ajatellen sairauden oireet olivat olleet aika selvät, mutta silloin sitä ei oltu ymmärretty. Sairaus oli saattanut olla vanhemmille vieras eivätkä he olleet tunteneet lähipiirissään ketään sitä sairastavaa.

Jos taas perheen lapset olivat sairastelleet paljon, niin lapsen pitkäaikaissairausten ilmeneminen koettiin pitkän vastoinkäymisten sarjan jatkeena. Tällä kertaa sairaus olikin vain aiempia sairasteluja vakavampi. Pitkäaikaissairausten lopullisuus eli se, ettei lapsi todennäköisesti koskaan parane, on ollut vaikea asia hyväksyä.

Lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumista oli helpottanut aiempi tieto tai ammatillinen osaaminen. Jos lähipiirissä oli ollut joku samaa sairautta sairastava lapsi tai jos ammattinsa kautta osasi hoitotoimenpiteitä, oli se auttanut sopeutumisessa. Silti pitkäaikaissairausten osuminen oman lapsen kohdalle oli koettu harmittavaksi asiaksi.

Haastatelluilla lapsen sairauden diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa muutamasta kuukaudesta muutamaan vuoteen. Haastatteluhetkellä sopeutumisprosessi oli siis eri vaiheissa. Aika usein auttaa siihen, että arki löytää uomansa. Näin oli lääkäri sanonut vanhemmille.

Antti: Onhan se välillä aika rankkaa mutta. Sit taas että pakko sen kaa elääki.

Sopeutumisen kuvaillaan olleen rankkaa. Vanhemmat eivät kuitenkaan koe, että olisi muutakaan vaihtoehtoa kuin yrittää elää asian kanssa.

Antti: Päivä kerrallaan. Joo en mä oo ainakaan jaksanu rupee miettiä sitä niinku. Siinä saa pään hajoo jos rupee miettii liikaa niinku että, kun (---) on niitä pitkällä aikavälillä tulevia vaikutteita ni ei niit oo viittiny ees sillen rupee miettiä että

Anne: Se tuntuu kyllä paljon rankemmalta jos alkaa miettii että kuinka raskasta tää oikeesti onkaan että mielummin sitte yrittää olla miettimättä liikaa. Sit jaksaa paremmin.

Antti: Mennään tässä ja nyt ni ei tuu niinku kuormitettuu ihan turhaan itteensä. Jos rupee liikaa miettimään kaikkee ni päähän siinä hajoo.

Lapsen sairaus aiheuttaa vanhemmille huolta. Selviytymiskeinona käytetään elämän elämistä ”päivä kerrallaan”, ”tässä ja nyt”. Epävarmuutta aiheuttavia asioita pyritään työntämään syrjään. Niitä ei haluta miettiä, sillä sen koetaan kuormittavan. Huoli painaa ja vie voimia. Myös pitkän aikavälin vaikutukset mietittyvät ja aiheuttavat huolta.

Paitsi diagnoosista kulunut aika, myös saatu tuki näyttäisi vaikuttavan sopeutumiseen. Tyytyväisyys julkisiin sosiaali- ja terveystalouteihin palveluihin vaihteli. Toisaalta sairaalasta saatuun tukeen oltiin oltu tyytyväisiä. Lapsen sairastuttua oli saatu keskustella sairaalan psykologin kanssa. Lisäksi vanhemmat kertoivat ajattelevansa, että kuntoutushoitajan voi saada käymään koulussa ja päiväkodissa niin monta kertaa kuin tarvitaan, jotta lapsen hoito sielläkin sujuu. Hoitomuodot ja sairaalasta saatu tuki oli koettu hyväksi eikä lapsen sairauden kanssa elämistä koeta kovin raskaaksi.

Toisaalta tuli esiin myös kokemus, jonka mukaan julkisella sektorilla on ”ruuhkaa ja aika hidasta toimintaa” esimerkiksi lääkäriajan saamisessa tai lähetteen eteenpäin menossa. Lähetteen saaminen jatkotutkimuksiin oli sujunut nopeammin yksityisen lääkärin kautta. Lisäksi ne, joiden lapsi ei vielä ollut päivähoitossa, epäroivät ja ehkä jopa vähän pelkäsivätkin, miten sairauden hoito siellä

sujuisi, jos lapsen laittaisi päivähoidon. Olisiko päiväkodissa varmasti aina paikalla kasvattaja, joka osaa lapsen sairautta hoitaa?

Kun lapsi sairastui, tietoa tuli niin paljon, ettei oltu osattu mitään kysyä. Kysymysten esittämiseen oli rohkaistu, mutta silloin kysymyksiä ei ollut. Matkan varrella, jos on tullut kysyttävää, on soitettu lasta hoitaville tahoille ja vastauksia on aina saanut. Sairaushoitotoimenpiteissä ja kotihoitossa on ollut opettelemista, mutta ajan kanssa omaa lasta ja lapsen sairautta on oppinut tuntemaan. Nykyään esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen verensokerin tasojen ennustaminen sujuu vanhempien mukaan melko hyvin. Vanhempien luottamus omiin taitoihin ja kykyihin on kasvanut.

Matti: Kyllä mä nyt väitän että me hoidetaan lapsen diabetesta paremmin ku keskiverto sairaanhoitaja että varmasti tiedetään asiasta enemmän, ainakin siitä käytännöstä.

Vanhemmat kokevatkin olevansa sairauden ja oman lapsensa asiantuntijoita. Joskus vanhemmat kokevat saaneensa terveydenhuollosta neuvoja, jotka kuuluaan he itse ajattelivat oikean ratkaisun olevan täysin päinvastainen. Tällöin he ovat alkaneet tehdä omia päätöksiä. Sairautta koskevia ongelmatilanteita pyritään ratkaisemaan mahdollisimman pitkälle itse ja esimerkiksi diabetespoliklinikalle otetaan yhteyttä vasta, jos asiaa ei millään saada itse ratkeamaan.

## 7.2 Vanhemmuuden arki

Haastateltavien perhe-elämä näyttäytyy hyvin tavallisena lapsiperheen arkena, joka koostuu monesta asiasta. Perheen elämästä puhuttaessa haastatteluissa mainittiin perheenjäsenten lisäksi muun muassa vanhempien työ, neuvolat, lasten päiväkodit ja koulut, lasten isovanhemmat sekä lapsen sairauden myötä sairautta hoitavat tahot, kuten sairaalat.

Lapsen pitkäaikaissairaus tuo mukanaan perheen elämään oman lisänsä. Siinä, miten ja kuinka paljon lapsen pitkäaikaissairauden nähtiin vaikuttavan perheen elämään, oli perheiden välillä eroja. Saatettiin kokea, että eletään tavallista ar-

kea ja lapsen pitkäaikaissairaus menee siinä mukana ”huomaamattomasti”. Tällöin sairauden kanssa elämistä ei koettu kovin raskaana. Toisaalta sairauden vaikutus arkeen saattoi tuntua raskaalta ja koettiin, että sairaus hankaloittaa elämää. Toisaalta saatettiin nähdä, että vaikka lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa harmia, siitä huolimatta sen kanssa pystytään elämään.

Kaisa: Kyl me on niinku koko ajan otettu vähän silleen että tavallaan se diabetes tulee enemmän meidän ehdoilla ku toistepäin että kyllä me on pyritty tekeen Leenan elämästä kyllä niin täysin normaalia kun se on mahdollista.

Perheet pyrkivät elämään normaalia elämää. Esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen perheessä syödään tavallista ruokaa ja herkkuja. Vanhempien mielestä myös karkkipäiviä pitää lapsilla olla, vaikka ne sotkevatkin verensokeria. Toisaalta lapsen sairastuminen on muokannut koko perheen syömistä terveellisempään suuntaan, mikä koettiin vain positiivisena.

Vanhempien kertoman mukaan lapsi on reagoinut sairastumiseensa hyvin. Ajoittain sairauden jatkuva huomioiminen arjessa ja päivittäiset hoitotoimenpiteet luonnollisesti kyllästyttävät lasta. Kuitenkaan lapsi ”ei ole ikinä hirveästi valittanut”. Kouluikäinen lapsi leikkii ja touhuaa, kuten muutkin ikätoverinsa. Toisaalta esimerkiksi diabeteksen kanssa eläminen vaatii varustautumista aina, kun lähtee jonnekin. Lapsella täytyy aina olla puhelin, verensokerin mittauslaite sekä jotain sokeriarvoja kohottavaa kuten pillimehua mukanaan, kun hän lähtee esimerkiksi pyöräilemään kavereidensa kanssa. Myös pienet alle kolmevuotiaat lapset on osallistettu oman sairautensa hoitoon. Vanhemmat ovat antaneet lapsen valita, mistä sormesta verensokeri mitataan.

Vanhemmat ovat pyrkineet toimimaan tasapuolisesti ja oikeudenmukaisesti kaikkia perheen lapsia kohtaan. Sairastuneen lapsen sisarukset ovat reagoineet ikätasonsa mukaisesti. Välillä vanhemmat ovat joutuneet rajaamaan arjen toimintaa niin, ettei kukaan lapsista jää ulkopuoliseksi sairautensa vuoksi. Sisarukset ovat useimmiten ymmärtäneet tämän, kun asia on heille selitetty. Elämään on muokkaantunut tapoja, joilla arki saadaan rullaamaan.

Maija: Mutta kyllähän siitä on tullu rutiinia että ei me nyt sillälailla koeta sitä niin hirveen vaikeana enää että se on sellanen luonnollinen osa elämää vähän niin kuin hampaidenpesu että se nyt vaan tehdään joka päivä.

Lapsen sairauden hoitamisesta on tullut jokapäiväistä arjen rutiinia. Se koettiin luonnollisena osana perheen arkea. Toisaalta rutiinit ja sairauden vaatima säännöllinen elämä saatettiin nähdä myös perheen arkea haastavana ja jopa rajoittavana asiana. Esimerkiksi diabeteslapsen perheessä säännöllisiä ruokailu-aikoja pidetään niin tärkeinä, ettei niistä voida yhtään poiketa. Tästä syystä päivien ohjelman suunnittelussa täytyy ottaa lapsen ruokailut huomioon. Joskus ruokailutilanteisiin liittyviin ongelmiin saattoi kuulua myös se, että lapsi on vaikea saada syömään tietty määrä säännöllisesti, jotta hänelle voidaan antaa lääkkeet. Lisäksi koettiin rasittavaksi, että kodin ulkopuolelle lähteminen vaatii huolellista suunnittelua ja varustautumista. Ajatus siitä, että ”aivan sama, mitä tekeekään, lapsen sairaus täytyy ottaa huomioon ihan joka asiassa”, harmittaa. Eräs vanhempi kuvaili olevansa jatkuvassa valmiustilassa siltä varalta, että esimerkiksi koulusta soitetaan jostain lapsen sairauteen liittyvästä ongelmatilanteesta. Tämän koettiin sitovan.

Kaisa: Tavallaan aina täytyy olla semmosessa pienessä hälytysvalmiudessa että pitää jonkun olla lähistöllä että sitte jos jotain tulee (---) et kyllähän se silleen sitoo sitte vähä.

Hälytysvalmiudessa eläminen saattaa tuntua rasittavalta, sillä vanhemman täytyy tarvittaessa voida nopeasti reagoida mahdolliseen puheluun. Lisäksi ikävältä tuntuu se, jos lapsen sairautta joudutaan hoitamaan sairaaloissa tiheästi. ”Älytön ramppaaminen sairaaloissa” tuntuu raskaalta, koska käyntiin menee usein koko päivä. Sairaalakäyntien määrää lisää se, jos lapsen eri vaivoja hoidetaan eri sairaaloissa. Esimerkiksi reumaan liittyvien niveloireiden ja silmäoireiden hoito vaatii omat lääketieteen asiantuntijansa. Vanhemmat ovat yhteydessä lasten asioissa usean eri toimijan kanssa.

Anne: Se paperisota mikä meil on meneillään ihan koko ajan ni tarttis melkein olla joku sihteeri joka hoitaa ne paperityöt koska ihan älyttömästi tarvii olla pläräämäs papereiden kanssa. Ku pitää hakee just lääkkeiden korvausta vakuutusyhtiöltä ja Kelalta ja ihan melkein viikoittain ollaan tekemisissä niitten kanssa että siin on niinku tosi työ.

Erilaisten paperiasioiden hoitamiseen menee aikaa ja se tuntuu isolta työltä. Ensin on selvitettävä, mihin tukiin ja etuuksiin ollaan oikeutettuja, sitten haettava ja lopuksi pyydettyä perusteluja kielteiselle päätökselle, jos sitä ei ole ilmoitettu. Vanhemmat kokevat olevansa aika omillaan etuisuuksista ja tuista, heidän kutsumastaan ”tukiviidakosta”, selvän ottamisessa.

### 7.3 Parisuhteen arki

Yhteenkuuluvuuden tunne on kannatellut parisuhteita. Suhteen alussa oli ihasutumisen tunne. Tuntui, että molemmat haluavat samoja asioita suhteelta ja että ollaan samalla aaltopituudella. Naimisiin mentiin halusta sitoutua ja viettää loppuelämä toisen kanssa. Elämän eteen tuomat asiat on kohdattu yhdessä ja puoliset olivat voineet tukeutua toisiinsa myös lapsen sairastuessa. Jonkun kohdalla lapsen sairastumisen oli saatettu kokea myös vahvistaneen entisestään halua sitoutua ja hoitaa parisuhdetta.

Perheiden elämä näyttäytyy hyvin tavallisena lapsiperheen arkena. Elämä on täynnä monia arkisia ja käytännöllisiä asioita sekä niiden organisointia. Myös parisuhteet elävät keskellä näitä ruuhkavuosia. Monet pariskuntien esiin tuomat parisuhteidensa kehittämiskohdat näyttäisivätkin liittyvän lapsiperhevaiheeseen. Haastateltavat näkivät parisuhteensa ongelmien johtuvan enemmän siitä, että heillä on pienet lapset kuin lapsen sairaudesta. Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutusta tai sen osuutta parisuhteen ongelmiin ei oikein osattu kuvata. Epäiltiin, vaikuttaako se lopulta kovinkaan paljoa.

Pienten lasten vanhemmat kertovat olevansa enemmän vain äiti ja isä. Tämän arveltiin olevan tavallista pienten lasten vanhemmille. Samalla kuitenkin toivottiin, että keskinäinen suhde, joka on ollut ”vähän tauolla”, tulisi vielä takaisin.

Anne: Kylhän se parisuhde kärsii ehkä eniten just sen takii et lapset vie niin paljon huomiota et sit ei jaksu niinkun enää olla. Et sitku illalla on saanu ne [lapset] nukkuu ni sit on ihanaa yks tunti ja sit on niin väsyny et menee nukkumaan, ainakin minä, Anttihan valvoo sitte tietenki, se on semmonen yöeläin. Et ehkä pitäis just löytää se tapa millä sit ilmasee tunteita myös toista kohtaan että ei mee kaikki rakkaus lapsille vaan että. Ne vie nyt kaiken tällä hetkellä että.

Pienet lapset vaativat paljon huomiota ja heille annetaan paljon rakkautta. Päivän jälkeen on voimat vähissä eikä puolisona olemiseen enää oikein riitä energiaa. Silti myös oma puoliso kaipaisi huomiota, ”hellyyttä ja huolenpitoa”. Tilanne voi etäännyttää puolisoja toisistaan, mutta toisaalta parin välillä vallitsee keskinäinen ymmärrys: uusia tapoja ilmaista tunteita olisi hyvä löytää. Sellaisia, jotka toimisivat tässä elämäntilanteessa. Voimavarojen keräämiseen on kullakin yksilölliset tapansa. Omaa aikaa pyritään ottamaan illalla muun perheen mentyä nukkumaan. Jollekin hyvä työ, jossa viihtyy, on ”henkireikä”. Jollekin toiselle se on jokin harrastus, kuten kuntosalilla käyminen.

Kahdenkeskistä parisuhdeaikaa on arjessa vähän ja melko harvoin. Vielä harvinaisempaa on päästä viettämään kahdenkeskistä parisuhdeaikaa kodin ulkopuolelle. Esimerkiksi lasten isovanhemmat ovat merkittäviä kahdenkeskisen parisuhdeajan mahdollistajia silloin, kun he ottavat lapset hoitoonsa. Kuitenkin oli koettu, että jotkut lähiverkoston henkilöt arastelevat lapsen hoitoon ottamista hänen sairautensa vuoksi. Arveltiin, että nämä näkevät vastuun liian suurena. Myös ulkopuolisen lastenhoitoavun palkkaaminen on pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille vaikeampaa, sillä myös sairaudesta pitäisi hoitajalla olla tietoutta. Vanhemmat myös haluaisivat, että hoitaja tuntisi heidän lapsensa yksilöllisyyden. Lapselle ei ollut ollut aivan helppoa löytää hoitajaa, mikä vaikuttaa mahdollisuuksiin tehdä arjen irtiottoja kahdenkesken.

Puolisot hoitavat oman osuutensa perhe-elämässä arjen sujumiseksi. Vastuualueita on jaettu muun muassa puolisoitten vahvuuksien mukaan. Esimerkiksi mies on voinut ottaa enemmän vastuuta teknisistä asioista ja hoitotoimenpiteistä. Myös vaikeus suorittaa jotain hoitotoimenpidettä, esimerkiksi piikkikammon

takia, on saanut ymmärrystä puolisolta. Vaikeissa asioissa on voinut saada apua puolisolta puolin ja toisin. Kun itse on ollut heikko, puoliso on ollut vahva. Osat ovat vuorotelleet ajan ja muuttuvien tilanteiden mukaan. Ajan kanssa esimerkiksi piikkikammo on jäänyt taakse. Nykyään molemmat puoliset osaavat yhtälailla toimia arjen asioissa.

Lastenhoito ja lapsen sairauden hoito jakaantuvat osan mielestä melko tasaisesti puolisoitten välillä. Toisaalta tuli esiin, että lastenhoito ja lapsen sairauden hoitotoimenpiteet eivät kaikissa perheissä jakaannu molempia puolisoja tyydyttävällä tavalla. Tällöin toisen puolison vähäisempi osallistuminen päivittäisiin hoitotoimiin ”ärsyttää” ja puolisoa on patistettu. Puolisojen välisessä vuorovaikutuksessa on saattanut ajoittain olla negatiivinen sävy. Myös lapsen lääkärikäynneillä mukana olo oli voinut jäädä pääasiassa vain toisen puolison vastuulle esimerkiksi siksi, että työvuorojen järjestäminen on ollut toiselle puolisoista helpompaa. Toisaalta jossakin perheessä lääkärikäynneille on voitu haluta mennä aina yhdessä, jolloin työnantajat ovat aina ymmärtäneet poissaolot tai niistä ei ole ainakaan valitettu suoraan.

Kotityöt aiheuttivat perheissä eripuraa. Tunne siitä, että kotitöitä on paljon ja että ne eivät jakaannu oikeudenmukaisesti, tuotti mielipahaa puolisoitten välille. Vähemmän osallistuvan puolison toivottaisiin osallistuvan enemmän. Toisaalta kuitenkin voitiin olla kiitollisia siitä, mitä puoliso tekee, sillä ymmärretään, että ilman häntä olisi vaikeaa.

Anne: No oishan se aika rankkaa ilman Anttia jos tälleen ajattelee että ei olis ni en mä kyllä kykenisi yksin pyörittämään tätä. Niin. Vaikka tietysti aina toivoo vähän enemmän. \*naurahdus\* Oon ihan kiitollinen niinku kaikesta mitä se tekee että en tiedä. Ehkä ei osaa aina nähdä että kuinka paljon se toinen tekee oikeesti niinku. En mä tiiä. Välillä vaan tuntuu siltä että yksinkö tässä pitäis kaikki hommat tehdä täällä kotona ku tietysti omakotitalo ja on tosi paljon tekemistä. Ruokaa pitää tehdä kaks kertaa päivässä ja sit vielä ehtii siivota ja pyykätä ja kaikkee ni välillä tulee vähän liikaa.



Puoliso nähtiin tärkeänä tukena, jota ilman ei pärjäisi. Silti ilmaisu ”yksinkö tässä pitäis” voi kuvastaa tunnetta, että kannattelee arkea yksin. Arjen tehtävien paljous tuntuu välillä olevan vähän liikaa. Toisaalta kuitenkin tunnistetaan, että puolison panosta perhe-elämään saattoi olla vaikea nähdä.

Parisuhteen hoitaminen ja parisuhteen eteen työskentely nähtiin tärkeäksi. Ajateltiin, että parisuhteen eteen täytyy tehdä työtä ja jo ennen kuin on ”todella kriisi päällä”. Isojen ongelmien nähtiin syntyvän siitä, jos parisuhdetta ei hoideta. Tärkeää on myös, että vuorovaikutus toimii vastavuoroisesti. Asioista on puhuttava ja on myös osattava kuunnella.

Kalle: Kyllä kyllä. Siis ylipäättänsä se että jos niinku parisuhdetta ajattelee ni kyllä se aikalaille siihen menee että täytyy osata puhua ja sanoa mikä on hyvä ja mikä ei. Eihän se muuten toimis. Se on vaikeeta elää semmoses parisuhtees jossa ei kumpikaan puhu mitään.

Parisuhteen asioista ei juurikaan oltu keskusteltu ammattilaisten eikä ystävien kanssa. Pienten lasten vanhemmat olivat puhuneet parisuhteestaan ammattilaisten kanssa sen verran, mitä neuvolassa oli kysely. Kouluikäisten lasten vanhemmilla ei ollut ollut juurikaan tilaisuuksia ammattilaisten kanssa parisuhdeasioista keskusteluun. Sairaalan psykologin kanssa oli keskusteltu silloin, kun lapsi sairastui, mutta parisuhde asioista ei silloin oltu puhuttu. Ystävien kanssa oli voitu jakaa vanhemmuudesta – siitä, miltä äitinä ja isänä tuntuu – mutta parisuhdeasioista ei ystävienkään kanssa oltu juteltu kovin paljoa. Oli tuntunut, etteivät elämäntilanteet ole niin samanlaisia, että ajatustenvaihto olisi realistista. Ajatustenvaihdossa nähtiin tärkeäksi se, että parisuhdetilanne olisi samankaltainen ja että ymmärrettäisiin myös lapsen sairauden vaikutus arkeen, mitä ei oltu koettu omilta ystäviltä saadun.

#### 7.4 Tuen tarpeet ja odotukset parisuhdekurssille

Vertaistuki mainittiin asiaksi, jota ehdottomasti kaivattaisiin elämään enemmän. Tämä olisi tärkeää sekä vanhemmille että sairaalle lapselle itselleen. Pariskunnilla oli lähipiirissään vain vähän sellaisia ihmisiä, joiden kanssa he olivat kokeneet voivansa keskustella lapsen sairauteen, pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuuteen sekä parisuhteeseen liittyvistä asioista. Joillain tällaisia ihmisiä ja mahdollisuuksia saada vertaistukea ei ollut ollut lainkaan.

Vertaistukea oli voitu saada jo heti sairaalassa, jos samaan huoneeseen oli sattunut samaa sairautta sairastava lapsi. Silloin perheellä oli ollut heti mahdollisuus jakaa ajatuksiaan toisen samassa tilanteessa olevan lapsen ja hänen perheensä kanssa. Aina ei kuitenkaan ollut käynyt näin hyvä onni. Tietoisesti vertaistukea oli haettu sairaanhoitopiirin järjestämistä perheleireiltä. Ne olivat antaneet joitakin tuttavuuksia, joiden kanssa yhteydenpitoa oli voitu jatkaa myös leirin jälkeen. Erityisesti lapselle, joka ei ollut aiemmin tuntenut ketään vertaista, oli vanhemman kertoman mukaan tärkeää nähdä leirillä, että on muitakin samaa sairautta sairastavia. Vertaistuen löytymistä oli vaikeuttanut se, jos oman paikkakunnan sairausyhdistys ei järjestä lapsiperheiden toiveita vastaavaa toimintaa. Pitkät välimatkat muualle perhekerhoihin, vuorotyö ja perheen muut lapset olivat vaikuttaneet siihen, ettei vertaisryhmissä ollut ollut mahdollista käydä, vaikka ne kokisi merkittäviksi. Koko aineiston läpi tulee selkeästi esiin vertaistuen merkitys ja tarve saada vertaistukea. Tämä mainittiin myös yhdeksi syyksi hakea mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille suunnatulle parisuhdekurssille.

Internet ja sosiaalinen media olivat kanavia, joista oli saatu tietoa tulevasta parisuhdekurssista. Oli esimerkiksi käyty tykkäämässä Facebookissa Diabetesliiton sivuja. Myös läheinen oli voinut vinkata tulevasta kurssista Facebookin välityksellä. Useimmiten aloitteentekijänä kurssille lähdössä oli puolisoista ollut vaimo, joka oli ehdottanut miehelle kurssille lähtöä. Eräs oli ehdottanut kurssille lähtöä puoliksi leikillään. Toisaalta myös joku koko perheen yhteinen kurssi olisi kiinnostanut, mutta tämä parisuhdekurssi oli nyt sattunut kohdalle. Läheiset, esimerkiksi lapsen isovanhemmat, olivat tärkeitä kurssille osallistumisen mah-

dollistajia, sillä he olivat lupautuneet hoitamaan perheen lapsia kurssiviikonlopun ajan.

Kukaan haastatelluista ei ollut aiemmin osallistunut parisuhdekurssille. Tämän takia kurssiodotuksista kertominen osoittautui joillekin hankalaksi. Ei ollut aiempaa kokemusta eikä tietoa, mitä tällaiset kurssit sisältävät, eikä siksi niin suuria odotuksiakaan. Ilmaistiin kuitenkin, että ”mielenkiinnolla lähdetään katsomaan” tai että ”kurssin jälkeen ollaan asiassa ehkä viisaampia”.

Kurssilta lähdettiin hakemaan parisuhteen elvyttämistä. Parisuhteen eteen työskentely koettiin tärkeäksi ja omassa parisuhteessa nähtiin aina olevan parantamisen varaa. Mielikuva kurssista näyttöytyi arjen irtiottona. Olisi mukavaa viettää aikaa kahdestaan ilman lapsia ja päästä valmiiksi katettuun pöytään.

Maija: No sehän on jo kiva että pääsee kahdestaan johonkin ilman lapsia että sehän ei oo. Se on kuitenkin aika harvinaista herkkua ja sitten siinä tulee samalla vähän sitä vertaistukea kun kyse on niinkun. Siellä on muita ihmisiä joiden elämäntilanne on ehkä vähän samanlainen kuin meillä.

Odotettiin myös mahdollisuutta tavata muita, joilla on samankaltainen elämäntilanne. Toivottiin keskusteluja arjesta, vinkkien saamista sekä esimerkiksi sen kuulemista, miten joku toinen on ratkaissut arkisen ongelmatilanteen.

Lisäksi haluttiin saada jakaa tunteita muiden kanssa. Ryhmä nähtiin paikkana, jossa olisi tilaisuus tuoda esiin omaa turhautumista elämäntilanteeseen. Kaivattiin vertaisten ymmärrystä, mutta ei ”lässyttävällä” tavalla. Haluttiin mahdollisuus todeta asioita, puhua suoraan ja kertoa, kuinka ”vituttaa”. Samaa suoruuutta toivottiin myös muilta ryhmäläisiltä.

Kaisa: Et sieltä sais sitä semmosta aitoa ja rehellistä tukea että niinkun että ihmiset uskaltais sanoa että mitä niin kun miten se oikeesti syökin sitä vanhempana oloa ja ihmistä (---) kun koska kumminkin uskallan väittää että kyllä nyt kaikkia vanhempia kumminkin aika ajoin ottaa päästä se että lapsi on pitkäaikaissairas.

Tulevan kurssin sosiaalinen puoli mietitytti paljon etukäteen. Pohdittiin, minkälainen ryhmä sinne tulee, minkälaisia osallistujat ovat ihmisinä ja kuinka avoimia he ovat. Myös sen merkitystä, että kurssi kokoaa yhteen eri diagnoositaustaisten lasten vanhempia, pohdittiin. Arvioitiin omaa tietotaitoa muista kuin oman lapsen diagnoosista sekä sitä, miten ja kuinka paljon eri diagnoosit vaikuttavat arkeen. Toisaalta nähtiin mielenkiintoisena nähdä erilaisia elämäntilanteita. Lisäksi pohdittiin, minkäikäisiä lapsia muilla pariskunnilla olisi. Pohdintojen kautta ryhmään kohdistettiin jo etukäteen odotuksia ja kurssitilannetta käsiteltiin mielikuvissa.

## 8 PARISUHDEKURSSIN ANTI JA VAIKUTUKSET

### 8.1 Ryhmäprosessi

Kurssin sisällöstä ei oltu tarkoituksella kerrottu yksityiskohtaisesti etukäteen vaan se selvisi vasta kurssipaikalla. Tästä syystä osallistujat eivät tienneet, mitä kurssilta odottaa tai miten kurssi voisi heitä auttaa. Monet kuvasivat, ettei heillä ole suuria odotuksia kurssille vaan menevät sinne avoimin mielin. Kun kurssin sisältö selvisi, oli tunne ”jaahas”. Kurssin alussa oltiin odottavalla kannalla. Lopulta kuitenkin kurssin sisältö sekä vertaisohjaajien ja muun ryhmän toiminta nähtiin onnistuneena. Koska suuria odotuksia ei ollut, kurssi ylitti odotukset ”200 prosenttisesti”.

Kurssin sisältö keskittyi parisuhdeasioihin. Tämä nähtiin toisaalta hyvänä ratkaisuna, sillä arveltiin, että lapsen sairautta on joutunut jokainen jo käsittelemään. Toisaalta koettiin, ettei kurssi antanut sairauden näkökulmasta paljoa uutta. Ne, joilla oli diagnoosin saamisesta vähemmän aikaa, toivat esiin, että olisivat kaivanneet enemmän vertaistukea lapsiin ja heidän sairauksiinsa liittyvissä asioissa. Ajateltiin, että edes yksi tällainen osio, olisi kurssissa hyvä olla. Lapsen sairautteen liittyviä asioita ei ollut kurssin varsinaisessa asiasisällössä lainkaan. Kuitenkin siitä puhuminen nähtiin merkityksellisenä, sillä asioihin haettiin vertaistukea, esimerkiksi syömisen ja saunomisen yhteydessä.

Kalle: Siellä lähinnä justiin käytiin läpi tätä että koitetaan niin kun päästä vähän lähemmäs toista että koitetaan päästä niinkun sen toisen sielunmaisemaan vähän tutkimaan että mikä on että. Minkä takia ollaan niin sanotusti hakoteillä parisuhteessa että siellä koitetaan niinkun saamaan käsittämään asioita toisen kannalta ja että mitä se toinen haluaa ja toivoo. Koitetaan niinkun sillä tavalla vaikuttaa siihen omaan ajattelutapaan että saatais niinkun parisuhde toimimaan kummankin osapuolen kannalta niinkun tyydyttävästi että se lähtee niinkun pyörimään

Kurssin toteutustapa koettiin luontevaksi, mistä jäi erityisen mukava mieli. Kurssi ei ollut luentotyyppinen, jossa asiantuntija kertoo edessä, minkälainen on hyvä parisuhde, eikä siellä myöskään ongittu tietoa. Kurssi oli luonteeltaan yhdessä tekemistä. Jokainen pari käsitteli omaa suhdettaan parina, mutta myös yhdessä ryhmänä. Erityisen positiivisena yllätyksenä nähtiin, että kurssin vertaisohjaajina toiminut pariskunta osallistui kurssiin tekemällä parina kaikki samat harjoitukset kuin muukin ryhmä. Vertaisohjaajien ja koko ryhmän antama esimerkki antoi rohkeutta puhua ja avautua.

Anne: No mä ajattelin sillai ku me oltiin menty just eka keskusteltiin kahestaan ja sit piti mennä ryhmään ja kertoo mistä ollaan puhuttu ja näin ni mä sanoin jossain vaiheessa et mä en ainakaan sano tätä ääneen kaikille että. Mut siis sehän oli ihan ok jos ei halunnu kertoa kaikille ni ei tarvinnu sanoo mut kyl sit vaan tuli sanottuu et ei se niin vaikeeta ollukaan sanoo kaikille että

Antti: Niin ja sit ku kaikki avautu samanlailla oikeestaan että. Tietysti ei tiedä mitä ne on jättäny sanomatta mut siis kyl niin paljon ryhmä sano kaikki hommii että. Mut se kuitenkin.

Haastattelija: Et siit sai vähän rohkeutta ku muutki.

Antti: Niin varmaanki.

Kurssilla oli vapaus olla puhumatta asioistaan ja tunteistaan, jos ei halunnut. Haastatelluille oli kuitenkin jäänyt tunne, että kaikki halusivat tehdä harjoitukset kunnolla. Puhumisen alkuun pääseminen oli voinut tuntua hankalalta, mutta sitten tuli mieleen joku pieni asia, josta pystyi aloittamaan. Joku oli voinut ensin ajatella ja sanoakin puolisolleen, ettei halua sanoa jotain tiettyä asiaa ääneen ryhmän edessä, mutta sitten niin vain tulikin puhuttua eikä se lopulta ollutkaan niin vaikeata. Avautumisen kynnyksen ylittäminen oli positiivinen kokemus. Toiset kokivat harjoitusten olleen mukavuusalueella. Koettiin, että ryhmässä puhuttiin melko yleisellä tasolla ja että syvempää käsittelyä voisi jatkaa oman puolison kanssa kurssin jälkeen.

Kurssilla ei annettu valmiita vastauksia, miten parisuhdetta tulisi arjessa hoitaa vaan ideana oli oma oivaltaminen: mitä me voisimme pariskuntana tehdä. Harjoitusten kautta käsiteltiin parisuhteen asioita ja päästiin kosketuksiin omiin ajatuksiin samalla, kun kuultiin, mitä muut asioista ajattelevat. Ryhmän oli koettu myös sanoittaneen omia ajatuksia.

Kurssilla vietetty viikonloppu oli myös arjen irtiotto ja loma. Kerrottiin tehneen hyvää päästä pois tutuista ympyröistä toiselle puolelle Suomea. Eräs pariskunta toikin esiin, että automatka kurssille ja takaisin tuntui mukavalta, sillä silloin sai olla ihan vain kahdestaan. Se, että sai mennä valmiiseen pöytään, jossa oli oikein hyvää ruokaa, oli ”luksusta”. Lisäksi kurssiympäristöä kuvailtiin kauniiksi.

Haastatellut voisivat suositella kurssia ihan kaikille pareille. Heidän mukaansa se soveltuu myös niille, joilla ei ole sairasta lasta tai suuria ongelmia parisuhteessaan. Kurssia kuvailtiin sanoilla ”mielenkiintoista ja antoisaa”, ”miellyttävä kokemus” ja ”positiivinen yllätys”. Toisaalta kurssin tempo oli tuntunut turhan tiiviiltä. Päivän aikana koettiin olleen liian vähän taukoja. Oli ollut rankkaa käsitellä niin monta asiaa samassa päivässä. Kun kurssi päättyi, oli ”takki tyhjä”.

Parisuhdekurssin kehitysideaksi nousi, että kurssiin olisi hyvä ottaa kolmas päivä. Silloin käsittelyn tahti voisi olla väljempi. Asioihin olisi mahdollista ”pureutua syvemmin”, minkä ajateltiin tuovan ainakin osalle osallistujista enemmän antia ja mahdollisuuksia jatkaa asioiden käsittelyä kotona kurssin jälkeen. Lisäksi ehdotettiin jatkokurssia, jossa olisi mahdollisuus tavata sama ryhmä vielä uudelleen, esimerkiksi puolen vuoden päästä. Se olisi haastateltujen mielestä hyvä, koska ryhmässä tuli käsiteltyä sellaisia intiimejä asioita, joita ei tule edes omien kavereiden kanssa puhuttua. Tuntui haikealta, ettei enää todennäköisesti koskaan näkisi samaa ryhmää yhdessä. Haastatelluista olisi myös mielenkiintoista nähdä, miten muut pariskunnat ovat asioissa edenneet ja minkälaista hyötyä kurssista on ollut. Toisaalta kurssien välissä ehtisi käsitellä asioita omassa parisuhteessaan. Jatkokurssilla näiden asioiden käsittelyä voisi jatkaa tai saada vinkkejä asioiden ratkaisuun, jos niitä ei olisi itse keksinyt. Jatkokurssin ohjelmaa toivottiin väljemmäksi, jolloin voitaisiin puhua myös muista kuin parisuhdeasioista ja tutustua syvemmin, henkilökohtaisemmalla tasolla.

## 8.2 Parisuhteen vahvistuminen

Parisuhdekurssin harjoituksilla vahvistettiin pariskuntien vuorovaikutusta ja läheisyyden kokemusta. Harjoitusten kautta käytiin läpi, mitä hyviä asioita puolisoissaan näkee ja mihin aikanaan rakastui. Haastateltujen mukaan näitä ei tule enää arjessa paljoa ajateltua eikä varsinkaan puhuttua puolisolle, joten oli hyvä palauttaa ne mieleen. Toisaalta käsiteltiin parisuhteen huonompia puolia ja mitä haluaisi parisuhteessaan muuttaa. Harjoiteltiin omien toiveiden esittämistä positiivisessa sävyssä. Puolisoa ei syytetty siitä, mitä hän tekee väärin tai jättää tekemättä, vaan asiat esitettiin muodossa ”minulle olisi tärkeää että”. Omien ajatusten esiin tuominen ja puhuminen oli merkityksellistä erityisesti, jos oli ollut arjessa kokemus, ettei puoliso kuuntele. Myös he, jotka kertoivat, että arjessa tulee kyllä puhuttua, kokivat hyvänä, että kurssilla tuli puhuttua vielä lisää ja asioista niiden oikeilla nimillä. Samalla harjoiteltiin toisen halujen ja toiveiden kuulemistakin. Pyrittiin pääsemään lähemmäs omaa puolisoa, ”toisen sielunmaiseen” sekä ymmärtämään asioita puolison kannalta. Lisäksi tuli pohdittua asioita uusista näkökulmista.

Kurssin kautta oivallettiin, että ”keskinäinen yhteisymmärrys toimii aika pitkälle”. Parisuhteessa ongelmia aiheuttavat asiat eivät ole isoja. Näitä ovat esimerkiksi kiire ja väsymys sekä se, miten arki toimii.

Matti: mutta ehkä se [on kurssista päällimmäisenä mielessä] että aika pienistä asioista on kuitenkin kysymys lopulta sitte. Eihän ne mitään isoja asioita ole mitkä aiheuttaa ihmisille ongelmia jos nyt näin sanotaan

Maija: että ihan muuttamalla pieniä asioita kotona ja omassa käytöksessä niin voi saada ehkä suuria muutoksia aikaan.

Anne: Sehän oli aika semmosii niinku tosi pieniä asioita mitä me loppupeleissä käsiteltiin ja niinkun näitä arki hommia mitä nyt kuuluu joka päivään niinkun että miten toimii meidän arki että. Ehkä jostain siitä niinku et se ei oo niin isoja se, ne ongelmat ei tarvii olla mitään isoja ja yleensä onkin aika pieniä mut sit jos niit on paljon ni sit tulee vähän isompia. Mut ei meil nyt silleen oo, et mitä meille jäi kätehen niin sanotusti ni on varmaan se rikastuttamissopimus mikä me tehtiin ja ihan konkreettisia asioita.



Parit ratkaisivat arjen ristiriitoja, ”pieniä kärhämia”, ja miettivät, mitä voisivat tehdä, jotta parisuhde toimisi molemmille osapuolille tyydyttävällä tavalla. Kurssilla tehtiin niin kutsuttu parisuhteen rikastuttamissopimus, jossa pari päätti, miten kurssin antia aletaan soveltaa arjessa. Sopimuksissa päätettiin lisätä parisuhteessa jo toimivia asioita sekä panostaa yhteiselossa huonommin sujuviin asioihin. Tavoitteena oli arjen helpottaminen, esimerkiksi tasapuolisemmalla tehtävänjaolla kodinhoidossa ja ruoanlaitossa. Haluttiin myös, että molemmat puoliset osallistuisivat tasapuolisesti arjen suunnitteluun, jonka myötä toivottiin enemmän yhteistä parisuhdeaikaa ja aikaa perheelle.

Kurssin jälkeen rikastuttamissopimuksia alettiin toteuttaa. Viikko kurssin jälkeen sopimusten käytäntöönpanosta kerrottiin innoissaan ja arjen muutoksiin oltiin tyytyväisiä. Muutosta aiempaan oli nähty esimerkiksi siinä, että puoliso oli osallistunut enemmän ruoanlaittoon tai että tiskit olivat olleet jo koneessa kun oltiin tultu töistä kotiin. Molempien puolisojen osallistumista tasavertaisina arjen suunnitteluun oli toteutettu, kun sunnuntaisin oli alettu pitämään viikkopalaveria, jolloin tulevan viikon menot ja tehtävät oli puhuttu läpi. Lasten kuljetuksista ja kotitöistä oli sovittu sekä oli esimerkiksi imuroitu jo viikolla, jotta perheelle ja parisuhteelle jäi enemmän aikaa viikonloppuna. Perheen kesken vietetyn ajan koettiin lisääntyneen arjen organisoinnin myötä. Toisaalta kodin askareita, kuten ruoanlaittoa, oli alettu tehdä enemmän myös yhdessä, jolloin puolison kanssa oli vietetty aikaa yhdessä arkea jakamalla. Lisäksi oli oivallettu, että yhteistä parisuhdeaikaa on otettava aina, kun siihen vain on mahdollisuus. Parisuhde tarvitsee kahdenkeskistä aikaa, jolloin ”vain ollaan ja keskitytään toisiinsa” ilman ulkopuolisia ärsykeitä, kuten televisiota tai puhelimia. Puhuminen on todella tärkeää. Ilman sitä parisuhde voi huonosti.

Kurssi oli tuonut muutosta myös omiin ajattelu- ja toimintatapoihin. Arjen asioihin suhtautuminen oli muuttunut. On ymmärrettävä, että lapsiperheen arjessa omaa aikaa ei välttämättä paljoa jää. Myös kurssilla käytettyä tapaa esittää asiat oli jatkettu kotona. Sanoilla ”sä aina” tai ”sä et koskaan” alkava arvostelu oli käännetty muotoon ”minulle olisi tärkeää että sinä”. Lisäksi oli alettu pohtia, mikä todella on tärkeää ja mistä asiasta kannattaa puolisolle sanoa, ettei koko ajan moiti toista. On olemassa asioita, jotka olisi ”ihan kiva”, jos puoliso tekisi, ja

sitten on ne itselle kaikkein merkityksellisimmät asiat, joihin oli päätetty keskittyä. Myös ymmärrys siitä, että toiset asiat ovat puolisolle vaikeampia kuin itselle, lisääntyi. Tämän kautta puolisoon saatetaan voida suhtautua lempeämmin.

Puolisoa oli ainakin kehattu enemmän. Arvostusta ja kiitollisuutta oli ilmaistu sanomalla ”kyl mä tykkään siitä kun sä teet tota ja tosi kiva”. Oli ollut merkityksellistä sanoittaa arvostusta ja kuulla itsekin, että tekee joitain oikein eikä aina sitä, mitä tekee väärin tai mitä ei ole tehnyt. Tämän kautta on tunnustettu puolison tärkeyttä. Toinen on tärkeä minulle ja minä olen tärkeä hänelle. Parit kuvailivat, että asioiden läpikäymisen kautta on helpottunut olo.

### 8.3 Vertaistuki

Vertaisryhmässä syntyi tasavertaisuuden ja yhdenvertaisuuden tunne. Ryhmä oli täynnä ”tavallisia ihmisiä tavallisine huolineen ja murheineen”. Syntyi myös tunne siitä, että ”kaikki ihmiset ovat pitkälle samanlaisia” ja ”kaikilla on samanlaisia ongelmia”. Samankaltaiset elämäntilanteet, esimerkiksi pienten lasten vanhempina, tulivat näkyviin muun muassa seksuaalisuudesta jaettaessa nais- ja miesryhmissä. Muiden samaa kokeneiden ja samassa elämäntilanteessa olevien löytäminen oli huojentavaa.

Kaisa: Kun huomas että muilla on ihan samanlaiset ongelmat että niinkun kyllähän sitä nyt aattelee ettei me varmaan olla ainoita mutta sitten kun niistä ääneen puhuttiin ja moni muu puhui ihan tavallaan niin kuin samalla suulla kuin itte puhuis niin oli vähän niin kuin huojentavaa että ihmiset painii tavallaan ihan samojen asioiden äärellä kun itekkin.

Kokemus pitkäaikaissairaana lapsen vanhempänä yhdisti ryhmää. Sen koettiin vaikuttaneen ryhmähenkeen ja käsittelyn avoimuuteen. Oli huomattavasti helpompaa puhua ja samaistua. Yhteinen kokemus antoi tunteen, että ryhmä ymmärtää. Tällaista tunnetta ei oltu saatu omilta ystävilä. Vaikka he olisivat sanoneetkin ymmärtävänsä, se ei ollut välittynyt vanhemman tunteisiin.

Se, että kurssilla oli yhdessä eri diagnoositaustaisten lasten vanhempia, herätti monenlaisia ajatuksia. Toisaalta nähtiin, että vaikka sairaus on eri, niin tilanne on pitkälti sama. Diagnoosilla ei nähty keskusteluissa merkitystä. Toisaalta ilmaistiin, että oli vaikea asettua toisen vanhemman asemaan. Eri sairauksien vakavuutta ja hoidon vaativuutta sekä sitä, kuinka pahalta vanhemmasta tuntuu, vertailtiin. Arvioitiin esimerkiksi, kumpi on pahempi, sairauden kivuliaisuus vai sen lopullisuus eli ettei lapsi todennäköisesti koskaan parane. Kuitenkin eri diagnoositaustojen samalla kurssilla olon kerrottiin antaneen kokemusta ja myös näköalaa oman perheen tilanteeseen.

Kuunnellessaan muiden parien tilanteita, oli kaikille haastattelemilleni pareille syntynyt tunne, että ”meillä menee oikeastaan ihan hyvin”. Muilla pareilla nähtiin olevan hankalampaa. On pieniä lapsia, eri diagnooseja, vakavampia sairauden tiloja sekä tulehtuneempia parisuhteita. Sydän kääntyi myös noiden perheiden sairaiden lasten puoleen: ”Elämän alku ei ole kaikille helppo”. Elämäntilanteiden kuulemisen myötä vertaistuki ilmeni myös haluna antaa vinkkejä ja tsemppiä. Annettiin tietoa ja esimerkiksi sairaudenhoitovinkkejä sekä tsemppiä, että asiat helpottavat parin vuoden päästä, kunhan lapset kasvavat. Niin oli itse koettu. Kuunnellessa toisten parisuhteen rikastuttamissopimuksia tuli ahaa-elämyksiä: ”toihan voisi toimia meilläkin”. Toisaalta koettiin, ettei omaa arkea voi muuttaa kerralla liian paljoa. Muutosten omaksumiseen nähtiin tarvittavan oman aikansa. Hiljalleen voisi kokeilla uusia muilta kuultuja vinkkejä ja toimintatapoja arjessa.

Pariskunnat vahvistivat parisuhteen rikastuttamissopimuksensa toisen pariskunnan edessä, ”todistajien läsnä ollessa”. Tässä vertaistuen voi ajatella sitouttavan pitämään muutosta yllä, kun tietää, että toinen pari ottaa myöhemmin yhteyttä ja kysyy, miten sopimuksessa on pysytty.

Kurssi laajensi osallistujien sosiaalisia verkostoja, joiden kanssa he voivat puhua samankaltaisesta elämäntilanteesta. Pariskuntien elinpiirissä oli aiemmin ollut vain vähän tai ei lainkaan ihmisiä, joiden kanssa he olivat kokeneet voineensa realistisesti puhua, esimerkiksi lapsen sairaudesta tai parisuhdeasioista. Kurssin muihin pareihin oli pidetty yhteyttä kurssin jälkeen, esimerkiksi ottamalla

heitä Facebook-kavereiksi ja sopimalla omia tapaamisia kesälomalle. Näin kurssi synnytti omaehtoisia vertaistukiverkostoja.

## 9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Rakkauskeskeinen parisuhdemalli ja romanttisen rakkauden ihanne ovat muuttaneet perheen käsitettä. Yhä enemmän perhettä kannattelee parisuhde: jos se ei toimi, perhe hajoaa. (Jallinoja 2000.) Parisuhteista halutaan löytää onni. Usein tyytyväisyys pitkissä parisuhteissa ei säily itsestään vaan suhteen tyydyttävänä pysymisen eteen on tehtävä töitä. Sanotaankin, että parisuhde on taitolaji (Cacciatore, Heinonen, Juvakka & Oulasmaa 2006, 10). Parisuhteen hoitamisen strategioiden ja rutiinien merkitys korostuu erityisesti tilanteissa, joissa perheet kohtaavat kriisin.

Sairaalan lapsen syntymä tai lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on kriisi, joka vaatii sopeutumista jokaiselta perheenjäseneltä. Se on järkytys, joka aiheuttaa särön vanhempien mielikuviin täydellisestä lapsesta ja täydellisestä perheestä. Tunteiden läpikäyminen on psyykkistä työtä. Samalla vaaditaan monien arjen käytännön asioiden uudelleen järjestämistä ja organisointia. Sopeutumisprosessi voi vaatia myös koko perheen elämäntapojen muutosta. Toimiva parisuhde ja kumppanilta saatu tuki ovat todella tärkeitä. Kriisi voi toisaalta etäännyttää puolisoja toisistaan, mutta yhdessä vaikean asian kohtaaminen voi myös lujittaa parisuhdetta.

Haastatellut kertoivat lapsen pitkäaikaissairauden tuovan lapsiperheen arkeen muun muassa huolta, päivittäisiä hoitotoimenpiteitä, lääkärikäyntejä ja paperitöitä. Lisäksi oli kohdattu hankaluuksia saada pitkäaikaissairasta lasta hoitoon, mikä voi vaikeuttaa arjen pyörittämistä ja mahdollisuuksia viettää kahdenkeskistä parisuhdeaikaa. Esimerkiksi isovanhempien nähtiin olevan paitsi tärkeitä ihmisiä lapsen elämässä myös merkittäviä auttajia lastenhoidossa ja puolison kanssa vietettävän kahdenkeskisen parisuhdeajan mahdollistajia. Joissain perheissä lähiverkoston henkilöiden oli kuitenkin koettu arastelevan lapsen hoitoon ottamista hänen sairautensa vuoksi. Vanhemmat arvelivat, että nämä saattavat kokea vastuun lapsesta ja hänen voinnistaan liian suureksi. Seppälä (2000, 125) teki tutkimuksessaan vastaavan havainnon. Sairaalan lapsen vanhemmat saavat verrokkiperheitä vähemmän lastenhoitoapua isovanhemmilta, koska isovanhemmat eivät uskalla ottaa sairasta lasta hoitoonsa. (Seppälä 2000, 125.)

Lapsen pitkäaikaissairaudesta huolimatta perheissä pyritään elämään mahdollisimman normaalia elämää. Siinä, kuinka merkittävässä roolissa lapsen sairaus nähtiin perheen elämässä, oli pariskuntien välillä eroja. Seppälän (2003, 179) mukaan suhtautuminen sairauteen ja se, miten sairaus näkyy elämäntavassa, vaikuttaa sairauden kokemiseen ja siihen, kuinka paljon sairauden koetaan hallitsevan perheen elämää (Seppälä 2003, 179). Selviytymiskeinona käytetään elämän elämistä päivä kerrallaan, tässä ja nyt. Hieman yllättäen vanhemmat epäilivät, vaikuttaako lapsen pitkäaikaissairaus heidän parisuhteeseensa oikeastaan kovinkaan paljoa. Parisuhteen ristiriitoja selittävänä tekijänä nähtiin enemmänkin lapsiperhevaihe. Lapsiperheiden elämässä usein tuttu väsymys, lastenhoidon ja kotitöiden jakaantuminen sekä vähäinen kahdenkeskinen parisuhde-aika aiheuttavat mielipahaa puolisoitten välille.

Niin diagnoosin saamisesta kulunut aika kuin tyytyväisyys saatuun tukeen näyttäisivät auttavan elämänmuutokseen sopeutumisessa. Siksi esimerkiksi vertaistukea on hyvä tarjota. Vertaistuki näyttäytyi myös vanhempien kertomissa asiassa, jota kaivattaisiin omaan elämään enemmän. Verkostoissa oli ollut vain vähän tai ei lainkaan henkilöitä, joiden kanssa oli voitu keskustella pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempana olemiseen tai parisuhteeseen liittyvistä asioista. Vertaistuen saamista ja tukiverkostojen löytymistä oli vaikeuttanut esimerkiksi se, jos paikallinen sairausyhdistys ei järjestä lapsiperheiden toiveita vastaavaa toimintaa.

Vertaistuen saaminen mainittiin myös yhdeksi syyksi hakeutua parisuhdekursseille. Lisäksi kurssiviikonloppu edusti arjen irtiottoa sekä mahdollisuutta viettää aikaa pariskuntana ilman lapsia ja elvyttää parisuhdetta. Toisaalta kurssiodotuksista kertominen koettiin hankalaksi, sillä haastatelluilla pariskunnilla ei ollut aiempaa kokemusta parisuhdekursseista eikä tietoa, mitä tällaiset kurssit sisältävät. Siksi kurssiin kohdistettiin odotuksia varovaisesti, mutta siihen suhtauduttiin kuitenkin avoimin mielin.

Koska suuria odotuksia ei ollut, ylitti kurssi odotukset moninkertaisesti. Kurssin kuvailtiin olleen kokonaisuudessaan – niin ohjaajien, ryhmän kuin sisältöjenkin osalta – positiivinen yllätys ja onnistunut kokemus. Kehitysehdotuksiksi nousivat

kurssin pidentäminen kolmipäiväiseksi, mikä mahdollistaisi asioiden syvemmän käsittelyn, sekä jatkokurssi, jossa voisi tavata saman ryhmän kanssa vielä uudestaan ja jakaa siitä, miten asiat ovat edistyneet kurssin jälkeen. Järvisen ym. (2012, 218–220) mukaan tunne siitä, että yhteinen aika loppui kesken, kertoo onnistuneesta ryhmäprosessista, osallistujien tyytyväisyydestä ja kiinteäksi muodostuneesta ryhmästä. Ryhmän alkaessa osallistujat ovat tavallisesti odotuskannalla. Tutustumisen kautta ryhmä voidaan kokea riittävän turvalliseksi, jotta voidaan syventää keskustelua ja ottaa esiin aiheita, joista ei tavallisessa arkipuheessa keskustella. Kiinteässä ryhmässä on tarve antaa ja saada vertaistukea vastavuoroisesti sekä mahdollisuus oppia yhdessä ja käyttää ryhmää ongelmanratkaisun välineenä. Ryhmän päättyessä vallitsee kiitollisuus ja kiintymys, mutta myös suru. (Järvinen ym. 2012, 218–220.)

Moni oli halunnut jatkaa yhteydenpitoa muihin osallistujiin kurssin jälkeen. He olivat esimerkiksi tehneet kaverikutsuja yhteisöpalvelussa ja sopineet omia tapaamisia kesälomalle. Näin kurssi laajensi osallistujien sosiaalisia verkostoja ja lisäsi kontakteja, joiden kanssa he voivat keskustella samankaltaisesta elämäntilanteesta. Kurssin synnyttämät omaehtoiset vertaistukiverkostot ovat merkittäviä, sillä osallistujien mahdollisuudet saada vertaistukea olivat olleet ennen kurssia niukkoja.

Vaikka jokainen perhe ja elämäntilanne on yksilöllinen, pariskunnat löysivät toistensa kertomasta paljon yhtymäkohtia omaan elämäänsä. Huomattiin, että ihmiset ovat ihmisyydessään pitkälle samanlaisia ja painivat arjessa samankaltaisten ongelmien parissa. Kurssin ohjaajien ja osallistujien muodostamaan ryhmään syntyi luottamuksellinen ilmapiiri, jossa oli turvallista ylittää kynnyksen avautua hyvinkin henkilökohtaisista asioista. Kokemus pitkäaikaissairaana lapsen vanhempina yhdisti ryhmää ja antoi kokemuksen ymmärretyksi tulemisesta. Lisäksi muiden kertomuksia kuunnellessa jokaiselle haastatellulle parille oli syntynyt kokemus ”meillähän menee ihan hyvin”. Ranssi-Matikainen (2012, 246–248) selittää tätä tunnetta sillä, että kuullessa muiden pariin kohtaamista vaikeuksista oman parisuhteen asiat voidaan laittaa itselleen edullisempiin mittasuhteisiin. Ajatukset siitä, että muilla on ollut vielä vaikeampaa, voidaan nähdä myös itsetunnon kohottajina. Muiden rinnalla omat ongelmat voivat näyttäytyä

pieninä. Toisaalta sen huomaaminen, että muutkin ovat selvinneet, luo toivoa ja uskoa myös omiin selviytymismahdollisuuksiin. Samalla muodostuu realistisempi ymmärrys parisuhdearjesta. Parisuhdeongelmat normalisoituvat osaksi arkea.

Kurssi tarjosi pienen hengähdystauon arjen keskellä, johon kaunis kurssiympäristö ja valmiiksi katetut pöydät toivat ”luksusta”. Se oli tilaisuus syventyä omaan parisuhteeseen ja rauhoittua sen asioiden käsittelyyn. Kurssi tuki pariskuntien välisen läheisyyden lisääntymistä ja keskusteluyhteyden kehittymistä. Pariskunnat löysivät uusia parisuhteen hoitamisen työkaluja parisuhteen vahvistamiseksi ja arjen helpottamiseksi.

Kurssin kautta pariskunnat oivalsivat, että ristiriitoja parisuhteessa aiheuttavat asiat eivät ole isoja. Pieniä muutoksia itseen, omaan käytökseen sekä arkeen tekemällä voi saada suuria muutoksia aikaiseksi. Parit sopivat kurssilla, että he pyrkivät kotiin palattuaan saamaan muutosta moniin käytännönläheisiin asioihin, kuten kotitöiden jakamiseen. Tämä on ymmärrettävää, sillä on osoitettu, että pienten lasten perheissä käytetään selvästi muita enemmän aikaa kotitöihin eikä työ puolisoitten välillä jakaannu tasaisesti (Miettinen 2008, 141). Kotitöillä ja niiden jakamisella on merkitystä paitsi arjen sujumisessa, mutta myös parisuhteen hoitamisessa. Arkinen teko voi merkitä kumppanille paljon myös tunteiden tasolla. Se voi viestittää kumppanille huomioimista, välittämistä ja rakkautta.

Vaikka arjen ja jaksamisen kuvailtiin olevan kurssin jälkeen melko samanlaista kuin ennenkin, auttoi kurssi löytämään ratkaisuja arjen ongelmakohtiin. Pariskunnat olivat organisoineet arkeaan uudelleen. Esimerkiksi lasten kuljettaminen ja kodinhoidon työt oli pyritty suunnittelemaan paremmin ja jakamaan tasaisemmin. Arjen asioiden uudelleen organisoiminen myötä oli syntynyt kokemus siitä, että perheelle jää enemmän yhteistä aikaa. Näin koko perhe oli päässyt nauttimaan parisuhteen hoitamisen hedelmistä. Toisaalta kotitöitä, kuten ruoanlaittoa, oli alettu tehdä aiempaa enemmän myös yhdessä pariskuntana, jolloin yhteinen arkinen toiminta oli tuonut lisää kaivattua aikaa puolison kanssa.



Lisäksi kurssilla opittuja minä-viestien käyttämistä sekä puolison arvostamisen ja kiitollisuuden sanoittamista oli jatkettu kotona kurssin jälkeen, ja näiden uusien vuorovaikutustapojen toivottiin myös jäävän tavaksi. Minä-viestintää oli käytetty muun muassa omista toiveista kerrottaessa. Tämän nähtiin auttavan siinä, että puoliso voi vastaanottaa viestin kokematta toisen syyllistävän. Myös ristiriitatilanteissa on helpompi ymmärtää asiat ja niiden tärkeys toisen kannalta, kun vuorovaikutus on avointa ja positiivista.

Väestöliiton tutkimusprofessori Osmo Kontula (2013, 243–244) hämmästelee sitä, kuinka vähän esimerkiksi poliittisessa keskustelussa ja päätöksenteossa on kiinnitetty huomiota parisuhteeseen, joka on kuitenkin ihmisille tärkeä asia. Kontulan mukaan pienillä taloudellisilla panostuksilla voitaisiin luoda materiaaleja ja neuvontapalvelua, joilla voitaisiin merkittävästi vaikuttaa parisuhteiden onnellisuuteen. (Kontula 2013, 243–244.) Myös tämän tutkimuksen tulokset tulevat lähelle Kontulan ajatusta. Vain kahden päivän mittainen viikonloppukurssi sai aikaan jokaisen tutkimuksessa mukana olleen parin elämässä positiivista muutosta ja hyvinvointia. Parisuhdekurssi itsessään hoiti parisuhdetta. Se tarjosi tilaisuuden viettää arjessa harvinaista parisuhdeaikaa. Parisuhde vahvistui, ristiriitoja ratkaistiin ja uusia parisuhteen hoitamisen tapoja oivallettiin arkeen. Myös vuorovaikutustaidot ja ongelmanratkaisutaidot vahvistuivat, ja arjen asioita organisoitiin uudelleen. Tämän myötä perheen yhteinen aika ja parisuhdeaika lisääntyivät. Tyytyväisyys omaan puolisoon ja parisuhteeseen vahvistui.

Jos kurssilla oivallettuja parisuhteen hoitamisen tapoja onnistutaan pitämään arjessa yllä, voi kurssi sysätä alkuun pidemmän prosessin, jonka seurauksena parisuhteen laatu kasvaa merkittävästi myös pitkällä aikavälillä. Haastateltavien ehdottama jatkokurssi voisi auttaa muutoksen ylläpitämisessä. Samalla voitaisiin tukea syntyneitä tuttavuus- ja ystävyys-suhteita, joita osallistujat voivat omaehtoisesti jatkaa.

Parisuhteita on tärkeää tukea. Parisuhde on perheen ydinsuhde, jonka tukeminen hyödyttää koko perhettä. Sosiaalisen tuen, vertaistuen ja ajatustenvaihdon realistisuuden kannalta on tärkeää, että järjestetään erikseen pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille suunnattuja parisuhdekursseja. Vertaisuus kokemus

näytti auttavan asioiden käsittelyssä. Myös se, että pääsee pois omista tutuista ympyröistä, voi mahdollistaa avoimen asioiden käsittelyn. Tämän kautta voi myös saada etäisyyttä, jolloin arjen ja parisuhteen asiat voi nähdä selkeämmin.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää, kun halutaan näyttää parisuhdekurssin vaikuttavuutta. Lisäksi tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan käyttää parisuhdekurssin kehittämisessä sekä yleisesti Perhe Pidossa -projektin kehittämisessä. Toisaalta tutkimustulokset voivat toimia kohderyhmälle suunnatun toiminnan ideoimisen pohjana yleisemminkin, sillä aineisto tuo esiin myös vertaistuen merkitystä ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tarpeita ja toiveita saada sitä.

Jatkotutkimuksilla olisi mahdollista syventää jo tuotettua tietoa sekä selvittää näkökulmia, jotka rajautuivat tämän tutkimuksen aineiston ulkopuolelle. Voitaisiin esimerkiksi selvittää, miten parisuhdekurssi vaikuttaa erilaisiin parisuhteiden tiloihin. Lisäksi voitaisiin tutkia, miten eri diagnoosit vaikuttavat tuen tarpeisiin ja toiveisiin. Mukaan olisi hyvä saada myös synnynnäisesti sydänsairaiden kokemuksia, joita ei tässä tutkimuksessa tavoitettu. Myös se, miten sairauteen sopeutumisen vaihe vaikuttaa kurssilta kaivattuun asiasisältöön, voisi olla yksi näkökulma. Miten olisi mahdollista vastata sekä lapsen sairauteen liittyvistä asioista vertaistukea kaipaavien että parisuhdesisältöjä kaipaavien toiveisiin? Tärkeän näkökulman toisi esiin myös seurantatutkimus pidemmällä ajalla. Miten muutos on pysynyt arjessa yllä? Entä mitä uusia oivalluksia kurssin vuorovaikutustavat ja sopimukset ovat arjessa synnyttäneet? Toisaalta tulokset osoittavat, että isovanhemmat saattavat tarvita tietoa lapsenlapsensa pitkäaikaissairaudesta ja rohkaisua hänen kanssaan toimimisessa. Voitaisiin tuottaa isovanhemmille tietoa ja järjestää isovanhempi-lapsenlapsi-toimintapäiviä. Näin voitaisiin mahdollisesti hälventää isovanhempien pelkoa ottaa lapsenlasta hoitoon hänen sairautensa vuoksi. Niin perheen sisäisen vuorovaikutuksen kuin perheen tukiverkostojenkin vahvistaminen hyödyttävät pitkäaikaissairaana lapsen perhettä.

## LÄHTEET

- Alitolppa-Niitamo Anne, Cacciatore Raisa, Hyvärinen Salla, Kaimola Kari, Kekkonen Joonas, Laru Suvi, Oulasmaa Minna, Saloheimo Anja & Väisälä Leena 2008. Yhdessä eteenpäin. Pieni parisuhdeopas. Suvi Laru ja Anja Saloheimo (toim.) Väestöliitto.
- Cacciatore Raisa, Heinonen Sanna, Juvakka Essi & Oulasmaa Minna 2006. Pysytään yhdessä. Väestöliitto. Helsinki:Otava
- Clarkeburn Henriikka & Mustajoki Arto 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere:Vastapaino.
- Compas Bruce E., Jaser Sarah S., Dunn Madeleine J. & Rodrigues Erin M. 2012. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. Annual review of Clinical Psychology 2012;8: 455-480. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/#\\_\\_ffn\\_section\\_title](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/#__ffn_section_title) Viitattu: 1.10.2014
- Davis Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Gottman John, Gottman Julie & DeClaire Joan 2007. Kuinka uudistat avioliittosi. Kokemuksia rakkauslaboratoriosta. Suomentanut Ritva Hellsten. Helsinki:Rasalas Kustannus. Englanninkielinen alkuteos 2006.
- Halme Niina 2009. Isän ja leikki-ikäisen lapsen yhdessäolo. Yhdessäoloa, isänä toimimiseen liittyvää stressiä ja isän tyytyväisyyttä parisuhteessa kuvaavan rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. Akateeminen väitöskirja Tampereen yliopisto Lääketieteellinen tiedekunta Hoitotieteen laitos. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Tutkimus 15.
- Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki:Gaudeamus.
- Hirvonen Sini 2014. Suunnittelija, Suomen Reumaliitto. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.
- Hopia Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Acta Universitatis Tamperensis 1151. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Jallinoja Riitta 2000. Perheen aika. Helsinki:Otava.

Järvinen Ritva, Lankinen Aila, Taajamo Terhi, Veistilä Minna & Virolainen Arja 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Helsinki:Edita.

Kallio Tanja 2009. Vertaisryhmät parisuhdetyössä. Avioliittoleireille osallistuneiden käsitykset vertaisryhmätoiminnasta. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Kataja ry i.a.1 Kataja ry. <http://www.katajary.fi/kataja-ry> Viitattu: 24.9.2014

Kataja ry i.a.2 Rikasta minua -kurssi. <http://www.katajary.fi/suhteen-hyvinvointiin/kurssit/rikasta-minua-kurssi> Viitattu: 24.9.2014

Kela. Alle 16-vuotiaan vammaistuki i.a. <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle> Viitattu: 1.10.2014

Kinnunen Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Dia-konia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 33.

Knip Mikael & Sipilä Ilkka 2010. Diabetes. Teoksessa Jukka Rajantie, Jussi Mertsola ja Markku Heikinheimo (toim.) Lastentaudit. Duodecim.

Kontula Osmo 2009. Parisuhdeonnen avaimet ja esteet. Perhebarometri 2009. Väestöntutkimuslaitos. Katsauksia E38/2009.

Kontula Osmo 2013. Yhdessä vai erikseen. Tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. Väestöntutkimuslaitos. Katsauksia E47/2013.

Kumpula Sinikka & Malinen Vuokko 2007. Unelma paremmasta parisuhteesta. Navigointiopas aikuissuhteeseen. Väestöliitto.

Kähkönen Päivi 2010. Parisuhteeseen sitoutuminen. Järjellä, tahdolla, tunteella vai tuurilla. Teoksessa Vuokko Malinen ja Paula Alkio (toim.) Paripsykoterapia ja parisuhteen kätketyt mahdollisuudet. Väestöliitto.

Kääriäinen Maria 2008. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Teoksessa Helvi Kyngäs ja Maija Hentinen (toim.) Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki:WSOY.

Liljeström Sari 2012. Vuorovaikutustaidot parisuhteessa. Kataja-Parisuhdekeskus ry.

Malinen Kaisa & Sevón Eija 2009. Parisuhteen hoitaminen. Suhteiden arkea vai irtiottoja arjesta. Teoksessa Anna Rönkä, Kaisa Malinen ja Tiina Lämsä (toim.) Perhe-elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä:PS-kustannus.

Malinen Kaisa 2011. Parisuhde pikkulapsiperheessä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 426. Jyväskylän yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Miettinen Anneli 2008. Kotityöt, sukupuoli ja tasa-arvo. Palkattoman työn jakamiseen liittyvät käytännöt ja asenteet Suomessa. Väestöntutkimuslaitos. Katsauksia E32/2008

Mäkinen Olli 2006. Tutkimusetiikan abc. Helsinki:Tammi.

Pojjula Soili 2007. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki:Kirjapaja.

Pukkala Tuula 2006. Millaiset avioliitot kestävät. Pitkässä parisuhteessa eläneiden käsitykset pysyvän avioliiton avaimista. Acta Universitatis Lapponiensis 106. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi:Lapin yliopisto.

Pyörälä Eeva 2003. Aina se alkaa huolehtia. Lapset, nuoret ja äidit diabeetikkojen ravitsemusneuvonnassa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki:Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Ranssi-Matikainen Hanna 2012. Yhdessä sittenkin. Kokemukset erokriisistä, vertaistuesta ja muutoksesta parisuhteessa. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 116.

Rönkkö Leena & Rytönen Timo 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Seppälä Ullamaija 2000. Tää on nyt sitte meidän elämää. Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiitto-Epilepsiförbundet ry. Julkaisuja 1/2000. Helsinki:Yliopistopaino.

Seppälä Ullamaija 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki:Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Suomen Reumaliitto i.a.1 Perheen parhaaksi -esite. Tuloste tekijän hallussa.

Suomen Reumaliitto i.a.2 Perheen parhaaksi. Virkistys- ja rikastuttamisviikonloppu lastenreumaa sairastavien vanhemmille -esite. Tuloste tekijän hallussa.

Suomen Reumaliitto i.a.3 Virkistys- ja rikastuttamisviikonlopun ohjelma -moniste. Tuloste tekijän hallussa.

Suomen Reumaliitto i.a.4 Lastenreuma.

<http://www.reumaliitto.fi/perheille/lastenreuma/> Viitattu: 3.10.2014

Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a. Mikä on synnynnäinen sydänvika.

<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/?id=176> Viitattu: 3.10.2014

Tapanainen Päivi & Rajantie Jukka 2010. Mitä lapset Suomessa sairastavat. Krooniset sairaudet. Teoksessa Jukka Rajantie, Jussi Mertsola ja Markku Heikinheimo (toim.) Lastentaudit. Duodecim.

Tapio Nina, Seppänen Paula, Hyppönen Tuula, Janhunen Tarja, Prusila Leila, Salo Saara, Toivanen Riikka & Vilén Marika 2010. Parisuhde ja vanhemmuus. Vanhempien parisuhde on lasten koti. Teoksessa Marika Vilén, Paula Seppänen, Nina Tapio ja Riikka Toivanen (toim.) Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhetyöhön. Helsinki:Kirjapaja.

Toivonen Päivi 2010. Pariterapiasta pienten lasten perheissä. Teoksessa Vuokko Malinen ja Paula Alkio (toim.) Paripsykoterapia ja parisuhteen kätkeyt mahdollisuudet. Väestöliitto.

Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki:Tammi.

Vilén Marika, Vilhunen Riitta, Vartiainen Jari, Sivén Tuula, Neuvonen Sohvi & Kurvinen Auli 2013. Lapsuus. Eriytyinen elämänvaihe. Helsinki:Sanoma Pro Oy

Väestöliitto i.a. Parisuhdekursseja. Mitä ovat parisuhdekurssit.

[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/palvelut/etsi\\_parisuhdepalveluja/parisuhdekursseja2/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/palvelut/etsi_parisuhdepalveluja/parisuhdekursseja2/) Viitattu 31.8.2014.

Åstedt-Kurki Päivi, Jussila Aino-Liisa, Koponen Leena, Lehto Paula, Maijala Hanna, Paavilainen Riitta & Potinkara Heli 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki:WSOY.

## LIITE 1. Haastattelusuostumus-lomake.

### HAASTATTELUSUOSTUMUS

Hei

Olen sosionomi AMK -opiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä Perheen parhaaksi -parisuhdekursseista yhteistyössä Suomen Reumaliiton koordinoiman Perhe Pidossa -projektin kanssa. Tarkoituksena on selvittää, miten näillä kursseilla voidaan tukea pitkäaikaissairaan lapsen perhettä.

Pyydän lupaa saada haastatella Teitä. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte milloin tahansa keskeyttää osallistumisenne ilmoittamalla siitä minulle.

Haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle, joka puretaan tekstitiedostoksi. Tässä yhteydessä henkilönimet muutetaan peitenimiksi. Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan opinnäytetyössä tavalla, jossa haastateltavia tai muita haastattelussa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voi tunnistaa.

Haastatteluissa saatua aineistoa käytetään opinnäytetyössä, joka julkaistaan syksyllä 2014. Valmis työ on luettavissa Theseus-tietokannassa Internetissä ja Diakonia-ammattikorkeakoulun kirjastossa.

Vastauksenne on tutkimuksen onnistumisen kannalta arvokas. Kiitos osallistumisestanne.

Lisätietoja voitte pyytää ottamalla minuun yhteyttä.

Johanna Kouri  
sosionomi AMK -opiskelija  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
puh. xxx-xxxxxxx  
johanna.kouri@student.diak.fi

Suostun haastatteluun.

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Nimenselvennys

## LIITE 2. Teemahaastattelurunko ennen kurssia.

### TAUSTATIEDOT

- ikä
- parisuhteen kesto
- Keitä perheeseen kuuluu?
- lapsen diagnoosin saamisesta kulunut aika

### LAPSEN SAIRASTUMINEN

- Miten saitte tietää lapsen sairaudesta?
- Mitä tunteita se herätti?
- Minkälainen matka sopeutumisprosessi on ollut?
- Minkälaista tukea olette saaneet?
- Oletteko olleet samaa mieltä lasta koskevissa hoitopäätöksissä?
- Miten sairastunut lapsi on reagoanut ja miten olette vanhempina tukeneet hänen sopeutumistaan?

### ARKI TÄNÄÄN

arki perheessä:

- Miten lapsen sairaus vaikuttaa perheen arkeen?
- Mitä lapsen sairauden kanssa eläminen vaatii parisuhteeltanne, vanhemmuudelta ja sairaan lapsen sisaruksilta?
- Miten sairaus vaikuttaa sairastuneen lapsen arkeen (esim. rajoitukset leikkeihin)?
- Minkä asian koette suurimmaksi haasteeksi elämässänne tällä hetkellä?
- Miten vastuu esim. kotitöistä, lastenhoidosta ja sairaan lapsen lääkärikäynneistä, jakaantuu? Oletteko tyytyväisiä työnjakoon/ rooleihin?
- Onko teidän mahdollista käyttää aikaa omasta hyvinvoinnistanne ja jaksamisestanne huolehtimiseen?
- Onko teillä kahdenkeskistä aikaa toisillenne?

verkostot: konkreettinen ja emotionaalinen apu

- Oletteko keskustelleet lapsen sairastamisesta joidenkin samassa tilanteessa olevien kanssa?
- Missä olette tutustuneet heihin? (esim. vertaisryhmät)
- Mikä merkitys näillä vertaiskeskusteluilla on teille ollut?



## PARISUHDE

- Mitkä tekijät tukevat parisuhdettanne tällä hetkellä?
- Mitkä tekijät uhkaavat parisuhdettanne tällä hetkellä?
- Mitkä ovat parisuhteenne kehittämiskohtia? Mikä aiheuttaa ristiriitoja parisuhteessanne?
- Mihin olet tyytyväinen tällä hetkellä parisuhde- ja perhetilanteessasi?
- Mistä voit antaa kiitosta puolisollesi?

## ODOTUKSET KURSSILLE

- Mistä kuulitte alkavasta kurssista?
- Kenen idea kurssille hakeminen oli?
- Oletteko aiemmin osallistuneet jollekin parisuhdekurssille?
- Oletteko aiemmin keskustelleet parisuhteestanne jonkun ammattilaisen kanssa?
- Oletteko aiemmin jakaneet parisuhdeasioita esimerkiksi ystäväienne kanssa?
- Mikä sai hakemaan mukaan kurssille?
- Mihin toivoisitte muutosta omassa parisuhde- ja perhetilanteessanne?
- Miten parisuhdekurssi voi tukea teitä tässä muutoksessa?
- Miten toivoisitte parisuhdekurssin tukevan/ vahvistavan teitä suhteenne myönteisissä puolissa?

### LIITE 3. Teemahaastattelurunko kurssin jälkeen.

#### KURSSIN ANTI

- Miten kuvailisitte kurssia sellaiselle, joka ei tiedä, minkälaisesta kurssista oli kyse?
- Mikä kurssilla käyty kokonaisuus tai harjoitus jäi päällimmäiseksi/parhaiten mieleen?
- Mistä tuli kurssilla mukavin olo?
- Mikä tuntui eniten siltä, että tätä juuri kaipasittekin?
- Miten kurssi vastasi odotuksianne?
- Mitä voitte sanoa kurssin sisällöstä, ohjaajien toiminnasta, muiden pariskuntien antamasta vertaistuesta?
- Mikä merkitys oli sillä, että pystyi tapaamaan muita pareja ja keskustelemaan ryhmässä?
- Mikä merkitys oli sillä, että muillakin pareilla on pitkäaikaissairas lapsi?
- Mitä ajattelette siitä, että kurssilla oltiin eri diagnoosi taustoista? Mikä merkitys sillä oli?
- Mitä kurssi antoi teille (puolisona ja pariskuntana, pitkäaikaissairaana lapsen vanhempina)?
- Minkälaisia keinoja esiteltiin parisuhteen hoitamiseksi arjessa?  
Mitä opitte muilta?  
Mitä keksitte itse?
- Minkälaisia jaksamisen avaimia saitte arkeen?
- Minkälaisia sopimuksia teitte pariskuntana opitun/kurssin annin soveltamisesta omaan elämään?

#### OPITUN SOVELTAMINEN

- Miten kurssilla käytyjä asioita on voinut siirtää käytäntöön/soveltaa omassa elämässä?
- Mistä kurssilla käydystä kokonaisuudesta, harjoituksesta on ollut eniten hyötyä teidän elämäntilanteessanne? Miten se näkyy? (konkreettisesti tai tunnetasolla/huojentunut vai enemmän solmussa)
- Minkä opitun soveltaminen omaan elämään on ollut helpointa? Miksi?
- Minkä opitun soveltaminen omaan elämään on ollut vaikeinta? Miksi?
- Oletteko olleet yhteydessä kurssin muihin pareihin kurssin jälkeen?

#### MUUTOS PERHEEN HYVINVOINNISSA

- Huomaatteko muutosta arjessa tai jaksamisessa?
- Mikä on muuttunut ja miten?
- Ovatko toimintatavat puolisona, vanhempina muuttuneet? Miten?
- Mihin vielä tarvitaan aikaa tai lisää tukea? Millaista?
- Lähtisittekö uudestaan samankaltaiselle kurssille?

LIITE 4. Aineiston analyysitaulukko

PUOLISONA JA VANHEMPANA PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEES-  
SÄ

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
lasten vaatima huomio	vanhemmuuden ja pa- risuhteen yhdistämisen vaikeus	parisuhde	Perhe-elämä, arki
vähäinen parisuhde-aika			
väsymys, kiire	vähäiset voimavarat		
rajalliset mahdollisuu- det latautua, harrastaa, viettää ”omaa aikaa”			
etäisyys puolisoiden välillä	säröt emotionaalisessa läheisyydessä		
kotitöiden ja lastenhoi- don jakautumisesta aiheutuva mielipaha	arjen vastuiden jakami- nen		
”valittaminen”, ”patis- taminen”	vuorovaikutuksen nega- tiivinen sävy		
päivittäiset hoitotoi- menpiteet	lapsen sairauden mu- kanaan tuomat tehtävät	lapsen sairauden näkyminen perheen elämässä	
varustautuminen			
sairaalakäynnit			
paperityöt			
hälytysvalmiudessa eläminen	huoli		
lapsen voinnin ja hänen tulevaisuutensa pohti- minen			
sairauden kaikessa huomioon ottaminen	ärsytys		
rutiinit			
hankaluudet saada lap- sia hoitoon	ajankäyttö ja asioiden organisointi		
isovanhemmat	läheisiltä saatu tuki	perheen yläsystemit, muut elämän osa-alueet	
ystävät			
työnantaja			
turhautumisen ilmaisu ja jakaminen	vertaistuki	odotukset kurssille	Tuentarpeet
nähdä muita samassa tilanteessa			
saada vinkkejä			
elvyttää parisuhdetta			

## PARISUHDEKURSSIN ANTI

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
päästä pois tutuista ympyröistä	arjen irtiotto	Voimavarojen latautuminen	Kursin hoitava vaikutus
”hyvä tauko ja huoli tästä normaali arjesta”			
valmiiksi katettu pöytä, hyvä ruoka, kaunis ympäristö	loma		
viettää aikaa kahdestaan	kahdenkeskinen parisuhdeaika	Parisuhteen hoitaminen kurssin aikana	
ajatella ja sanoittaa suhteen hyviä puolia	emotionaalisen läheisyyden vahvistaminen		
ratkoa ”kärhämää”	välien, ristiriitojen selvittäminen		
rikastuttamissopimus = suunnitella parisuhteen ja arjen toimintaa molempia tyydyttäväksi	muutosten suunnittelu ja toimintatapojen muokkaaminen		
nähdä muita samassa elämäntilanteessa	vertaistuki, ”en ole yksin”	Sosiaalisen tuen saaminen	
saada vinkkejä			
tsempata muita			
tutustua muihin, laajentaa verkostoja			
toisten kuulemisen kautta pääsee kosketuksiin omiin ajatuksiin			
ryhmä puhuu kuin omalla suulla			
ohjaajien ja ryhmän esimerkin kautta rohkeutta avautua			
harjoitukset	ryhmäprosessi		
kurssin asiasisältö ja aikataulu			

## PARISUHDEKURSSIN VAIKUTUKSET

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
puolison arvostamisen ilmaisujen käytön lisääntyminen	vuorovaikutustaidot	Uusien parisuhteen hoitamisen tapojen löytäminen arkeen	Kursin antamat eväät
minä-viestit = omien tarpeiden ja toiveiden esittäminen positiivisessa sävyssä			
oivaltaa ratkaisuja arjen ongelmakohtiin	ongelmanratkaisutaidot		
rikastuttamissopimuksen toteuttaminen	muutos toimintatavoissa, parisuhteen hoitaminen arkisilla teoilla, mielihyvää puolisoitten välillä		
muutos omassa itsessä	muutos ajattelutavoissa, empatia		
nähdä asioita toisen näkökulmasta			
puolison tärkeyden kiristuminen ja rakkauden vahvistuminen			
keskinäisen parisuhdeajan merkityksen vahvistuminen			