

**Miten puhua omasta kivusta lapsille?
Kyselytutkimus kroonisesta kivusta kärsivien
vanhempien kokemuksista ja tuen tarpeista**

Eveliina Kautto

Opinnäytetyö

Toukokuu 2021

Sosiaali- ja terveysala

Kuntoutuksen ohjaaja AMK

| | | |
|---|-------------------------------------|------------------------------------|
| Tekijä(t) Kautto, Eveliina | Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK | Päivämäärä Toukokuu 2021 |
| | Sivumäärä 73 | Julkaisun kieli Suomi |
| | | Verkkajulkaisulupa myönnetty: x |
| Työn nimi Miten puhua omasta kivusta lapsille? Kyselytutkimus kroonista kipua sairastavien vanhempien kokemuksista ja tuen tarpeista | | |
| Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksenohjaaja | | |
| Työn ohjaaja(t) Pikkarainen, Aila ja Lautamo, Tiina | | |
| Toimeksiantaja(t) JAMK | | |
| Tiivistelmä Vanhemman sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, jonka vuoksi on tärkeää kiinnittää huomiota kipusairautta sairastavan läheisiin. Ennaltaehkäisevän työn ja varhaisen tuen yhteiskunnalliset vaikutukset näkyvät kustannuksien vähentymisenä sekä lapsiperheiden hyvinvoinnin lisääntymisenä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli laajentaa ymmärrystä millä tavalla kipusairaavat vanhemmat käsittelevät sairauttaan lastensa ja ammattilaisten kanssa. Tavoitteena oli saada tietoa minkälaista tukea ja apua he olisivat kaivanneet perheilleen. Tutkimuksen avulla tuotettiin tietoa terveydenhuollon ammattilaisille ja vertaistukea tarjoaville yhdistyksille siitä minkälaista ohjausta vanhemmat tarvitsisivat ja millaista tietoa heidän olisi hyvä saada vanhemmuutensa tukemiseen. Opinnäytetyö toteutettiin avoimena Webropol-kyselytutkimuksena. Kyselyä jaettiin yhteistyössä Kipumatkalla ry:n Facebook sivuilla vastaajien saavuttamiseksi. Yhdistys toimi kyselyn jakamiskanavana. Tutkimuksessa käytettiin määrällistä ja laadullista tutkimusotetta. Sisällön analyysi oli aineistolähtöinen. Vastauksia kipusairailta vanhemmilta kertyi 30. Kyselyn vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat halusivat eniten keskusteluapua. Vanhemmat kaipasivat tietoa, kuinka lapsille voisi puhua sairaudesta ikätasoisesti, sekä keinoja lasten kuormittumisen ennaltaehkäisyyn. Lapsille kaivattu keskusteluapu keskittyi lasten omien kokemusten ja tunteiden läpikäymiseen. Konkreettista apua kaivattiin lasten vapaa-ajan ja harrastusten tukemiseen, sekä kodinhoitoon. Lapset tulisi ottaa puheeksi jo potilaan hoitoa suunnitellessa, kartoittaa koko perheen avun tarve, tarjota keskusteluapua ja ohjata tarvittavien palveluiden piiriin. Lasten puheeksi ottamista ja varhaisen tuen tarjoamista tulisi tehostaa perusterveydenhuollossa. | | |
| Avainsanat Krooninen kipu, vanhemmuus, vanhempi-lapsisuhde, varhainen tuki, kyselytutkimus. | | |

| | | |
|---|---|--|
| Author(s) Kautto, Eveliina | Type of publication Bachelor's thesis Number of pages 73 | Date May 2021 Language of publication: Finnish Permission for web publication: x |
| Title of publication How to explain to children your own pain? A survey of experiences and needs of parents with chronic pain. | | |
| Degree programme Rehabilitation counselling | | |
| Supervisor(s) Pikkarainen, Aila and Lautamo, Tiina | | |
| Assigned by JAMK | | |
| Abstract <p>The parent's illness affects the whole family. That's why it is important to pay attention to the close ones of the patient with the pain. The social impact of preventive work and early support is reflected in reduced costs and increased well-being for families with children.</p> <p>The purpose of the thesis was to expand the understanding of how parents with pain manage their illness with their children and professionals. The aim was to find out what kind of support and help they would have needed for their families. The study provided information to health professionals and peer support associations on what kind of guidance parents would need and what information they should have to support their parenting.</p> <p>The thesis was done as an open Webropol survey. The survey was shared in cooperation with Kipumatkalla ry's Facebook page to reach the respondents. The association acted as a distribution channel for the survey. A quantitative and qualitative research approach was used in the study. The content analysis was data based. There were 30 responses from parents with pain.</p> <p>The responses to the survey indicated that parents wished discussion help. Parents needed information on how to talk to children about the disease at age appropriated way and how to prevent child's burden. The discussion helps for the children focused on going through the children's own experiences and feelings. Concrete help was needed to support children's free time and hobbies, as well as housekeeping.</p> <p>Children should be taken in consideration already when starting to plan patient's care, identify the whole family's need for help, provide discussion assistance and refer to the necessary services. Bringing up the children and providing early support should be enhanced in primary care.</p> | | |
| Keywords/tags Chronic pain, parenting, parent-child relationship, early support, survey | | |

Sisältö

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Johdanto | 4 |
| 2 | Kivun vaikutus perhesuhteisiin | 6 |
| 2.1 | Perhe | 6 |
| 2.2 | Parisuhde | 7 |
| 2.3 | Lapset | 9 |
| 2.3.1 | Stressin vaikutus lapseen | 9 |
| 2.3.2 | Vanhemman kivun vaikutus lapseen | 11 |
| 3 | Perheen tukeminen | 14 |
| 3.1 | Vanhemmuuden tukeminen | 14 |
| 3.2 | Puheeksi ottaminen lasten kanssa | 16 |
| 4 | Kipu..... | 18 |
| 4.1 | Kivun syntymekanismi..... | 18 |
| 4.2 | Kivunhoito ja -hallinta | 20 |
| 4.3 | Potilaan kohtaaminen ja hoidon ohjaus..... | 21 |
| 5 | Tarkoitus ja tavoite..... | 22 |
| 6 | Tutkimuksen toteuttaminen | 23 |
| 6.1 | Tutkimusmenetelmien valinta ja perustelut | 23 |
| 6.2 | Aineiston keruu | 24 |
| 6.3 | Aineiston kuvaus | 27 |
| 6.4 | Aineiston analyysi..... | 27 |
| 7 | Tulokset | 30 |
| 7.1 | Vastaajien taustatiedot | 31 |
| 7.2 | Kipusairauden vaikutus omaan elämään | 31 |

| | |
|---|-----------|
| | 2 |
| 7.3 Suhde perheen jäseniin | 32 |
| 7.4 Lasten tavat reagoida vanhemman oireiluun | 34 |
| 7.5 Kipusairaudesta keskusteleminen..... | 36 |
| 7.6 Lasten huomiointi ammattilaisten keskusteluissa | 39 |
| 7.7 Kipusairaudesta keskusteleminen lasten kanssa | 42 |
| 7.8 Avun tarve | 44 |
| 7.9 Kyselyn herättämät tunteet ja ajatukset..... | 45 |
| 8 Eettisyys ja luotettavuus..... | 46 |
| 9 Johtopäätökset ja pohdinta | 48 |
| 9.1 Kipu vaikuttaa perheen elämään | 49 |
| 9.2 Keskustelut ammattilaisten kanssa | 50 |
| 9.3 Lasten kanssa keskusteleminen | 52 |
| 9.4 Avun ja tuentarve | 54 |
| 9.5 Keskeisimmät kehityskohteet | 55 |
| 9.6 Jatkotutkimusaiheet | 56 |
| 9.7 Opinnäytetyö prosessina..... | 57 |
| 9.8 Kuntoutuksenohjaajan näkökulmasta..... | 58 |
| Lähteet | 59 |
| Liitteet..... | 61 |
| Liite 1..... | 61 |
| Liite 2..... | 62 |

Kuviot

| | |
|---|----|
| Kuvio 1. Kysymysten luokittelu tutkimuskysymysten mukaisesti..... | 25 |
| Kuvio 2. Kyselyyn vastanneiden lasten iät | 31 |
| Kuvio 3. Perheen ilmapiiri ja suhde lapsiin (n=29)..... | 33 |
| Kuvio 4. Suhde puolisoon ja puolison kanssa toimiminen (n=25) | 33 |
| Kuvio 5 Perheen dynamiikka (n=28) | 34 |
| Kuvio 6. Lasten suorat reagointitavat (n=30)..... | 35 |
| Kuvio 7. Lasten epäsuorat reagointitavat (n=30)..... | 36 |
| Kuvio 8 Ammattiryhmät, joiden kanssa vastaajat (n=30) olivat keskustelleet | 37 |
| Kuvio 9 Muut henkilöt, joiden kanssa keskusteltu (n=30) | 39 |
| Kuvio 10 Lasten puheeksi ottaminen ammattilaisen taholta (n=29)..... | 40 |
| Kuvio 11 Lasten mukana olo ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa (n=30)..... | 41 |
| Kuvio 12 Haluttaisiinko lapsia keskusteluihin ammattilaisten kanssa (n=30) | 42 |
| Kuvio 13. Tulokset tiivistettynä tutkimuskysymyksittäin | 48 |
| | |
| Taulukko 1. Esimerkki aineistolähtöisen sisällön analyysin etenemisestä | 29 |

1 Johdanto

Kipu muuttaa perheen arkea ja vaikuttaa myös lapsiin. Aikuiset ovat lasten tuki ja turva, joten vanhemman kipusairauden tuomalla rutiinien muuttumisella voi olla suuria vaikutuksia. Lapset huomaavat kivun tuomat muutokset ja voivat muodostaa oman versionsa totuudesta, mikäli asiaa ei heidän kanssaan käsitellä. Lapsille voi syntyä vahingollisia oletuksia esimerkiksi siitä, että he ovat aiheuttaneet vanhemman kivun. Lapset saattavat myös hämmentyä vanhemman vaihtelevan toimintakyvyn vuoksi. Kipu vie osansa huomiosta ja ajasta ja voi johtaa siihen, ettei lapsi koe saavansa riittävästi huomiota ja huolenpitoa osakseen. Vihan ja laiminlyödyksi tulemisen tunteet ovat voimakkaita ja voivat purkautua käytösongelmina. (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 56–60.)

Perheen jäsenistään tai muista läheisistä huolehtivia lapsia ja nuoria onkin Suomessa huomattava määrä. Tuoreimmassa kouluterveyskyselyssä (2019) kartoitettiin ensimmäistä kertaa Suomessa lapsen tai nuoren antamaa apua ja hoivaa läheiselleen. Nenonen, Heino, Hedman ja Klemetti (2020) koostivat kouluterveyskyselyn tuloksista tiivistelmän *Lapset ja nuoret perheenjäsenten hoivaajina*. Siinä on käsitelty 8.-9. luokkalaisten, lukion 1. ja 2. vuoden sekä ammattioppilaitosten 1. ja 2. vuoden opiskelijoiden vastauksia. Näiden tulosten mukaan viikoittaista tai päivittäistä hoivaamista oli noin kuudella prosentilla vastaajista. Muutaman kerran vuodessa tai kuukausittain hoivaavien osuus oli n. 10 prosenttia. (Nenonen ym 2020.) Vähintään viikoittain perheenjäsentä tai muuta läheistä hoivaavien osuus 4. ja 5. luokkalaisilla oli noin 8 prosenttia (Kouluterveydenhuollon kyselytulokset, 2019). Hoivavastuulla on todettu olevan yhteyksiä mm. mielenterveyteen, koulunkäynnin haasteisiin, yksinäisyyteen, kiusatuksi joutumiseen, koettuun terveyteen, elämäntyytyväisyyteen ja harrastamiseen, sekä perheen taloudellisiin haasteisiin (Nenonen ym. 2020). Kyseessä on siis merkittävä ilmiö, jota on tärkeää tutkia lisää.

Tässä opinnäytetyössä keskitytään kroonista kipusairastavien vanhempien näkökulmaan ja ajatuksiin siitä, millä tavalla he arvelevat oman kroonista kipua aiheuttavan sairauden vaikuttavan lapsiinsa ja kuinka he ovat siitä lasten kanssa keskustelleet.

Lisäksi työssä selvitetään millä tavalla asia on otettu puheeksi ammattilaisten kanssa ja minkälaista tukea vanhemmat kaipaisivat, kun vähintään toisella vanhemmista on kroonista kipua aiheuttava sairaus.

Perheiden varhainen tukeminen on yhteiskunnallisesti merkittävää. Ennaltaehkäisy on aina taloudellisesti kannattavampaa kuin korjaavien toimien tuottaminen. Vaikka säästäminen on monille kunnille ajankohtaista, on muistettava, että riittävän ajoissa tarjottu tuki vähentää myöhempiä kustannuksia huomattavasti. Vaikka suurimmat säästöt varhaisesta tuesta näkyvät vasta viiveellä, voidaan oikealla tavalla ehkäisevien ja tarpeenmukaisten monialaisten ja yhteen sovitettujen palveluiden avulla vähentää kustannuksia välittömästi. Varhaisella tuella vähennetään esimerkiksi erityispalvelumenoja. Sijoittamalla lasten ja perheiden tukemiseen voidaan siis säästää kokonaiskustannuksissa ja tulevaisuudessa yhteiskunnassa on enemmän toisistaan huolta pitäviä ja työhön kykeneviä veronmaksajia. (Mäkelä 2013, 21–22.)

Teoria osuudessa käsitellään kivun vaikutusta perhesuhteisiin ja perheen tukemista sekä kipua omana ilmiönään. Teoriassa on avattu kivun vaikutuksesta niin koko perheeseen kuin parisuhteeseenkin. Erikseen on vielä käsitelty pitkäaikaisen stressin ja vanhemman kivun vaikutusta lapsiin. Keskiössä on perheen tukeminen haastavassa tilanteessa sekä vanhemman kipusairauden puheeksi ottaminen perheen lasten kanssa.

2 Kivun vaikutus perhesuhteisiin

2.1 Perhe

Sairastuminen vaikuttaa niin sairastuneeseen itseensä, kuin sairastuneen läheisiin. Hänninen ja Pajusen (2006) mukaan sairastumisen myötä eri vuorovaikutussuhteet voivat muuttua ja se edellyttää kaikilta osapuolilta kykyä sopeutua tilanteeseen. Perheen tai parisuhteen sisäiset roolit ja asemat voivat muuttua voimakkaasti. Huoltajasta ja kasvattajasta saattaa muuttua hoidettava ja autettava. Kodin vastuut ja tehtävät voivat määrittyä uudelleen, kun sairastunut ei voi enää samalla tavalla huolehtia hänelle aiemmin kuuluneista vastuualueista. Esimerkiksi aiemmin taloudellisesta vastuusta olleen henkilön sairastuessa, joutuvat muut arvioimaan uudelleen taloutta ja rahan käyttöä. Tai jos sairastunut on aiemmin hoitanut arjen käytännön asioita tai vastannut esimerkiksi pääasiallisesti ruoanlaitosta, eikä voi enää sairastumisen jälkeen sitä tehdä. Käytännön asioiden lisäksi myös tunneilmasto voi muuttua. Sairastunut on voinut olla tuki ja turva, mutta muuttuukin itse avuntarvitsijaksi, joka voi aiheuttaa avuttomuuden ja elämän hallinnan menettämisen tunnetta. Sairastunut voi lisäksi kantaa huolta muiden pärjäämisestä, kun ei kykene itse auttamaan asioiden järjestelyissä. (Hänninen & Pajunen 2006, 63–65.)

Yksilöllisistä, mutta myös yhteisistä tulevaisuuden suunnitelmista ja haaveista saateen joutua luopumaan, joten siitä on hyvä keskustella. On myös tärkeää pohtia ja selvittää, olisiko ne toteuttavissa sairaudesta huolimatta ja minkälaisia järjestelyitä se vaatisi. Onkin olennaista, kuinka kukin kykenee käsittelemään erilaisia tunteita. Myös negatiivisille tunteille tulisi olla tilaa, vihaa ja kiukkua tulisi voida purkaa. Kaikenlaisille tunteille tulisi siis luoda tilaa ja mahdollisuus niiden purkamiseen ketään vahingoittamatta. Ahdistusta ja pahaa oloa saatetaan herkästi purkaa läheisiin, sillä he ovat tuttuja ja turvallisia. Se rasittaa ihmisten välisiä suhteita ja silloin tulisi muistaa, ettei tunteenpurkaukset välttämättä ole henkilökohtaisia, vaan yleistä pahanolon purkamista. (Hänninen & Pajunen 2006, 130–131, 137.)

Kroonisen kivun ensitieto-oppaassa (2012) kerrotaan kielteisestä kipukäyttäytymisestä. Kipua kokeva saattaa pelätä, että perheenjäsenet epäilevät kivun olemassaoloa tai hän voi kokea tarvetta ilmaista näkymätöntä kipuaan esimerkiksi hieromalla ohimoitaan (päänsärky), tai pitelemällä selkäänsä (selkäkipu) saadakseen huomiota ja sympatiaa toisilta. Perhe saattaa vahvistaa kielteistä kipukäyttäytymistä omalla toiminnallaan, esimerkiksi automaattisesti auttamalla, mikä on varsin normaalia. Perheenjäsen saattaa kehottaa kipuilevaa istumaan alas ja hoitaa asian tämän puolesta. Tämä kuitenkin passivoi kipua kokevaa, se voi lisätä kivun määrää ja edes auttaa kipupotilaan pysymisen potilaan roolissa. Olisikin tärkeää vahvistaa kipua kokevan pysyvyyden tunnetta ja antaa hänen tehdä sellaisia asioita, johon hän pystyy. Avun tarve voi olla myös aloitetun asian saattaminen loppuun, ei kokonaan puolesta tekeminen. Jos kipupotilas valittaa huonoa asentoa, häntä voi kannustaa muuttamaan sitä itse. Kipupotilasta voi myös auttaa rohkaisemalla positiivisilla sanoilla ja eleillä kipupotilasta tekemään niitä asioita, joihin tietää hänen pystyvän. (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 46–49.)

Perheenjäsenten ei tarvitse olla jatkuvasti kipupotilaan saatavilla. Vaikka kipua ei tule jättää kokonaan huomiotta, tulee muistaa, että perheenjäsenilläkin on oikeuksia kipupotilaan hankalasta tilanteesta riippumatta. Perheenjäsenillä on esimerkiksi oikeus kieltäytyä jostain kipupotilaan pyynnöstä tuntematta siitä huonoa omaa tuntoa, olla tämän kanssa erimieltä tai vaikkapa muuttaa mieltään. Perheenjäsenillä on myös oikeus esimerkiksi vapaa-aikaan ja ystävyssuhteiden ja harrastusten ylläpitämiseen. On myös tärkeää, että perheenjäsenten tunteet tulevat kuulluksi ja he voivat myös ilmaista mitä he haluavat tai toivovat. (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 47–52.)

2.2 Parisuhde

Tervepuoliso joutuu usein ottamaan monitoimijan roolin. On tavanomaista, että omat tarpeet ja tunteet jäävät huomiotta, osittain myös tiedostamatta, etenkin alkuvaiheessa. Tukahdutetut tunteet ja tarpeet voivat nousta pintaan myöhemmässä vaiheessa. Hoitoon sitoutumattomuutta ja kyllästymistä voi esiintyä. Terveen puolison tulisi saada omaa aikaa, lepoa ja virkistystä. Koko tämä prosessi on hyvin raskasta ja

uuvuttavaa niin fyysisesti kuin psyykkisestikin ja voi kiristää ilmapiiriä. Riitaa voi aiheuttaa esimerkiksi vastuiden ja tehtävien uudelleen jakautumisesta. Vaikeus sopeutua tilanteeseen voi liittyä tilanteen aiheuttamiin vaikeisiin tunteisiin. Samalla kun sairastuneen hoidosta ja tilanteesta on jatkuva huoli, voi sairastuneen käytös olla muuttunut ja sen kestäminen voi olla vaikeaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 136–138.)

Hännisen ja Pajusen (2006) mukaan mikäli parisuhde on ollut ongelmainen jo ennen sairastumista, on todennäköistä, ettei sairastuminen suhdetta oleellisesti paranna. Parisuhteisiin normaalistikin kuuluvat ristiriidat ja eripuraisuus eivät katoa ja aiemmin vaietetut, jopa yllättävätkin seikat voivat nousta esiin. Esille nousevat vaietetutkin ongelmat voivat olla parisuhteelle liikaa tai puoliso ei syystä tai toisesta kykene sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Ristiriitaa syntyy paineista olla vahva ja tukeva lähimmäinen, kun oma jaksaminen on koetuksella. Ristiriidat ovat kuitenkin hoidettavissa ja asioiden selvittäminen voi parhaimmillaan vahvistaa keskinäistä kunnioitusta. Parisuhde voi myös sairastumisen myötä saada uutta sisältöä ja merkitystä. (Hänninen & Pajunen 2006, 137–138.)

On tärkeää ylläpitää puolison omaa jaksamista ja myös parisuhteen ulkopuolisia suhteita, jotta puoliso ei jää yksin vaikean tilanteen kanssa. (Hänninen & Pajunen 2006, 137–138) Krogel & Länsimaa kartoittivat opinnäytetyössään (2020) kipupotilaiden puolisoitten tuen tarpeita ja keskeisiksi teemoiksi nousivat vertaistuki, vapaa-ajan toiminta, tieto ja tuki ammattilaisilta sekä yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Vertaistukea kaivattiin niin kasvokkain, kuin verkossa tapahtuvana. Osallistuminen vertaistukseen sekä yksin, että kipua sairastavan puolison kanssa. Myös vapaa-ajantoimintaan liitettiin vahvasti vertaisten läsnäolo ja mahdollisuus keskustella heidän kanssaan toiminnan yhteydessä, mutta myös pelkkä oma-aika kipua sairastavasta puolisoista koettiin tarpeelliseksi. Virkistäytyminen myös loman muodossa nousi esille, joskin siihen kaivattiin taloudellista tukea (tuetut lommat). Vastauksista tuli esiin myös haasteita osallistumisesta sosiaalisiin suhteisiin, vaikka vastauksissa hyvät suhteet läheisiin sekä ajanvietto heidän kanssaan oli yksi merkittävistä arjessa jaksamisen edistävästä tekijöistä. Haasteeksi osallistumiselle (yhdistyksen toiminta: vertaistuki, lommat) nimettiin arjen kiireet, taloudellinen tilanne, vaikeus luottaa muihin, sekä tiedon

löytämisen haasteet. Tietoa ja tukea ammattilaisilta kaivattiin ja niiden toteutusmuodoksi oli ehdotettu asiantuntijaluentoja. Toivottuja aiheita olivat tuen tarjoaminen asioiden hoitamiseen ja taloudellisen tilanteeseen, nukkumisen vaikeudet, työkaluja parisuhteeseen ja seksuaalielämään sekä tunteiden käsittely. Myös tietoa palveluista ja tukimuodoista oli ollut vaikea löytää ja niihin toivottiin selkeyttä. Yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa eniten nousi esille niin yleinen, kuin terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuuden lisääminen kivusta, kipupotilaan asianmukainen kohtaaminen, sekä tarvittavan hoidon saaminen. Yhteenvetona puoliset kokivat tarvetta monipuoliselle palvelutarjonnalle, joka olisi helposti löydettävissä ja saavutettavissa. (Krogel & Länsimaa 2020.)

2.3 Lapset

2.3.1 Stressin vaikutus lapseen

Vanhemman kipusairaus tuo yleensä muutoksia lasten elämään. Muutokset aiheuttavat stressiä ja yleisimpiä stressin kartoittamisen tapoja onkin selvittää, minkälaisia muutoksia ihmisen elämään on kuulunut lähiaikoina. On myös olennaista erottaa toivotut ja ei-toivotut elämänmuutokset. Sandberg (2000) lainaa Gamezyn ja Rutterin (1983) stressikäsitettä. Heidän mukaansa siihen liitetään kielteisyys ja vahingollisuus. Lisäksi stressiin liittyy myös mielikuva siitä, että stressiä tulisi välttää. On kuitenkin olemassa myös hyödyllistä stressiä vahingollisen stressikokemuksen rinnalla.

On tärkeää huolehtia, että lapset kohtaisivat ikäiselleen sopivia haasteita. Stressitilanteissa on tärkeää, että olosuhteet mahdollistavat tunteen tilanteen hallitsemisesta, pelon ja nöyryytyksen sijasta. Tilapäinen stressi ei yleensä jätä emotionaalisia arpia, toisin kuin jatkuvat paineet. Lasten tunne-elämää ei pysyvästi horjuta ns. normatiiviset elämäntapahtumat, kuten kouluun meno tai sisaruksen syntymä. (Sandberg, 2000.) Stressi voi olla positiivista, siedettävää tai toksista. Siedettävä stressi on stressiä, jonka haitalliset vaikutukset voidaan ehkäistä puuttamalla stressaavaan tilanteeseen ja vähentämällä stressireaktion kestoja. Toisin kuin toksisen stressin, jonka taustalla on vahvat, toistuvat ja/tai pitkittyneet haitalliset tilanteet. Stressireaktioiden pitkittynyt aktivoituminen vaikuttaa aivojen ja muiden elimien kehitykseen ja

lisää riskiä sairastua stressiin liittyviin sairauksiin tai aikuisiälläkin vielä vaikuttaviin kognitiivisten toimintojen heikentymiseen. (Harris 2019, 90–91.)

Lasten stressin takana on sekä vanhempiin, lapseen itseensä, vanhempien ja lasten välisiin suhteisiin sekä akuutteihin elämäntapahtumiin liittyviä tekijöitä. Pitkäaikaisen stressin aiheuttajia ovat niin pitkäaikaiset haitalliset elämänolosuhteet (riitaista koti-elämä, vanhempien työttömyys, fyysinen tai psyykinen sairaus, avioliittovaikeudet) kuin kouluun ja toverisuhteisiin liittyvät vaikeudet, esimerkiksi kiusatuksi tuleminen. Akuutin stressin aiheuttajia ovat uhkaavat elämäntapahtumat, kuten vanhemman menetys tai onnettomuuden uhriksi joutuminen. (Sandberg 2000.)

Pitkittyneen stressin vaikutukset eivät välttämättä ole korjaantuvia. Lapsilla, jotka varttuvat uhkaavassa ympäristössä, keskiaivojen ja aivorungon stressireaktiojärjestelmät kehittyvät yliherkiksi ja voimakkaasti reagoiviksi. Se ilmenee usein levottomuutena ja lyhytjänteisyytenä, joka saattaa näennäisesti edistää lapsen sopeutumista, niin kauan kun lapsi elää väkivaltaisessa tai kaoottisessa ympäristössä. Osa lapsista (etenkin tytöt) voivat reagoida lamaantuen, ahdistuneen ja yliaktiivisen käyttäytymisen sijaan. (Sandberg 2000. Viitattu Sandberg 1999.)

Stressi vaikuttaakin moniin lapsen kehityksen osa-alueisiin haitallisesti. Esimerkiksi mielenterveyden häiriöiden ja fyysisten sairauksien riskiä lisäävät stressaavat elämäkokemukset. (Sandberg 2000) Akuutti stressi tilanne voi vaikuttaa haitallisesti muistiin, jatkuva ympäristöllinen stressi ja laiminlyönnit voivat hidastaa kognitiivisten kykyjen kehittymistä (tarkkaavuus, kielelliset ja älylliset toiminnot) ja toistuvat varhaisessa vaiheessa tapahtuvat erot vanhemmista primaaristen kiintymyssuhteiden muodostumiseen (Sandberg 2000, viitattu McEwen ja Sapolsky 1995.)

Parhaiten stressiltä suojaa ns. uskottu aikuinen. Uskotulle aikuiselle, joka parhaimmassa tapauksessa on molemmat vanhemmat, toinen vanhemmista tai vanhempien puuttuessa esimerkiksi lähisukulainen, tärkeintä on pystyä puhumaan mistä tahansa. Vaikka saman ikäiset ystävät tai kaverit ovat tärkeitä sosiaalisia suhteita, eivät ne korvaa turvallista aikuista. (Sandberg 2000, viitattu Sandberg ym. 1993.) Myös Harrisin

mukaan olennaista stressi tilanteessa on vanhemman tuki. On tärkeää auttaa lasta sopeutumaan stressijärjestelmän aktivoitumiseen lyhentämällä ja pehmittämällä vaikeaa kokemusta. Tällöin aivot ja muut elimet toipuvat tilanteesta, joka muutoin saattaisi johtaa pysyviin muutoksiin. (Harris 2019, 90–91.)

2.3.2 Vanhemman kivun vaikutus lapsiin

Kipu muuttaa perheen arkea ja vaikuttaa myös lapsiin. Aikuiset ovat lasten tuki ja turva, joten rutiinien muuttumisella voi olla suuria vaikutuksia. Kipu voi vanhemmille olla arkipäiväinen asia, mutta he eivät välttämättä ymmärrä kuinka lapset sen kokevat. Vanhemmat voivat myös olettaa, etteivät lapset ymmärrä mitä ympärillä tapahtuu. Lapset kuitenkin huomaavat kivun tuomat muutokset ja voivat muodostaa oman versionsa totuudesta, mikäli asiaa ei heidän kanssaan käsitellä. Lapsille voi syntyä vahingollisia oletuksia esimerkiksi siitä, että he ovat aiheuttaneet vanhemman kivun (esim. halatessa vanhempi ilmaisee kipua). Lapset voivat myös pelätä vanhemman kuolemista, jonka vuoksi on tärkeää kertoa lapselle mitä kipu tarkoittaa ja mistä se johtuu. Lapset voivat myös varoa omista tunteista puhumista, sillä pelkäävät tämän pahentavan tilannetta. (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 56–58.)

Lapset voivat säikähtää perheen henkisen tasapainon järkkymistä ja sen mukana tulleita pettymyksiä ja epäjärjestystä. Lapset voivat kokevat pelkoa, vihaa ja syyllisyyttä, joka voi ilmetä masennuksena. Mikäli lapset alkavat oirehtia, on tärkeää hankkia ammattiapua. Kipu voi kiristää ilmapiiriä ja vanhempi voi olla rauhaton tai kireä. Jotkut lapset saattavat yrittää saada vanhemman nauramaan keinolla millä hyvänsä, kun toiset voivat vetäytyä huoneeseensa ja miettivät mitä tekivät väärin vanhemman hermostuessa. Tällöin on tärkeää sanoittaa lapsille, että negatiiviset reaktiot eivät ole heidän vikansa, vaan ne johtuvat kivusta. Kipu vie osansa huomiosta ja ajasta ja voi johtaa siihen, ettei lapsi koe saavansa riittävästi huomiota ja huolenpitoa osakseen. Vihan ja laiminlyödyksi tulemisen tunteet ovat voimakkaita ja voivat purkautua käytösongelmina. (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 58–59, 61.)

Lapset saattavat myös hämmentyä vanhemman vaihtelevan toimintakyvyn vuoksi. Lapset eivät välttämättä ymmärrä miten vanhempi voi toisena päivänä kyetä tekemään jotain ja toisena päivänä ei. Lapset saattavat myös hävetä vanhemman poikkeavaa käytöstä verrattuna kavereiden vanhempiin. Joskus voi olla myös tarpeen rajata kosketusta tai vaikkapa äänekkästä leikkimistä. Lapset saattavatkin vältellä kavereiden tuomista kotiin ja sen sijaan tarjoutuvat leikkimään kodin ulkopuolella. Siinä missä toisen vanhemmat käyvät töissä ja osallistuvat harrastuksiin, voi kipuileva vanhempi joutua olemaan paljon kotona ja osallistuminen yhteisiin menoihin voi olla vaikeaa. (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 59–60.)

Kipu tuo siis herkästi mukanaan negatiivisia vaikutuksia. Vanhemman sairaudella voi kuitenkin olla myös positiivisia vaikutuksia. Sari Pyyhtiä ja Susanna Virjo tutkivat opinnäytetyössään ”OLISIPA JOKU JOSKUS KYSYNYT MEIDÄN ARJESTA” (2019) lapsen hyvinvointia ja tuen tarvetta, kun vanhemmalla on vakava sairaus tai vamma. Verkko-kyselyyn syksyllä 2018 saatiin 16 vastausta 18-29 vuotiailta aikuisilta, joiden lapsuudessa vanhemmalla oli ollut vakava sairaus tai vamma. Vanhemman sairaus oli lisännyt kuormittavuutta (kotitöiden lisääntyminen, henkisen tuen antaminen sairastuneelle/vammautuneelle, muista perheenjäsenistä huolehtiminen, fyysinen sekä henkilökohtainen ja jopa lääkehoidossa avustaminen). Lapsuuden arjessa läsnä olleita negatiivisia tunteita olivat olleet huoli, pelko, ahdistus, varovaisuus, yksinäisyys, syyllisyys ja katkeruus. Vanhemman sairaus oli osalla myös vaikuttanut heikentävästi hyvinvointiin (mielialaan, omaan jaksamiseen, unenlaatuun, harrastusmahdollisuuksiin, perhesuhteisiin). Osa vastaajista myös koki, että heillä oli ollut liian paljon vastuuta kannettavanaan.

Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet vanhemman sairautta yhtä kuormittavana. Yhdessä avoimessa kysymyksessä, jossa vastaajat saivat kertoa vapaasti kokemuksiaan siitä, miten vanhemman sairaus tai vamma oli vaikuttanut elämään tai kuvailla silloista arkeaan, positiivisiksi vaikutuksiksi kuvailtiin empatiakyvyn parantuminen, suvaitsevaisuuden lisääntyminen ja itsenäistymisen aikaistuminen. Vaikutusta oli myös elämän asenteeseen, jonka myötä opittiin näkemään asioiden hyvät puolet ja ylläpitämään positiivista asennetta. Osa koki myös positiivisia vaikutuksia perhesuhteissa.

Tärkeänä huomiona oli perheen ilmapiirin vaikutus vastauksiin. Vastaajat, jotka kuvailivat ilmapiiriä negatiiviseksi, ilmaisivat useammin tuen tarvetta, kuin ne, jotka kuvailivat ilmapiiriä positiiviseksi. Myös ilmapiirin laadulla oli merkitystä, sillä negatiiviseksi ilmapiiriin kokeneet kuvailivat myös arkeaan negatiivisesti, kun taas positiivinen ilmapiiriin kokeneet eivät kuvailleet arkeaan ollenkaan negatiivisesti. (Pyyhtiä & Virjo 2019)

Huonoon ilmapiiriin liitettyjä sanoja olivat kireä, ärtynyt, varovainen, tasoitteleva, pelokas, stressaava, ahdistava, kiukutteleva, riidat ja hiljaisuus. Hyvään ilmapiiriin liitettiin seuraavia asioita: tiivis, tunteista puhuminen, rakastava, ymmärtäväinen, lämmin, kannustava, huumori, sekä toisen vanhemman suhtautumisen parantuminen sairastuneeseen. Jotkut vastaajat kokivat myös, että heidän arkensa oli normaali ja neutraali vanhemman sairaudesta huolimatta. Tähän myötävaikutti kokemus siitä, ettei terveyshuolia tuotu esiin lapsille, mieltä painavista asioista voitiin keskustella ja ilmapiiri oli lämmin. Myös kotona paljon aikaa viettävän sairaan vanhemman osalta saatu huomio ja aika koettiin positiivisena. (Pyyhtiä & Virjo 2019)

Pyyhtiän ja Virjon (2019) mukaan tuen tarve näkyi vastauksissa. Vastaajat eivät kaivanneet tukea ainoastaan itselleen, vaan koko perheelle. Ammatillisilta oli saanut tukea vain neljä kuudestatoista vastaajasta. Vastauksista nousi tarve keskusteluapuun, tiedonsaantiin ja huomioimiseen. Myös tietoa ja rehellistä keskustelua vanhemman sairaudesta, sekä siitä, miten sairastuneen/vammautuneen vanhemman kanssa selviää arjesta. Myös vertaistukea oli toivottu. Osa ei osannut kuvailla minkälaista tukea he olisivat kaivanneet. Opinnäytetyön johtopäätöksissä käsiteltiin kattavasti lapsen, sekä koko perheen tarvitsemaa tukea. Opinnäytetyön yhdeksi jatkotutkimusaiheeksi Pyyhtiä ja Virjo nostivatkin vanhempain näkökulman lapsen tilanteeseen ja siihen, millaista tukea he toivovat lapselleen ja perheelleen.

3 Perheen tukeminen

3.1 Vanhemmuuden tukeminen

Larivaara, Lindroos ja Heikkilän (2009, 30–32) mukaan lapsen ongelmien kehittymistä voi ennaltaehkäistä tukemalla vanhemmuutta ja työskentelemällä perhekeskeisellä työotteella. Hoidossa tulisi huomioida sairastavan koko perhe ja keskusteluissa tulisi nostaa esiin vanhemmuuteen liittyviä tekijöitä. Ongelmat kasaantuvat usein samoille perheille ja siirtyvät sukupolvelta toiselle. Perhekeskeisellä työotteella voidaan katkaista ylisukupolvien kestänyt ongelma- ja sairausketju. Potilaan tullessa vastaanotolle, on hyvä kartoittaa potilaan perheen tilannetta ja jo alusta asti varautua tukemaan perhettä sairauden aiheuttamassa muutoksessa. Perhetapaamisen järjestäminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on kannattavaa, mikäli potilas vain on siihen suostuvainen. Perheenjäsenten mukaan ottaminen myös vahvistaa käsitystä siitä, että heidän näkökulmansa, mielipiteensä ja ajatuksensa ovat tärkeitä. Perheenjäsenten ollessa mukana, saadaan keskustelussa moniulotteisempi kuvaus kokonaistilanteesta. Asiakkaan kertoessaan kokemuksestaan esimerkiksi kipukohtauksen aikana, voivat muut perheenjäsenet tuoda arvokasta tietoa siitä, miten muut perheenjäsenet tähän reagoivat. Tämän myötä voi nousta esiin, jos joku perheenjäsen on erityisen huolissaan tai kuluttaa kovasti omia voimavaroja auttaakseen potilasta. (Larivaara, Lindroos, Heikkilä 2009, 30–32.)

Mikäli muutaman tapaamisen jälkeen perheen tilanne vaikuttaa liian haastavalta, voi työntekijä pyytää mukaan perheterapeutin tai ohjata perhettä hakeutumaan erilliseen perheterapiaan. Perheiden ongelmat ovat yleensä varsin monimuotoisia ja siihen tarvitaankin usein moniammatillista yhteistyötä. Riittävän tuen ja avun tarjoamiseksi voidaan tarvita niin terveyden, mielenterveyden kuin sosiaalialan osaamista. Moniammatillinen yhteistyö laajentaa kaikkien käytössä olevan tiedon määrää ja ymmärrystä tilanteesta, sekä lisää toimivien ratkaisujen löytymisen todennäköisyyttä. (Larivaara, Lindroos, Heikkilä 2009, 30–32.)

Vanhempi voi kokea häpeää ja syyllisyyden tunnetta tai epävarmuutta omasta kyvykkyydestä tukea lastaan. Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus voi heikentyä ja perheen jäsenet voivat etäännyä toisistaan. Vanhempaa voi tukea kertomalla, ettei hän ole ainut, jolla on vastaavia haasteita. Vanhemman käsitystä kyvykkyydestään vanhempana toimimiseen voi vahvistaa työstämällä vanhemmuutta suojaavia tekijöitä. Näitä ovat esimerkiksi syyllisyyden ja häpeän purkaminen, vanhemman oman tarinan jäsentäminen (kuinka vanhempi itse ymmärtää oman elämäntilanteensa), vanhemmuuden ja lasten puheeksi ottaminen, tieto mahdollisuuksista vahvistaa lasta suojaavia tekijöitä, ymmärryksen lisääntyminen vanhempien kesken ja jaetun vanhemmuuden vahvistuminen, vanhemman ongelmiin liittyvien paineiden lievittäminen ja tulevaisuuden näkökulmien avaaminen: mitä voin tehdä nyt ja mihin tulisi varautua tulevaisuudessa. (Kaakinen, Pietilä, Solantaus 2009, 120–126.)

Mahdollisuus jakaa oma kokemus itsestä ja näkemys lapsistaan perheen, verkoston tai vertaisryhmän kanssa voi auttaa. Myös viranomaisverkoston tuki on tärkeää. Vanhemmuutta tukiessa on tärkeää korostaa vanhempien asiantuntijuutta omasta jaksamisestaan ja perheestään. Ammatilainen voi tarjota yleistä tietoa lasten riskeistä, lasta suojaavista tekijöistä ja muiden perheiden kokemuksista vastaavissa tilanteissa, mutta vanhemmat itse tietävät parhaiten mitkä näistä yleisistä tekijöistä liittyvät juuri heidän perheeseensä. (Kaakinen ym. 2009, 120–126.)

Kaakinen, Pietilä, Solantaus (2009) arvioivat, että joissakin tilanteissa toinen vanhempi voi jäädä ilman tukea, vaikka hän saattaa olla juuri se, joka voi joutua vastaamaan lähes täysin yksin perheen arjesta. Vanhempien välinen vuorovaikutus voi heikentyä ja aiheuttaa ristiriitoja. Toista vanhempaa ei välttämättä kutsuta hoitotapaamisiin ja toisaalta toisen vanhemman ollessa mukana hoitotapaamisessa keskiössä on usein parisuhde ja vanhempien välinen vuorovaikutus. Nostamalla lapset ja vanhemmuus puheeksi tuetaan jaettava vanhemmuutta, lisätään ymmärrystä muuttuneen vuorovaikutuksen syistä, vähennetään hämmennystä ja syyllisyyttä sekä ristiriitaisuuksia vanhempien välillä. Samalla toinen vanhempi voi saada tukea ja apua, sillä aikuisilla läheisillä on lisääntynyt riski mielenterveysongelmiin, uupumukseen ja eristäytymiseen. Vanhempien ollessa yhdessä mukana puhumassa vanhemmuudesta saadaan yleensä monipuolisempi kuva perheen haasteista. Myös toista vanhempaa

kuormittavat tekijät tulevat näkyviksi ja ymmärrys niistä kasvaa, joka voi vähentää ristiriitoja ja paikata jaetun vanhemmuuden puuttumista. (Kaakinen ym. 2009, 120–126.)

3.2 Puheeksi ottaminen lasten kanssa

Kaakinen ym. (2019) kuvaavat vanhemman tilanteen ja sairauden ymmärtämisen auttavan lasta ymmärtämään myös itseään. Mitä lapsi voi tilanteessa tehdä ja mistä lapsen ei toisaalta tarvitse yrittää huolehtia. Miten lapsi on asiat kokenut ja kuinka hän on ne ymmärtänyt. Vanhempi voi myös avata omaa käsitystään tapahtuneista asioista. Vanhemman ja lapsen keskinäinen jokapäiväinen vuorovaikutus luo parhaimmat mahdollisuudet ymmärryksen kehittymiselle. Yksittäinen tietoa lisäävä keskustelu tai perheen ulkopuolisten aikuisten vaikutuksen mahdollisuudet ovat huomattavasti pienemmät kuin oman vanhemman kanssa läpi käydyt, juuri sillä hetkellä lapselle tärkeät kysymykset. (Kaakinen, Pietilä, Solantaus 2009, 122–123.)

Solantauksesta (2013) vanhemman voi olla vaikeaa ottaa sairauttaan tai oireitaan puheiksi ja reagoida niihin tilanteen vaatimalla tavalla. Vanhemman ollessa väsynyt voi hän päätyä esimerkiksi tiuskaisemaan lapselle ”Mene pois ja jätä minut rauhaan!” lapsen hakiessa huomiota. Torjumisen sijaan olisi hyvä jaksaa selittää lapselle tilannetta. Vanhempien välinen yhteinen tilanteen pohdinta ja yhteistoiminta luo lapsille turvallisuuden tunnetta, keskustele siis toisen vanhemman kanssa, jos se on mahdollista. (Solantaus 2013, 13.)

Solantaus (2013) ohjaa vanhempia pohtimaan kuinka oireet ilmenevät ja kuinka niihin reagoidaan eri perheenjäsenten kesken. Kuinka vanhempi/ vanhemmat itse reagoivat, entä lapset? Suuttuuko vanhempi herkästi, alkaako lapsi riehua tai vetäytyäkö hän omaan huoneeseen tai peräti poistuu kokonaan ulos? Tärkeää on miettiä, mikä lapselle/lapsille tuntuu olevan vaikeinta ja ajankohtaisinta. Lapsille on hyvä kertoa, että vanhempi saa hoitoa ja vanhemman vointi ei ole lapsien vastuulla. Se lisää turvallisuuden tunnetta ja luottamusta vanhempaan. Myös lääkehoidosta voi kertoa, sillä se usein herättää kysymyksiä. (Solantaus 2013, 14.)

Solantauksen (2013) mielestä lasten kanssa keskustelu kannattaa aloittaa kuuntelemalla. Lapselle on hyvä antaa aikaa puhua ja kertoa oma selitysmallinsa asioille. Älä keskeytä lasta sanomalla, vaan kysy enemmän lisää. Voit kysyä miltä jokin tapahtuma lapsesta on tuntunut ja mitä hän siitä ajatteli. Puheeksi ottamisen voi tehdä esimerkiksi yhteisten askareiden yhteydessä tai lapsen piirtäessä tai leikkiessä. Keskustelun voi aloittaa esimerkiksi ottamalla jonkin tietyn tapahtuman esille. Jos lapsi on hiljaa tai sanoo ettei heillä ole mitään asiaa, lapselta voi varmistaa pelkääkö tämä pahoittavan vanhemman mielen. Toisinaan lapset saattavat haluta vain kuunnella. Vaikka keskustelu ei onnistuisikaan, älä lannistu. Jos asioista ei ole opittu puhumaan, sen opetteluun menee aikaa. Keskustelut voivat olla lyhyitä, mutta merkityksellisiä. Vähitellen, monen pienen jutustelun ja yhdessä olon myötä ymmärrys perhetilanteensa selkiytyy. Myös lapsen ikä vaikuttaa ja iän myötä myös ymmärrys laajenee. (Solantauksen 2013, 15.)

Solantauksen (2013) huomauttaa, että lapsen kodin ulkopuolista elämää olisi hyvä tukea, sillä se tuottaa lapselle iloa ja kehittää sosiaalisia taitoja. Se myös tukee lasta, silloin kun kotona on ongelmia. Mikäli lapsi jättäytyy pois omista menoistaan, on tärkeää selvittää miksi. On tärkeää, että lapsella on olo, että hän voi nauttia, vaikka vanhempi olisikin sairas tai kipeä. Mikäli lasten menojen esteenä on vanhemman kyvyttömyys kuljettaa lasta harrastuksiin, pohtikaa mitä kautta voisitte saada siihen apua. Vanhempi ei myöskään välttämättä jaksa lapsen kavereiden vierailuja. Vaihtoehtona voi olla kaverin näkeminen tämän omassa kodissa. (Solantauksen 2013, 17.)

Vanhempana ei myöskään kannata pelätä avun hakemista. Jos kodin ilmapiiri on jatkuvasti kireä tai perheessä syntyy jatkuvasti kiistaa, hae apua. Perheneuvolasta tai ystäviltä voi saada hyviä vinkkejä arkisiin tilanteisiin. Myös sosiaalitoimella on erilaisia tukimuotoja. Älä odota tilanteen romahtamista, vaan ota yhteyttä heti, kun huoli lapsista tai omasta jaksamisesta tai vanhemmuudesta herää. Erilaisia tukimuotoja ovat kotiapu, tehostettu perhetyö, lasten koulunkäynnin tukeminen sekä tukiperhe. Myös lastensuojelu voi tulla tarpeeseen, mikäli tilanne kotona vaarantaa lapsen turvallisen kasvun ja kehityksen. (Solantauksen 2013, 12.)

Lapset voivat käydä asioita läpi myös kahden kesken työntekijän kanssa. Lapsen tapaamista suunniteltaessa on tärkeää, että vanhemmat ovat olleet mukana suunnittelemassa missä lapsia olisi hyvä tavata, minkälaisista asioista heiltä olisi hyvä kysyä, minkälaisia asioita tulisi ottaa esille ja mistä asioista ei ole hyvä puhua. Vanhemmat voivat valmistella lasta kertomalla miksi työntekijä tapaa lapsen ja mistä silloin on tarkoitus puhua. Syynä ei esimerkiksi ole se, että lapsi olisi jotenkin poikkeava tai syyppää perheen ongelmiin, vaan lapselle on tärkeää välittyä viesti, että hänen mielipiteensä on tärkeä ja sen halutaan tulevan kuulluksi. Lapselle tulee myös syntyä luottamuksellinen suhtautuminen tapaamiseen. Mitä enemmän työntekijä käyttää lapselle tuttuja asioita ja käsitteitä, sitä parempi. Työntekijän sisällyttäessä puheisiinsa vanhempien kysymyksiä ja ohjeita, välittyy lapselle kuva siitä, että vanhemmat ovat kiinnostuneet lapsesta. (Kaakinen, Pietilä, Solantaus 2009, 127.)

Työntekijän kanssa käydyssä keskustelussa on myös mahdollisuus jakaa asioita vain työntekijän ja lapsen kesken. Lapsi ei välttämättä halua jakaa kaikkea kokemaansa vanhempiensa kanssa. Asiat voivat jäädä lapsen ja työntekijän väliseksi, mikäli ne eivät uhkaa lapsen kasvua ja kehitystä. Lapsen kanssa voi myös pohtia, miksi hän ei halua jotain tiettyä asiaa kertoa tai voisiko sen kertomisen ajankohta olla myöhemmin. (Kaakinen ym. 2009, 127.)

Ymmärtääkseen kivun kokonaisvaltaisia vaikutuksia niin yksilöön kuin tämän läheisiin, tulee myös tietää, miten kipu syntyy, mikä sen kroonistumiseen vaikuttaa ja kuinka sitä voidaan hoitaa. Seuraavassa osiossa käsitellään näitä asioita.

4 Kipu

4.1 Kivun syntymekanismi

Kipu on aisti, kuten esimerkiksi näkö, kuulo ja tuntokin, mutta muista aisteista poiketen siihen liittyy aina tunnekokemus (Granström 2010). Kivun määritelmä päivitettiin 2020 kansainvälisen kivun tutkimusyhdistyksen IASP:n (International Association for

the Study of Pain) toimesta. Suomalainen käännös sille on ”Kipu on epämiellyttävä aisti- ja tunnekokemus, joka liittyy kudosaivuriioon tai sen uhkaan, tai tällaista kokemusta muistuttava tuntemus.” IASP:n kivun määritelmää tarkentavissa teeseissä korostuu kivun yksilöllinen kokemus, johon vaikuttavat biologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät. Kivun kokemukseen vaikuttavat yksilön aiemmat kokemukset ja opittu suhtautuminen kipuun. Yksilön kertomaa kokemusta kivusta tulisi kunnioittaa ja sanallinen kivun kuvaaminen on vain yksi tapa ilmentää kipua. Kipu itsessään on eri asia kuin noniseptio (kipuaisti), eikä kipua voida päätellä pelkästään aistien hermosolujen aktiivisuuden perusteella. Vaikka kivun tarkoitus on toimia suojaavassa roolissa, niin sillä voi olla myös haitallisia vaikutuksia esimerkiksi toimintakykyyn ja sosiaaliseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin. (IASP 2020.)

Kalso, Elomaa, Estlanderin ja Grandströmin (2009) mukaan kipuun voi liittyä muita oireita, kuten unettomuutta. Unettomuus voi johtua itse kivusta (kipuaistimus) tai psykologisista syistä (esim. stressi, masennus). Unettomuuden hoito on tärkeää, sillä lisääntynyt väsymys voi vaikeuttaa kipuairautta (kivun kokeminen voimakkaampana, hankaluus keskittyä kipua lievittäviin ajatuksiin ja toimintaan tai hoitoon.) Kroonisen kivun yhteydessä tavataan myös paljon masennusta. Masennuksella ja kroonisella kivulla onkin paljon yhteisiä seurauksia (univaikeudet, toimintakyvyn rajoittaminen, aktiiviteettien väheneminen, tulevaisuuden pelko). Kivulla ja masennuksella ei ole selkeää syy seuraussuhdetta. Kipu voi aiheuttaa masennusta, mutta myös masennus voi edistää kivun kokemusta. Myös stressillä on vaikutusta kivun kokemiseen, sekä masennukseen. Näiden välille ei kuitenkaan voida vetää selkeää rajaa. Kivun hoidossa tulisi kuitenkin aina ottaa myös huomioon psykososiaaliset tekijät ja kartoittaa masennuksen viittaavia tekijöitä, jotta masennus ei jää huomaamatta. (Kalso, Elomaa, Estlander, Grandström 2009, 109–115.)

Krooniseksi kivuksi luokitellaan kipu, joka on kestänyt yli 3-6 kuukautta tai on kestänyt pidempään kuin kudosten normaali parantuminen olisi kestänyt. Pitkittyessään kipu alkaa vaikuttamaan potilaaseen myös psykososiaalisesti. (Kalso ym. 2009, 107.) Krooninen kipu jaotellaan kivun mekanismien mukaisesti neljään eri ryhmään: kudosaivuriokipuun, hermovaivuriokipuun, tuntemattomasta syystä johtuvaan kipuun sekä psyykkisiin mekanismeihin selittyvään kipuun (Kroonisen kivun ensitieto-opas, 6).

Viskeraalinen kipu on sisäelinperäistä kipua, jota on usein vaikea paikantaa ja johon voi liittyä heijastekipua (Kipu, 2017).

Kivun kroonistumiseen vaikuttavat eri kiputilojen mekanismit. Kudosvaurion aiheuttavan kivun taustalla on jokin perustauti, joka aiheuttaa jatkuvaa kipua, eikä sitä ole saatu hallintaan (esimerkiksi tulehdusta aiheuttava nivelreuma). Hermovauriokivussa kipuviestiä siirtäviin osiin aiheutuu pysyviä muutoksia (esim. kipuviesti ei välity normaalisti ja tavallinen kosketus voi muuttua kivuliaaksi). (Kalso ym. 2009, 107.) Myös potilaan psykososiaalinen kokemus voi vaikuttaa kivun ylläpysymiseen. Pelko, katastrofiajattelu, ahdistuneisuus, negatiiviset ajatukset ja käsitykset sekä avuttomuus on nykytietämyksen mukaan liitetty lisääntyneeseen kipuun, kärsimykseen ja toimintakyvyn heikkenemiseen. (Elomaa & Estlander 2009, 245.)

4.2 Kivunhoito ja -hallinta

Kivun hoidossa keskeistä on potilaan kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen. Luottamuksellinen hoitosuhde, sekä lääkärin suhtautuminen potilaan kertomiin ongelmiin ovat osaltaan edistämässä hoidon onnistumista. Lääkäri voi lisätä potilaan omia mahdollisuuksia hallita kipua ja vähentää avuttomuuden tunnetta sekä ahdistusta kertomalla kivun syntymekanismeista sekä hoitomahdollisuuksista. Lääkärin tehtävänä ei ole toimia parantaja, vaan tiedon välittäjänä ja ongelman selvittäjänä. (Vainio 2009, 160-164.)

Kivun hoidossa on sekä lääkkeellisiä, että lääkkeettömiä hoitokeinoja. Hoitomuotoja voidaan ja suositellaankin käytettäväksi yhtäaikaisesti. Hoitomuodot määräytyvät yksilöllisesti kivun aiheuttajien ja potilaan ominaisuuksien mukaan. Kivun hoitoon liittyviä lääkkeitä on erityyppisiä. Kudosvaurio kipuun käytetään tavanomaisia kipulääkkeitä sekä tarvittaessa vahvempia kipulääkkeitä, kun taas hermovauriokivussa käytössä voi olla esimerkiksi masennus- tai epilepsialääkkeitä, joiden tavoitteena kivunhoidossa on hidastaa kipuviestin kulkua hermosoluissa. (Paakkari 2017.) Granström (2010) kuvaa keskeisimpinä kivun hallintaan liittyvinä teemoina kivun omahoidon ja kivun hyväksymisen. Vaikka oikea aikainen ja oikeanlainen hoito on tärkeää, on myös

potilaan omalla osallistumisella ja asennoitumisella suuri merkitys kivunhallinnassa. (Grandström 2010, 115–119.)

Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi erilaiset stimulaatiomenetelmät, fy-
sioterapeuttiset menetelmät sekä psykologiset menetelmät (Haanpää & Pohjolainen
2009, 230-244). Elomaan & Estlanderin (2009, 245) mukaan psykologisilla keinoilla
voidaan auttaa kivun hallinnassa, vähentää sen kokemusta ja siitä aiheutuvaa kärsi-
mystä ja edes auttaa parempaa toimintakykyä. Näitä tukevat kipua kokevan muutos-
valmius, kivun hyväksyminen, aktiiviset kivunhallintakeinot ja usko omiin kykyihin.

Terapiamuodoista kroonisen kivun hoitoon liitetään vahvasti kognitiivis-behavioraali-
nen terapia. Myös muut terapiamuodot voivat olla hyödyllisiä ja lisäksi esimerkiksi
pari-, perhe-, seksuaali- tai kriisiterapia voi olla tarpeen. Terapiamuotoa merkityksel-
lisempää on terapeutin ja potilaan välinen yhteistyösuhde, sekä potilaan valmius si-
toutua terapiaan. (Elomaa & Estlander 2009, 245.) Koska kivun jatkumiselle altistavia
psykososiaalisia tekijöitä on useita, on varhainen tunnistaminen sekä ennalta ehkäisy
tärkeää. Esimerkiksi kipuun liittyviä pelkoja ja ahdistuneisuutta voidaan lieventää jo
alkuvaiheessa. Riittävä informaatio, väärinkäsityksien korjaaminen sekä potilaan
kuunteleminen (lääkäri-potilassuhde sekä vuorovaikutus) ovat merkittäviä tekijöitä.
(Kalso ym. 2009, 109–115.)

4.3 Potilaan kohtaaminen ja hoidon ohjaus

Kipupotilaan hoidon keskiössä on yhteistyö potilaan kanssa. Kivun arviointi perustuu
potilaan omaan arvioon ja hoitosuunnitelma tulee tehdä yhdessä potilaan kanssa.
Potilasta haastatellessa tulee olla varattuna riittävästi aikaa ja kliinisen tutkimuksen
tulee olla perusteellinen. Löydökset sekä taudinmäärittäminen tulee selittää ymmärrettä-
västi ja potilaalta tulee varmistaa, että hän on ymmärtänyt hoidon tavoitteet. Ohjaus
tilanne tulee tapahtua potilasta kuunnellen ja potilaan omista lähtökohdista käsin.
On tärkeää tukea potilaan omaa aktiivisuutta ja pystyvyyden tunnetta. (Kipu käypä-
hoito 2017)

Potilaalle tulee laatia hoitosuunnitelma, joka sisältää seuranta-aikataulun. Hoitosuunnitelmassa pitää huomioida potilaan omat odotukset ja toiveet. Kokonaistilannetta arvioidessa tulee huomioida jo tapahtuneet, sekä ennakoitavissa olevat muutokset. Seurantakäynneillä arvioidaan kivun tyyppiä, sijaintia, voimakkuutta sekä kivussa tapahtuneita muutoksia. Potilaan muut mahdolliset sairaudet ja niiden vaikutus kivun hoitoon tulee huomioida. Lisäksi arvioidaan sairauden ennustetta, aiemmin suunniteltujen hoitojen toteutumista, niiden vaikuttavuutta sekä mahdollisia haittoja. Tarpeettoman, tehottoman tai jopa haitallisen hoidon lopettamisesta tulee sopia yhdessä potilaan kanssa. (Kipu käypähoito 2017)

Potilaan toiminta- ja työkykyä, sekä mielialaa ja mahdollisia lisäoireita sekä sairauksia tulee arvioida koko hoidon ajan. Samoin arvioidaan potilaan tarvetta lisäohjaukseen, moniammatilliseen hoitoon ja kuntoutukseen. Hoidon keskiössä on potilaan omat huolet, toiveet ja tavoitteet liittyen kipuun sekä taustasairauksiin ja niiden hoitoon. (Kipu käypähoito 2017)

5 Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli laajentaa ymmärrystä millä tavalla kipusairaavat vanhemmat käsittelevät sairauttaan lastensa ja ammattilaisten kanssa. Tältä pohjalta haluttiin saada tietoa, minkälaista tukea ja apua he olisivat kaivanneet perheelleen. Tietoa voidaan soveltaa terveydenhuollon ammattilaisille ja vertaistukea tarjoaville yhdistyksille, jotta vanhempia voitaisiin ohjata paremmin tarvitsemansa tuen piiriin tai heille voitaisiin paremmin tarjota vanhemmuuteen kohdennettua tukea.

Tutkimuskysymykset olivat

- (1) Millä tavalla vanhemmat olivat keskustelleet ammattilaisten kanssa kipusairaudesta ja sen vaikutuksista lapsiin?
- (2) Miten vanhemmat olivat käsitelleet vanhemman kroonista kipua lastensa kanssa?
- (3) Minkälaista apua he kaipaivat vanhemmuuden tukemiseen?

6 Tutkimuksen toteuttaminen

6.1 Tutkimusmenetelmien valinta ja perustelut

Tutkimuksessa käytettiin määrällistä ja laadullista tutkimusotetta. Tutkimus toteutettiin strukturoituna kyselytutkimuksena Webropol-palvelussa. Verkkokyselyssä oli asteikkokysymyksiä, suljettuja kyllä/ei valintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Asteikkokysymyksissä kartoitettiin vastaajien mielipiteitä (samaa mieltä, eri mieltä) sekä tekemiensä havaintojen esiintyvyyttä (harvoin, usein, ei koskaan). Suljetuissa valintakysymyksissä olivat kyllä ja ei vaihtoehdot. Vastauksen perusteella aukesi avoimia kysymyksiä tarkentamaan annettuja vastauksia. Lisäksi oli suoraan avoimia kysymyksiä, jossa vastaajia pyydettiin kuvaamaan kysyttäviä asioita omin sanoin. Kysymysten rakentamista ohjasivat tutkimuskysymykset.

Avoimet kysymykset mahdollistavat vastaajan oman näkökulman ja kokemuksen esiintuomisen vapaammin, mutta samalla ne tuottavat kirjavampia vastauksia, joiden vertailu on hankalampaa kuin monivalintakysymyksissä. Avoimet kysymykset kuitenkin saattavat tuoda esiin sellaisia seikkoja, joita tutkijalla ei ole tullut mieleen, jonka vuoksi ne saattavat tuoda esiin tärkeää tietoa tutkittavasta aiheesta (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009.) Tämän vuoksi oli perusteltua käyttää monivalinta- ja asteikkokysymysten lisäksi myös avoimia kysymyksiä. Vastaavasti monivalinta- ja asteikkokysymyksillä pystyttiin kartoittamaan strukturoidumpaa tietoa tietyistä ilmiöistä. Verkkokyselyissä on mahdollista pakottaa vastaaja vastaamaan kaikkiin esitettyihin kysymyksiin. Tämä voi kuitenkin vähentää vastausmielekkyyttä, mikäli vastaajalla ei ole selkeää mielipidettä tai hän ei koe pystyvänsä vastaamaan kysymyksen vaatimalla tavalla. (Valli 2018, 102.) Tässä kyselyssä oli pakollisia kysymyksiä vain vähän, vaikka se vähentääkin vastausten mahdollista määrää. Ajatuksena oli, että vastaaja ei keskeyttäisi kyselyn täyttämistä, mikäli vastaan tulisi kysymys, johon hän ei olisi kokenut osaavansa tai haluavansa vastata. Aiheen arkaluontoisuuden vuoksi pakolliset kysymykset olisivat voineet karsia vastaajista ne, jotka eivät kokeneet halua avata tilanettaan laajemmin.

Verkkokysely valikoitui aineistonkeruumenetelmäksi sen muokattavuuden ja nopeuden vuoksi. Verkkokyselyssä on helppo rajata sitä, mitä tietoja vastaajista kyselyn tekijälle välittyy. Kyselyn aihe voi olla joillekin arkaluontoinen ja sen takia kyselyä tehdessä oli tärkeää tarjota mahdollisuus vastata anonyymisti. Tämän vuoksi kyselyssä ei kerätty mitään yhteystietoja tai valittu kysymyksiä, joista kertyisi tunnistettavia tietoja vastaajasta.

6.2 Aineiston keruu

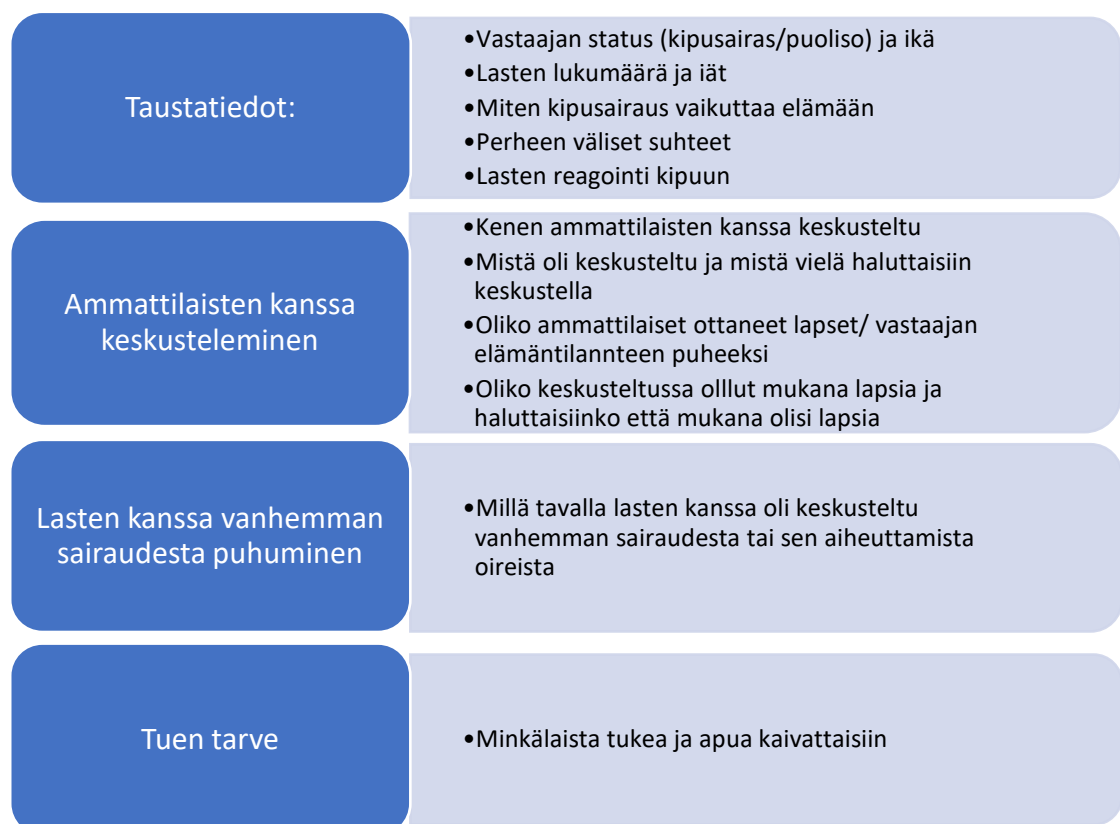
Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin alaikäisten lasten vanhemmat, joilla vähintään toisella on kroonista kipua (kestänyt yli 3 kk) aiheuttava sairaus. Sisäänottokriteeriksi muodostui vanhemmat, joilla tällä hetkellä on alaikäisiä lapsia. Tällöin kokemukset ovat ajankohtaisia ja vanhempien kokemus lasten kanssa tapahtuvasta vuorovaikutuksesta ei perustu vain muistinvaraan, kuten olisi vanhemmilla, joiden lapset ovat jo täysi-ikäisiä.

Perhemuotoa ei ollut erikseen rajattu, vaan perhemuotona sai olla esimerkiksi perhe, jossa molemmat vanhemmat ovat lapsien biologisia vanhempia, uusperhe, adoptioperhe tai sateenkaari perhe (Monimuotoiset perheet, väestöliitto). Myöskään vastaajan sukupuolta ei kysytty, sillä kyselyn keskiössä oli vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus vanhemman sukupuolesta tai huoltajuussuhteesta riippumatta.

Kysely luotiin Webropol palveluun. Kyselyssä (liite 2) oli 18 kysymystä, joista 13 oli valintakysymyksiä ja 5 avoimia kysymyksiä. Lisäksi joistakin kysymyksistä avautui uusi avoinkysymys, riippuen siitä mitä kyselyn täyttänyt oli vastannut edeltävään kysymykseen. Tarkentavat kysymykset olivat avoimia kysymyksiä, joissa vastaaja sai tarkentaa edellisen kysymyksen vastausta sanallisesti. Näin ollen kysymysten kokonaismäärä osalla kyselyn täyttäneistä saattoi olla 22. Pakollisia kysymyksiä oli kaksi. Pakollisten kysymysten sisältö liittyi siihen, onko kyseessä kipusairas vai puoliso, sekä lasten lukumäärään. Kyselyssä ei kerätty tietoa osallistujan sukupuolesta. Ensimmäiset neljä kysymystä kartoittivat vastaajan taustaa keskittyen siihen, kuka kyselyyn vastaa (kipusairas/puoliso), vastaajan ikä, lasten lukumäärä ja lasten iät.

Kysymykset 5-7 keskittyivät siihen, miten kipusairaus näkyy vastaajan elämässä, minkälainen suhde hänellä on perheenjäseniinsä ja kuinka lapset ovat reagoineet vanhemman kipuun.

Seuraavaksi kartoitettiin sitä, keiden kanssa vastaajat ovat keskustelleet kivusta (kysymykset 8-10). Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen kerättiin vastauksia, kysymyksillä siitä minkälaisia keskusteluja ammattilaisten kanssa on jo käyty, mistä olisi vielä tarvetta puhua, onko lapset huomioitu keskusteluissa tai onko lapsia ollut mukana keskusteluissa ammattilaisten kanssa tai haluttaisiinko heitä mukaan keskusteluihin (kysymykset 9, 11-16). Toiseen tutkimuskysymykseen vastasi kysymys, onko lasten kanssa keskustelu vanhemman oireista, sekä miten lasten kanssa on keskusteltu vanhemman kipusairaudesta (kysymykset 17-18). Kolmanteen tutkimuskysymykseen vastasi kysymykset siitä kaipaavatko vanhemmat tukea tai apua ja millaista sen tulisi olla (kysymykset 20-21). Viimeinen kysymys oli vapaan palautteen laatikko, jossa kysyttiin, minkälaisia ajatuksia tai tunteita kyselystä heräsi (kysymys 22).



Kuvio 1. Kysymysten luokittelu tutkimuskysymysten mukaisesti

Tietokoneiden lisäksi verkkokyselyihin vastataan tableteilla ja älypuhelimilla. Kyselyä rakentaessa on tärkeää huomioida se, että siihen vastaaminen tulee olla helppoa ja sujuvaa käytettävästä laitteesta riippumatta. Kyselylomakkeiden pituus ja selattavuus vaikuttavat vastausmukavuuteen. (Valli, Perkkilä 2018, 118.) Kysymykset pyrittiin muotoilemaan mahdollisimman helposti ymmärrettävään muotoon. Kyselyluonnosta testattiin ennen varsinaista kyselyn tekemistä tutkimuksen tekijän omien verkostojen avulla. Saatujen palautteiden perusteella kyselyä muokattiin tekniseltä sujuvuudeltaan paremmaksi etenkin mobiililaitteella täytettynä. Testikyselyn palautteen myötä viimeiseksi kysymykseksi valikoitui vapaa muotoinen palautteenantomahdollisuus. Muuten kysymykset pysyivät sisällöiltään samana.

Ennen kyselyn julkaisua otettiin yhteyttä Kipumatkalla ry:hyn. Yhdistys valikoitui sen perusteella, että sen kautta olisi todennäköistä saavuttaa kipusairautta sairastavia henkilöitä sekä heidän puolisoitaan. Yhdistyksen kanssa sovittiin, että he jakavat kyselylinkin omassa suljetussa Facebook-ryhmässä, sekä tarvittaessa heidän julkisella Facebook sivullaan. Yhdistykselle ei kertynyt tietoja vastaajista ja se toimi vain kyselylinkin välittäjänä. Samalla sovittiin, että yhdistys mainitaan tutkimuksen yhteydessä jakelukanavana. Yhdistys toimi opinnäytetyön aineistonkeruun kumppanina.

Yhdistyksen sivulle jaettiin esittelyteksti (liite 1), jossa kerrottiin, mikä tutkimus on kyseessä, kuka sitä tekee ja minkälaisia vastaajia kyselyyn haetaan. Esittelytekstin lopussa oli linkki, jota kautta varsinainen kysely avautui. Kyselyn alussa Webropolin sivulla oli vielä tarkempi kuvaus tutkimuksen sisällöstä (liite 2) sekä hyväksytys sille, että jatkamalla kyselyä vastaaja antaa oikeuden käyttää vastauksiaan tutkimuksessa. Osallistujat vastasivat suoraan nimettöminä verkkokyselyyn.

Varsinainen kysely oli auki Webropol palvelussa 4.12.2020-13.1.2021. Kysely oli aluksi vain Kipumatkalla ry:n suljetussa vertaistukiryhmässä ajalla 4.12.2020-5.1.2021, jonka jälkeen se julkaistiin myös Kipumatkalla ry:n julkisella Facebook sivulla.

6.3 Aineiston kuvaus

Vastauksia kertyi yhteensä 32. Ainoastaan yksi vastauksista oli puolisolta, joten tämä vastaus on jätetty pois tuloksista vastaajan yksityisyyden ja tunnistettavuuden suojelemiseksi. Näin aineisto myös rajautui koskemaan vain kipusairailta vanhemmilta saatuja vastauksia. Lisäksi yksi kyselyyn vastanneista ei vastannut sisäänottokriteereitä.

Lopulliseksi tutkimusaineistoksi muodostui 30 vastausta.

Kyselyn vastaajan taustoihin kartoittaviin kysymyksiin olivat kaikki kyselyn täyttäneet vastanneet. Loput kysymyksistä olivat vapaaehtoisia, joihin kaikki kyselyn täyttäneet eivät olleet vastanneet. Tämä on työssä huomioitu tuloksia läpikäydessä ja tuloksia avatessa on kerrottu kysymyksiin vastanneiden määrä.

Monivalintakysymyksiin oli yhtä kysymystä lukuun ottamatta kaikki vastanneet. Vastauksia käsitellessä myös huomioitiin, mikäli kaikkiin kysymyksen osiin ei ollut vastattu. Esimerkiksi asteikko kysymyksessä, jossa kysyttiin, onko vastaaja samaa mieltä väittämien kanssa, vastaus määrät vaihtelivat 25 ja 29:n välillä. Tämä on huomioitu tuloksia käsitellessä ja tulokset on eritelty vastausmäärien mukaan. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu vaihtelevasti. Yhteenkään avoimeen kysymykseen ei ollut vastannut kaikki kyselyn täyttäneet. Suurin avoimiin kysymyksiin vastattu määrä oli 29. Vähiten vastauksia (n=17) tuli kahteen kysymykseen. Kysymykset liittyivät ammattilaisen kanssa keskustelemiseen ja toinen oli viimeinen kysymys, joka koski vapaata palautetta.

6.4 Aineiston analyysi

Kyselyn vastaukset siirrettiin Webropol palvelusta Excel -taulukkolaskentaohjelmaan niiden analysoimiseksi. Määrällisistä kysymyksistä luotiin kuviot taulukko-ohjelmalla annettujen vastausarvojen avulla. Tekstissä ja kuvioissa tuloksia kuvataan frekvensseinä ja prosenttiosuuksina. Avoimet kysymykset analysoitiin aineistolähtöisenä sisälönanalyysinä.

Sisällönanalyysia käytetään, kun halutaan luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta aiheesta. Aineisto tiivistetään ja selkeytetään kadottamatta aineiston tuottamaa informaatiota. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköitä ei ole etukäteen valittu, vaan niitä ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja tehtävänasettelu. Analyysiyksiköiden käsittelyn myötä muodostuvat alkuperäiseen aineistoon pohjaavat käsitteet. Käsitteitä yhdistellään, jotta voidaan vastata tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.)

Tuomi & Sarajärven (2018) mukaan aineistolähtöisen analyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen, jolloin aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Tässä vaiheessa tunnistetaan tutkimuksen kannalta kiinnostavat asiat ja ne muokataan pelkistetyiksi ilmaisuiksi. Analyysi jatkuu eri sisältöisten kategorioiden yhdistämisellä. Nämä ilmaisut voidaan ryhmitellä useisiin eri kategorioihin, riippuen aineiston sisällöstä. Etukäteen ei voi määrittää, kuinka monta eri kategoriaa ja luokkaa syntyy. Ryhmittelyn jälkeen aineistosta on mahdollista käsitteellistää tutkimuksen kannalta tärkeät tiedot. Näillä käsitteillä vastataan tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114–115.)

Tässä opinnäytetyössä analyysi käynnistettiin siten, että vastauksia luettiin läpi useita kertoja, jotta tutkijalle syntyi kokonaiskuva aineiston sisällöstä. Tässä vaiheessa aineistosta myös karsittiin vastaukset, jotka eivät olleet hyödynnettävissä tutkimukseen sekä vastauksista poistettiin kaikki tiedot, joista vastaus olisi yksilöitävissä. Analyysi jatkui pelkistämällä. Pelkistämisessä aineistosta eriteltiin tutkimuksen kannalta merkityksellisiä asioita merkkamalla aihealueiden sanat tai käsitteet eri väreillä. Saman aihealueen tai samankaltaiset käsitteet merkattiin samoilla väreillä. Pelkistämisen jälkeen ilmaisuista luotiin käsiteryhvät, joilla pystyttiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Analyysin etenemisestä konkreettinen esimerkki taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki aineistolähtöisen sisällön analyysin etenemisestä

| Esimerkkejä alkuperäisilmauksista (Milloin lasten kanssa keskustellaan) | Pelkistetyt kuvaukset | Käsiteryhmä |
|--|--|-----------------------------|
| <p>” Viikoittain keskustellaan. Kun esim leikkauksia tulossa lapselle pyritään puhumaan paljon”</p> <p>”Ihan perheen arjessa jutellaan kaikesta. Ennen leikkauksia ja niiden jälkeen ollaan käyty tilanteet läpi.”</p> <p>” Silloin kun säännöllinen lääkitys alkoi käytiin läpi mitä sivuvaikutuksia lääkkeet voivat aiheuttaa, väsymyksestä, avun tarpeesta tietyissä kotitöissä, toimintakyvyn menetyksestä kipukohtauksen tullessa nyt ainakin. Lisäksi lapsille on kerrottu mahdollisuudesta että sairaus voi levitä, eläkkeelle jäämisestä ja siitä että en ole vihainen vaikka olenkin väsynyt ja "räjähdän" esim tappelemisesta tai metelistä”</p> <p>”Kipua aiheuttava sairauteni on usein periytyvä ja se onkin periytynyt lapsillemme. Kivusta, sen hoidosta ja sen vaikutuksista (sisarus ei aina pysty leikkimään tai äidin on saatava nukkua muutama tunti jne.) on puhuttu konkreettisesti sekä minun että lasten oireilujen aikana.”</p> | <p>Keskustelu ennen leikkausta</p> <p>Keskustelu leikkauksen jälkeen</p> <p>Keskustelu lääkityksen alkaessa</p> <p>Periytyvän sairauden ennakointi keskustelemalla</p> | <p>Ennakoiva keskustelu</p> |

| | | |
|--|---|---|
| ”Silloin varsinkin kun kipu rajoittaa tekemisiä enemmän.” | | |
| ”Kun ei pääse sängystä ylös tai kipu estää normi päivä askareet” | Keskustelu kipujen haitatessa normaalia toimintaa | Keskustelu tilanteen ollessa aktiivinen |
| ”Normaalissa arjessa sekä kun kipu heikentää toimintakykyä enemmän” | | |
| ”Vaikeiden kipukohtausten jälkeen käydään aina tilanne läpi koko perheen kanssa” | Keskustelu kipuoireiden jälkeen | Tilanteiden jälkikäsitteily |

7 Tulokset

Tulokset esitetään tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä. Aluksi kerrotaan vastaajien taustatiedot kuten vastaajan ikä ja perheen koko. Sen jälkeen kuvataan millä tavalla kipusairaus on vaikuttanut heidän arkeensa ja minkälainen suhde heillä on perheenjäseniinsä, sekä sitä millä tavalla lapset reagoivat kipusairaaseen vanhemman oireillessa. Tämän jälkeen vastataan tutkimuskysymyksiin: millä tavalla vanhemmat olivat keskustelleet ammattilaisten kanssa kipusairaudestaan ja sen vaikutuksista lapsiin (tutkimuskysymys 1), miten vanhemmat olivat käsitelleet vanhemman kroonista kipua lastensa kanssa (tutkimuskysymys 2) ja minkälaista tukea vanhemmat kaipaivat vanhemmuuden tukemiseen (tutkimuskysymys 3)? Viimeisenä käydään läpi vapaamuotoinen viimeinen kysymys, jossa vastaajat kertoivat minkälaisia ajatuksia ja tunteita heille kyselystä heräsi.

7.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen käytettäviä vastauksia kertyi yhteensä 30. Kaikki vastaukset olivat kipusairailta vanhemmilta. He olivat iältään 27-53 vuotiaita. Vastaajien keski-ikä (ka.) oli 40 vuotta. Eniten vastauksia oli tullut 33-44 vuotiailta. Useimmilla vastaajista (n=14) oli 1 lapsi. Kahden (n=8) ja kolmen lapsen (n=7) perheitä oli lähes saman verran. Vain yhdellä vastaajalla oli 5 lasta. Lasten iät vaihtelivat 4kk:n ja 17 vuoden välillä (kuvio 2).



Kuvio 2. Kyselyyn vastanneiden lasten iät

7.2 Kipusairauden vaikutus omaan elämään

Kipusairauden vaikutuksesta omaan elämään oli kertonut 29 kyselyn täyttäneitä. Vastauksissa kerrottiin vaihtelevasti kivun vaikutuksesta niin työelämään, vapaa-aikaan kuin ihmissuhteisiin. Kaikki vastaajat eivät ottaneet kantaa jokaiseen osa-alueeseen.

Työelämää kuvasi 23 vastaajaa. Heistä kahdeksan kertoi olevansa pois työelämästä (työkyvyttömyys, kuntoutustuki, ammatillinen kuntoutus), viisi kertoi olevansa eläkkeellä ja kaksi sairaslomalla. Kahdeksan kertoi olevansa työelämässä, joista kuusi mainitsi erikseen tekevänsä osa-aikaisesti tai kevennetysti töitä.

Kotitöiden tekemistä oli kommentoinut 13 vastaajaa. Vastauksissa kuvailtiin, kuinka kipu hankaloittaa tai estää kokonaan tiettyjen kotitöiden tekemisen. Yleisimmin hankalia kotitöitä olivat erilaiset siivoukseen ja ruoanlaittoon liittyvät tehtävät. Myös puukeutumisessa, peseytymisessä ja liikkumisessa kerrottiin olevan haasteita. Osalla oli

käytössään erilaisia tukevia palveluita. Niitä olivat mm. taksikyyti, lapsentukihenkilö, henkilökohtainen avustaja, kotipalvelu ja perhetyö.

Toisinaan puolison on hoidettava kaikki kotiin ja lastenhoitoon liittyvä. Työt pystyn yleensä hoitamaan ja jos tilanne käy ylivoimaiseksi, voin hätätilassa perua päivän varaukset (toimin yrittäjänä). (Vastaja 26)

Palkkatyössä kevennetyksi ja osa-aikaisesti, kotityöt vähän kerrallaan esim. siivous kestää monta päivää. Jatkuva väsymys kun ei saa nukuttua kipujen takia. Matkustaminen ei onnistu eikä jaksa tavata ystäviä tai pysty harrastamaan mitään. (Vastaja 25)

Yhdeksässä vastauksessa kuvailtiin kipujen vaikuttavan muutoin jaksamiseen. Kivun tuomia haasteita jaksamiseen olivat mm. väsymys, hermojen kiristyminen, stressi, masennus/mielialan lasku, hankaluutta ottaa muita huomioon tai olla läsnä. Useammassa vastauksessa mainittiin kipujen vaikuttavan yöuniin negatiivisesti.

Harrastuksista kertoi seitsemän vastaajaa. Harrastusten kuvailtiin joko loppuneen kokonaan tai vähentyneen, mutta myös tilalle tulleen uusia erilaisia harrastuksia. Viisi vastaajista mainitsi ystävyysuhteista. Kaikissa vastauksissa oli yhteistä se, että ystäviä ei jakseta tavata kipujen vuoksi. Ystävyysuhteiden myös kuvattiin rajautuneen vähemmäksi ja yhteydenpidon muuttuneen puhelimen välityksellä tapahtuvaksi.

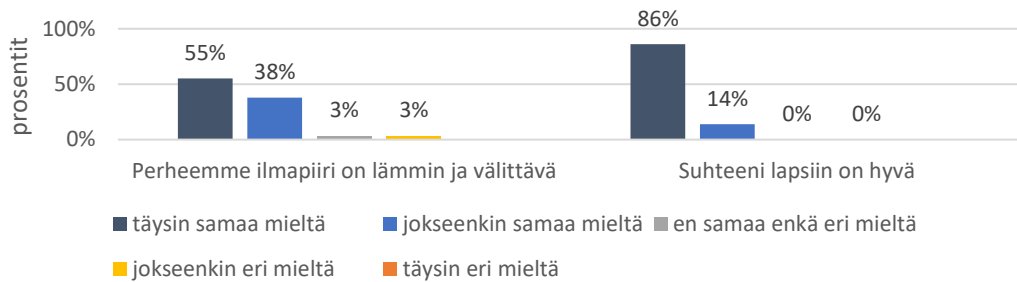
Töistä pois jo 4,5v, kotiaskareet ja ruoan laitto hidastuneet. Tarvitsen paljon apua eri asioihin, mm. siivoamiseen, pukemiseen, peseytymiseen, kodinhoitoon sekä ruoan valmistamiseen. Vapaa-ajalta on jääneet pois mieluisat harrastukset kuten höntsyypesis, juoksu, luistelu, kutominen, uinti. Tilalle tullut kävely ja lukeminen. Kivut rajoittavat näitäkin paljon. (Vastaja 18)

En pysty käymään koko aika töissä. Olen lähihoitaja. Kotona kotitöitä teen kivun sallimissa rajoissa. Aina ei jaksa tavata ystäviä kun kipulääkkeet väsyttää eikä poista kaikkea kipua. (Vastaja 20)

7.3 Suhde perheen jäseniin

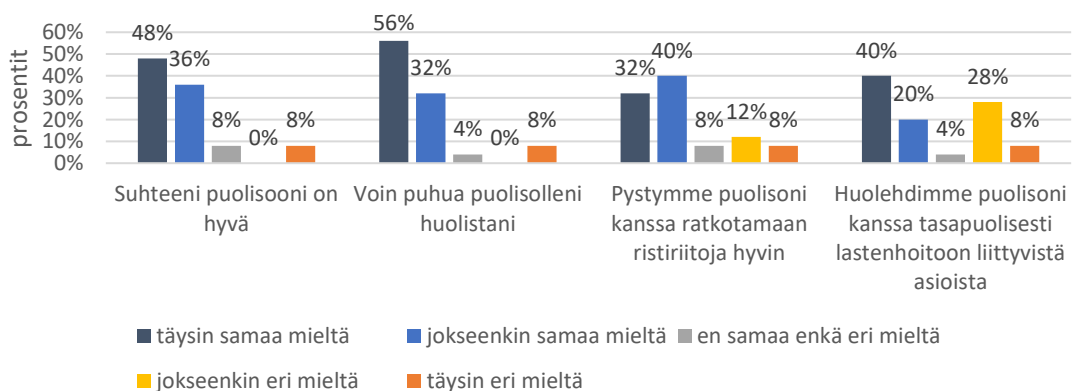
Seuraavaksi käydään läpi se, mitä vastauksia oli saatu kysymykseen, joka käsitteli kipusairaana vanhemman suhdetta eri perheenjäseniin sekä perheen dynamiikkaa.

Perheen ilmapiiri ja suhde lapsiin oli koettu hyväksi (kuvio 3.) Kaikki väitteeseen vastanneet (n=29) olivat valinneet olevansa joko täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että heidän suhteensa lapsiin on hyvä. Perheemme ilmapiiri on lämmin ja välittävä väitteen kanssa täysin samaa tai jokseenkin samaa mieltä koki olevansa suurin osa (n=27) vastaajista. Yksi vastaaja ei osannut arvioida tilannettaan perheen ilmapiirin suhteen ja yksi vastaaja oli jokseenkin erimieltä.



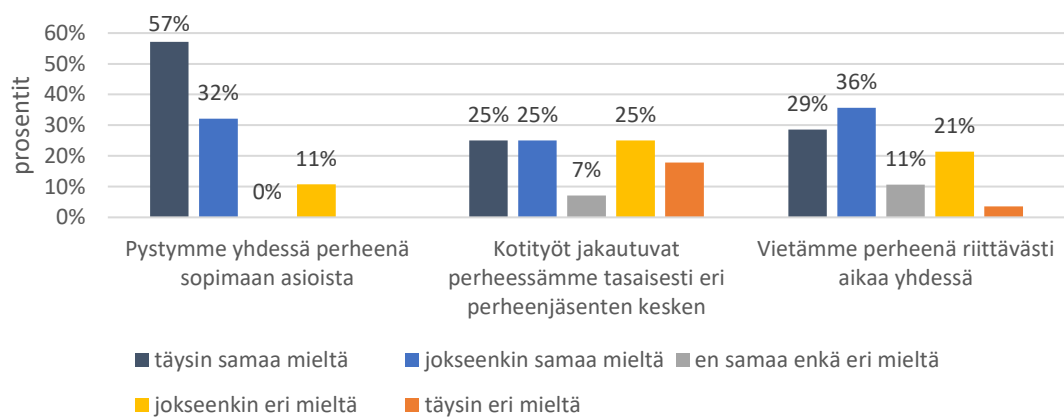
Kuvio 3. Perheen ilmapiiri ja suhde lapsiin (n=29)

Suhdetta puolisoon sekä kykyä toimia tämän kanssa yhteisymmärryksessä kartoitettiin neljällä eri väittämällä (kuvio 4). Näihin väittämiin vastasi 25 kyselyyn vastanneista. 21 vastaajaa koki suhteen puolisoonsa hyväksi (täysin tai jokseenkin samaa mieltä). Mahdollisuudesta puhua huolistaan puolisolle (n=22), sekä kyvystä ratkaista ristiriitoja puolison kanssa (n=18) oltiin pääasiassa joko täysin tai jokseenkin samaa mieltä. Eniten vastaajat ilmoittivat eroavaisuuksia tasapuoliseen huolehtimiseen lastenhoitoon liittyvissä asioissa. Jokseenkin tai täysin erimieltä oli 9 vastaajaa. Suurin osa kuitenkin koki lasten hoitoon liittyvien asioiden jakautuvan tasaisesti (jokseenkin tai täysin samaa mieltä n= 15).



Kuvio 4. Suhde puolisoon ja puolison kanssa toimiminen (n=25)

Perheeseen liittyvissä väitteissä oli hieman hajontaa (kuvio 5). Perhettä koskeviin väitteisiin vastasi 28 kyselyyn vastannutta. Suurin osa vastaajista (89 %) koki, että he pystyvät yhdessä perheenä sopimaan asioista (täysin tai jokseenkin samaa mieltä n=25) Vastaajista 3 oli jokseenkin erimieltä siitä, että he perheenä pystyvät sopimaan asioista. Myös perheen kanssa riittävästi aikaa koki viettävänsä yli puolet (n. 65 %) vastaajista (täysin tai jokseenkin samaa mieltä n=18). Perheen kanssa riittävästi vietettävästä ajasta jokseenkin tai täysin erimieltä oli 7 vastaajaa. Kolme vastaajista ei osannut määritellä tilannettaan perheen kanssa vietettävän ajan suhteen. Kaikista eniten mielipiteitä oli jakanut väite kotitöiden jakaantumisesta tasan perheenjäsenten kesken. Täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli 14 vastaajaa (50 %). Jokseenkin tai täysin erimieltä oli 12 vastaajaa (43 %). Kaksi vastaajista ei osannut määritellä tilannettaan kotitöiden suhteen.



Kuvio 5 Perheen dynamiikka (n=28)

7.4 Lasten tavat reagoida vanhemman oireiluun

Lasten reagointi tapoja vanhemman oireiluun kartoitettiin asteikkokysymyksellä. Kaikki kyselyn täyttäneet olivat vastanneet tähän kysymykseen (n=30). Vastaus vaihtoehtoina kuhunkin reagointitapaan olivat ei koskaan, harvoin, useimmiten ja aina. Näiden tavoitteena oli kerätä tietoa siitä, mitkä reagointitavat ovat yleisimpiä tai

sellaisia, joita vanhemmat ovat pistäneet merkille. Vastaukset jakautuivat kahteen eri kategoriaan; suorat ja epäsuorat ilmaisutavat (kuviot 6 ja 7).

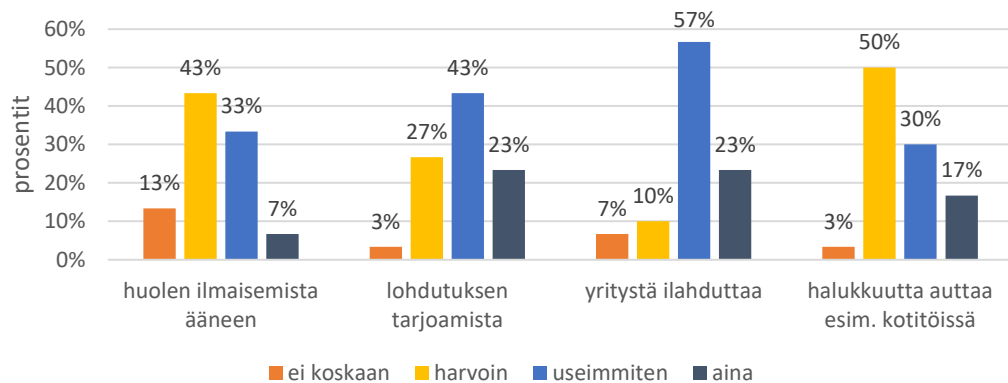
Selkeästi enemmän oli havaittu suoria reagoititapoja (kuvio 6) kuten yritystä ilahduttaa ja lohdutuksen tarjoamista. Huolen ilmaisemista ääneen ja halukkuutta auttaa kotitöissä oli hieman harvemmin. Lisäksi kysymyksessä oli mahdollista lisätä oma reagoititapa, johon vastauksia kertyi 14. Myös näissä vastauksissa korostui suorat ilmaisutavat. Eniten vastauksissa näkyi lapsen/lasten huolen ilmaisu ääneen tai halu saada lisää tietoa. Muutamassa vastauksessa oli myös kerrottu lasten tarkkailevan esimerkiksi vanhemman oireita.

Lapsi hakee lohtua minun (kipusairaana) syyllä sillä häntä pelottaa se miten jaksan/pärjään. (Vastaaja 10)

Lapsi jättää asioita tekemättä tai pyytämättä, etten rasitu. (Vastaaja 19)

Tiedustelua siitä jos äiti joutuu sairaalaan. (Vastaaja 24)

Tarkkailua vaarallisista oireista. (Vastaaja 23)



Kuvio 6. Lasten suorat reagoititavat (n=30)

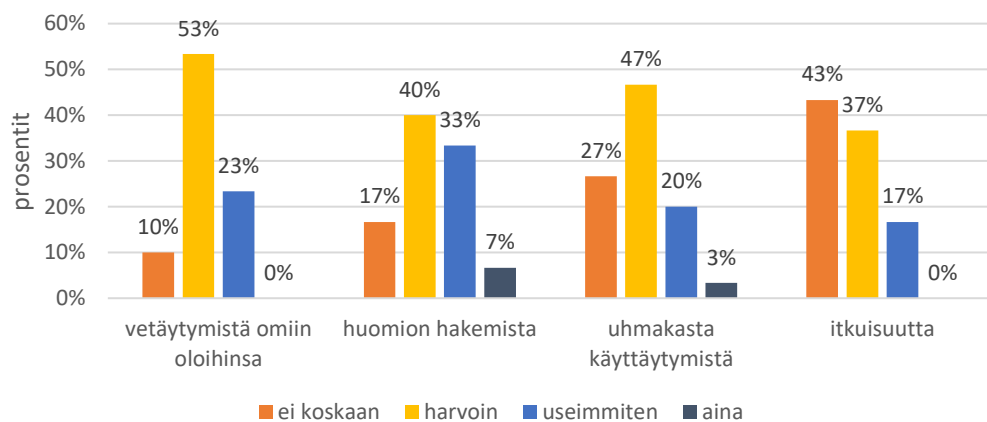
Epäsuorista reagoititavoista (kuvio 7) useimmiten oli huomionhakemista. Uhmakasta käyttäytymistä ja vetäytymistä omiin oloihin oli lähes yhtä paljon. Itkuisuutta arvioitiin olevan vähiten (ei koskaan 43 %) Avoimiin kenttiin epäsuorista

ilmaisutavoista mainittiin lasten omat fyysiset oireet, vihaisuus ja kiukuttelu menojen peruuntuessa, sekä koneella pelaaminen.

Pahimmillaan lapsi saa itse fyysisiä oireita. (Vastaaja 19)

Kiukkaa, jos kipukohtausten takia lasten menot peruuntuu. (Vastaaja 24)

Koneella pelaamista. (Vastaaja 21)

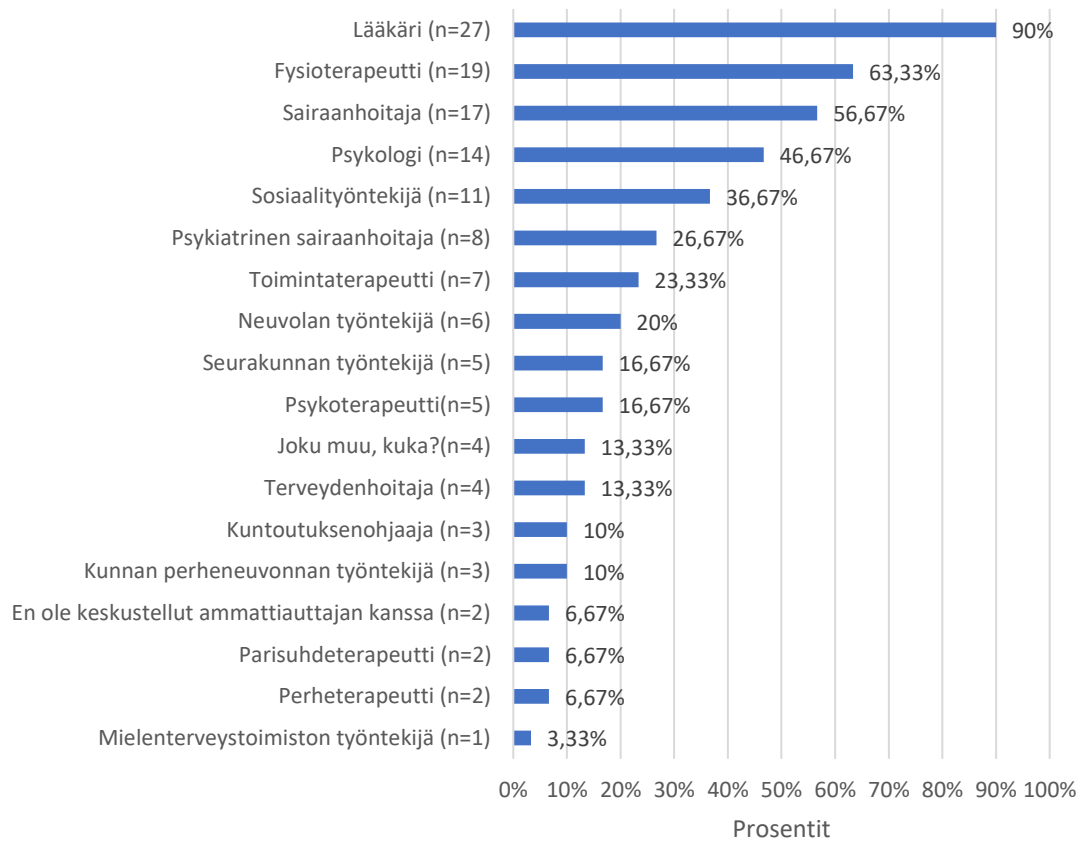


Kuvio 7. Lasten epäsuorat reagoitavat (n=30)

7.5 Kipusairaudesta keskusteleminen

Kipusairaudesta oli keskusteltu useiden eri ammattilaisten kanssa (kuvio 8). Yleisimmin ammattilaisista oli puhuttu lääkärin kanssa (n=27), toiseksi eniten fysioterapeutin kanssa (n=19) ja kolmanneksi eniten sairaanhoitajan kanssa (n=17). Myös psykologille (n=14), sosiaalityöntekijälle (n=11), psykiatriselle sairaanhoitajalle (n=8), toimintaterapeutille (n=7), neuvolantyöntekijälle (n=6), psykoterapeutille (n=5), seurakunnan työntekijälle (n=5), kuntoutuksenohjaajalle (n=3), perheterapeutille (n=2) ja parisuhdeterapeutille (n=2), sekä mielenterveystoimiston työntekijälle (n=1) oli keskusteltu kivusta. Kaksi vastaajaa kertoi, ettei ole keskustellut kivusta ammattilaisen kanssa ja neljä vastasi puhuneensa jollekin muulle kuin listalla mainitulle

ammattilaiselle. Avoimeen kenttään muiksi henkilöiksi oli kerrottu lapsen lääkäri, kipuhoitaja, vertaisryhmän muut kipupotilaat ja yksityinen työnohjaaja/kuraattori.



Kuvio 8 Ammattiryhmät, joiden kanssa vastaajat (n=30) olivat keskustelleet

Ammattilaisten kanssa käydyistä keskusteluista lisää avoimeen kysymykseen kertoi 24 vastaajaa. Eniten oli puhuttu kivun vaikutuksista elämään eri osa-alueilla. Myös lääkitys oli nostettu useassa vastauksessa esille. Yhtä monta kertaa oli nostettu esiin sekä oma jaksaminen, että kivun vaikutus lapsiin/perheeseen, sekä arkeen. Keskustelun aiheita olivat olleet esimerkiksi lapsen kehityksen tukeminen, kipujen vaikutus vanhemmuuteen sekä perheen dynamiikkaan, omien käytösmallien muuttaminen ja huoli lasten kuormittumisesta, sekä perheen jaksamisesta ja siitä miten kipu vaikuttaa omaan toimintakykyyn. Ylipäättään arjessa selviytymisestä ja kipujen kanssa elämisestä oli mainittu useammassa vastauksessa.

Olen hakenut apua miten toimia lasten kanssa, kuinka näyttää kipu ja muutosta omiin toimintamalleihin. (Vastaaja 7)

Miten pyrkiä huolehtimaan ettei lapset pelkäisi tai jäisi yksin omien ajatusten kanssa, kun äiti on huonossa kunnossa. Miten välttää oma kiukku lapsille silloin kun voimavarat vähissä kivun takia. (Vastaaja 24)

Kivun tuomista vaikeuksista asioiden hoitamisessa. Kipujen vaikutuksesta vanhemmuuteeni. (Vastaaja 27)

Jaksamisesta, lääkityksestä, arjessa selviytymisestä. (Vastaaja 4)

Perheen jaksamisesta ja kuinka kipuni vaikuttaa todella moneen asiaan. (Vastaaja 29)

16 vastaajaa tarkensi, mistä haluaisi ammattilaisten kanssa vielä keskustella. Useammassa vastauksessa tuotiin selkeästi tarvetta neuvoille, kuinka lasten kanssa voisi puhua kivusta. Lisäksi kaivattiin konkreettista tietoa, minkälaista tukea ja apua olisi mahdollista saada arkeen ja talouteen. Muutamassa vastauksessa nousi esiin kivun vaikutus seksielämään ja avun tarve siitä keskustelemiseen. Myös apua omaan vointiin, jaksamiseen tai oireiden kanssa pärjäämiseen kaivattiin useammassa vastauksessa. Kahdessa vastauksessa kerrottiin, etteivät vastaajat koe tarvetta ammattilaisen kanssa keskustelemiseen, vaan he saavat tukea ja apua lähipiiriltä.

Kivun kanssa pärjäämisestä. Ja siitä, kuinka kertoa lapsille ikätasoisesti kipusairauksistani. Huonosti olemme tähän mennessä kertoneet. (Vastaaja 5)

Kuinka auttaa lasta ymmärtämään ettei kipuni ole vaarallista. (Vastaaja 25)

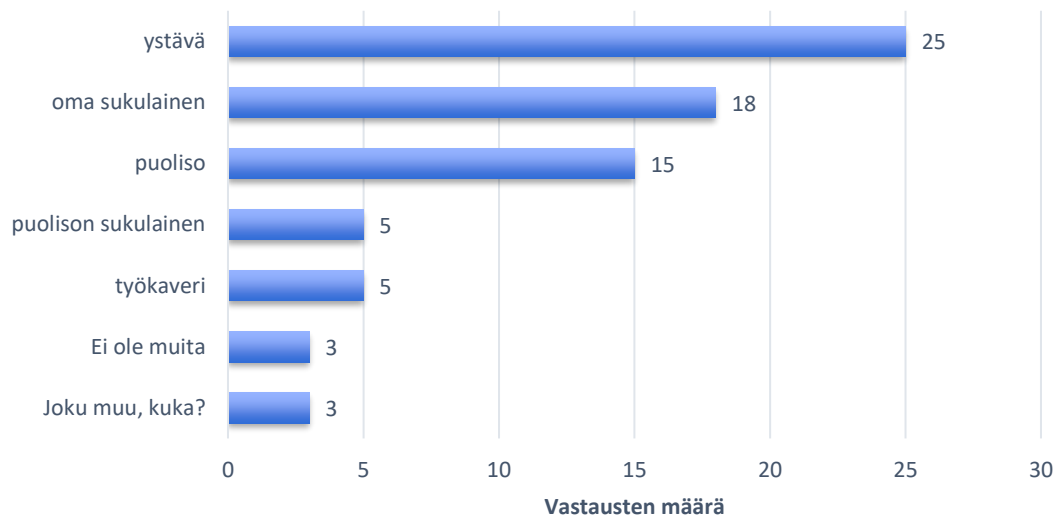
Onko mahdollista saada apua arkeen ja talouteen. Haluaisin apua sosiaalityöntekijältä ja psykologilta. (Vastaaja 3)

Kivun vaikutus seksielämään. (Vastaaja 21)

Miten eteenpäin kun oma jaksaminen alkaa olemaan loppu. (Vastaaja 18)

Kipusairaudesta puhutaan usein muillekin kuin ammattilaisille. Kipusairauden vaikutuksesta elämään puhumisesta (kuvio 9) muun kuin ammattilaisen kanssa yleisin oli

ystävä (n=25), toisena oma sukulainen (n=18) ja kolmantena puoliso (n=15). Myös työkavereille (n=5) ja puolison sukulaisille (n=5) oli puhuttu kivun vaikutuksesta elämään. Muiksi henkilöiksi (n=3) kerrottiin avoimessa kentässä ex-mies, omat vanhemmat, vertaisryhmäläiset ja sisarukset. Kolme vastasi, ettei heillä ole muita henkilöitä, joiille voisivat puhua kipusairauden vaikutuksesta elämäänsä.

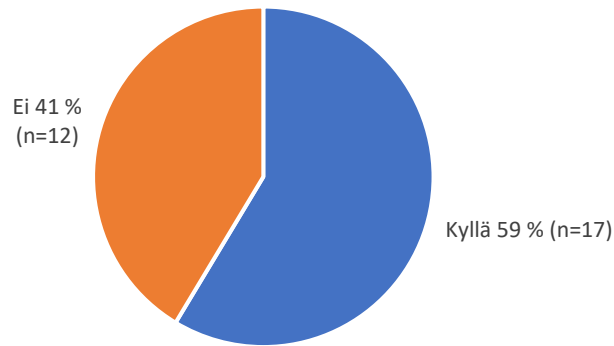


Kuvio 9 Muut henkilöt, joiden kanssa keskusteltu (n=30)

7.6 Lasten huomiointi ammattilaisten keskusteluissa

Kyselyssä kartoitettiin ammattilaisten kanssa yleisesti käytyjen keskustelujen lisäksi sitä, oliko keskusteluissa ollut mukana lapsia tai haluaisivatko vastaajat, että lapset olisivat mukana ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa ja mitä he siellä haluaisivat keskustella. Myös ammattilaisten taholta lasten puheeksi ottamista kartoitettiin.

Lapset/ perheen elämäntilanne oli otettu puheeksi (kuvio 10) yli puolella vastaajista (59 %, n=17). Vastauksissa puheeksi ottaneiksi ammattilaisiksi mainittiin psykologi, kuntoutuksenohjaaja, neuvolan terveydenhoitaja, psykiatri, lääkäri, psykiatrinen sairaanhoitaja, kipuhuhoitaja, neurokirurgi, puheterapeutti, osaston hoitajat, työterveyslääkäri ja sosiaalityöntekijä. Muutama mainitsi keskustelleensa aina jokaisen ammattilaisen kanssa myös lapsista/ perheen elämäntilanteesta.



Kuvio 10 Lasten puheeksi ottaminen ammattilaisen taholta (n=29)

Aiheet, joista oli keskusteltu, koskivat vanhemman omaa jaksamista, lasten suhtautumista tilanteeseen, lapsen tukemista ja koko perhettä.

On, kuntoutuksen ohjaaja. Keskustelimme siitä, että emme ole juurikaan selittäneet lapsille tilannettani. (Vastaaja 5)

Neuvolan th, lasten näkökulma kipu asiaan. Erittäin hyvä kokemus. (Vastaaja 6)

Lääkäri. Myös psykiatrinen sh:n kanssa puhuttu minun jatkuvasta raivoamisesta kotona ja lapsen kärsimyksestä siihen liittyen. (Vastaaja 13)

Oikeastaan kaikkien kanssa on puhuttu myös lapsista ja heidän suhtautumisesta tilanteeseen, jaksamisesta, peloista, teinien huolista ja edesottamuksista, ylipäätään koko perheen tilanteesta. (Vastaaja 18)

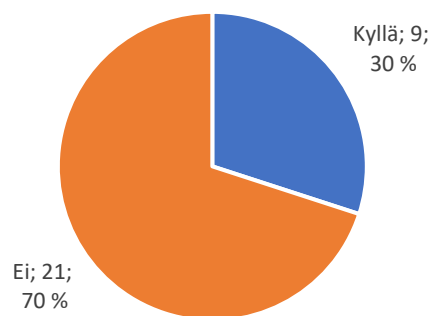
Muutama koki, ettei lapsia tai perheen tilannetta ollut huomioitu, ennen kuin he itse hakivat apua.

Ei ole, itse on pitänyt aloittaa keskustelu ja avun hakeminen. (Vastaaja 21)

Kukaan ei ole huomionnut ennen kuin itse hain lapselle apua. (Vastaaja 19)

Eipä juuri. Enemmän toivoisin että ajateltaisiin koko perhettä eikä pelkästään minua. (Vastaaja 29)

Yhdeksän vastaajaa oli kertonut keskusteluissa mukana olleen lapsia (kuvio 11). Kaksi heistä mainitsi lapsien olleen mukana muuten vain heidän omalla käynnillään. Yksi vastaajista kertoi, että hänen vammaisen lapsensa on mukana lapsen omia asioita koskevilla lääkärikäynneillä. Erilaisiksi käynneiksi nimettiin mm. Neuvolan ikäkausitar- kastus ja kouluterveyshuollonkäynti. Muuten vastauksissa kerrottiin, että ammattilai- sista paikalla oli ollut mm. perhetyöntekijä, sosiaaliohjaaja, perhetyön ohjaaja, perhe- neuvoja ja yksityinen työnohjaaja/kuraattori. Vain muutama vastaus avasi tarkem- min mistä käynneillä oli keskusteltu.



Kuvio 11 Lasten mukana olo ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa (n=30)

Perhetyöntekijä haastatteli lapsia mitä he haluaisivat että perhe toimisi. Paikalla koko perhe. (Vastaaja 7)

Lapset ja keskusteltiin siitä miten äidin kiukkuisuus voi useimmiten joh- tua kivusta. (Vastaaja 27)

Lähes puolet vastaajista (n=14, 47 %) haluaisi käydä keskusteluja ammattilaisten kanssa, niin että lapsi/lapset olisivat mukana (kuvio 12). Heistä 11 vastasi avoimeen kysymykseen siitä, minkälaista keskustelua yhdessä lasten ja ammattilaisten kanssa haluttaisiin käydä. Aihe, josta eniten toivottiin keskustelua, oli lasten ajatukset. Mil- laisia ajatuksia ja mahdollisesti pelkoja heillä on. Kuinka tukea lasta tai että lapsi saisi puhua tuntemuksistaan ja tarvittaessa kysyä mielenpäällä olevista asioista. Lisäksi toivottiin tietoa sairaudesta ja sen aiheuttamista oireista ja niiden vaikutuksesta ih- miseen ja arkeen. Myös vinkkejä ja neuvoja arkeen, perheen sisäisiin rooleihin, sekä keskustelu apua koko perheen huomioimiseen kaivattiin. Myös aiemmassa

kysymyksessä (kohta 7.5), joka koski yleisesti halua käydä keskustelua ammattilaisen kanssa, nousi esiin tarve saada neuvoja, kuinka puhua lapsille sairaudesta.



Kuvio 12 Haluttaisiinko lapsia keskusteluihin ammattilaisten kanssa (n=30)

Neuvoja ja vinkkejä. Lapset uskaltavat monesti ulkopuolisille paljastaa vaikeita asioita. (Vastaaja 7)

Juuri kivun laukasemien liitännäisten (unettomuus, ahdistus, masennus) vaikutuksista ihmiseen ja ettei rakkaus lapseen ole edelleenkään ehdollistettua. (Vastaaja 13)

Lapsi saisi tietoa sairaudesta ja jos hänellä itsellään on kysyttävää niin saisi eri näkökulmasta vastauksen. (Vastaaja 15)

Sellaista keskustelua, jossa lasten tunteukset ja ajatukset tilanteesta huomioidaan ja käsitellään heidän pelkojaan liittyen sairauteeni. (Vastaaja 20)

7.7 Kipusairaudesta keskusteleminen lasten kanssa

Yksi tärkeimmistä kysymyksistä tutkimuksen kannalta oli se, kuinka perheen lasten kanssa on keskusteltu kipusairaahan vanhemman oireilusta ja sairaudesta. Kysyttäessä onko vastaaja keskustellut lapsen/lasten kanssa vanhemman kipusairaudesta tai sen aiheuttamista oireista 29 vastasi myöntävästi. Vain yksi vastasi kieltävästi. Lisäkysymyksenä oli minkälaisissa tilanteissa ja miten lasten kanssa on keskusteltu kipusairaudesta tai sen oireista. Lisäkysymykseen vastasivat kaikki lapsen/lasten kanssa

keskustelleen vanhemmat. Vastaaja, joka ei ollut puhunut lapsen/lasten kanssa ei ollut avannut syytä keskustelemattomuuteen.

Eniten vanhemman kipusairaudesta tai sen oireista oli keskusteltu silloin kun kipu oli erityisen voimakasta tai vaikutti vastaajan toimintakykyyn. Esimerkiksi silloin, kun vanhempi oli estynyt osallistumasta johonkin toimintaan tai on reagoinut voimakkaasti ärsykkeisiin. Osa kertoi kivusta keskustelemaan arjessa viikoittain tai jopa päivittäin. Muutama vastaaja kertoi kivun olevan niin läsnä arjessa, ettei siitä puhumista tai sen käsittelyä jatkuvasti ole mahdollista sivuuttaa. Viidessä vastauksessa eriteltiin lasten kanssa keskustelleen etukäteen esimerkiksi ennen tulevia leikkauksia. Myös esimerkiksi kipulääkityksen alkaessa oli lasten kanssa käyty läpi millaisia sivuvaikutuksia lääkkeet voivat aiheuttaa.

Joka päivä. Minulla on kipumittari seinällä josta lapset ja puoliso voi tarkastaa kannattaako mitä kysyä tai ehdottaa menoa. (Vastaaja 8)

Silloin varsinkin kun kipu rajoittaa tekemistä enemmän. (Vastaaja 15)

Ihan perheen arjessa jutellaan kaikesta. Ennen leikkauksia ja niiden jälkeen ollaan käyty tilanteet läpi. (Vastaaja 1)

Kipusairaudesta puhuttaessa lapsille oli eniten kerrottu konkreettisesti kivun vaikutuksista omaan olotilaan. Lapsille oli tarkennettu, että vanhemman reaktio ei johdu lapsesta, vaan sairaudesta ja sen aiheuttamista oireista. Esimerkiksi, että kipu ei johdu suoraan lapsesta, vaan lapsen kipeämisestä syliin ja sen tuomasta painosta. Lapsille oli myös kerrottu, jos vanhempi on väsynyt tai kireä sairauden vuoksi. Yhdessä vastauksessa korostettiin syyn kertomisen auttaneen, sillä lapsi ymmärsi syyn olevan vanhemman sairaudessa, eikä lapsessa. Lapsien kanssa puhuessa oli myös kerrottu mikä vanhemman oloon auttaa (nukkuminen, hetken lepääminen) tai että vanhempi esimerkiksi käyttää lääkkeitä, jotka helpottavat oloa. Yksi vastaajista oli myös kertonut käyneensä asioita kirjallisen materiaalin kanssa läpi lasten ollessa kiinnostunut fysioterapian keinoista.

Kun minua särkee saatan olla kiukkuinen ärtyisä jne ja kertonut että se ei johdu hänestä vaan kivuista. Syyn kertominen lapselle helpotti ja

vaikutti positiivisesti elämäämme, jotta hän ymmärtää ettei vika ole hänessä vaan minusta johtuvista syistä. (Vastaaja 12)

..Kerron että ärtymykseni ei ole lasten vika, se ei johdu heistä ja että he ovat rakkaita. Kerron että pärjään ja saan lääkettä mikä auttaa. (Vastaaja 10)

Kun oireilu on ollut pahimmillaan, on lasten kanssa puhuttu tilanteesta rehellisesti ja pyritty poistamaan turhia pelkoja siihen liittyen. Sairaalaan jouduttuani puolisoni keskusteli lastemme kanssa asiasta rauhassa ja vastasi kaikkiin kysymyksiin. (Vastaaja 26)

Kipukohtausten, sairaalareissun tai leikkausten jälkeen useampi kertoi käyneensä tilanteet läpi lasten kanssa, jotta heille ei jäisi pelkoja tilanteesta. Lasten huolta ja pelkoa oli lievennetty mahdollisuuksien mukaan kertomalla, ettei kipu tai sairaus ole tarttuva tai ettei siihen kuole. Erään vastaajan ollessa sairaalassa oli puoliso keskustellut lasten kanssa ja vastannut kaikkiin heille mieleen tulleisiin kysymyksiin. Yhdessä vastauksessa kerrottiin, että myös sairauden leviämisen mahdollisuudesta oli keskusteltu. Toisessa vastauksessa kerrottiin lasten kanssa keskustelleen myös sairauden periytyvyydestä ja sen tuomista haasteista.

7.8 Avun tarve

Vastaajista yli puolet (57 %, n=17) kaipaisi apua tai tukea perheelleen. Keskusteluapu ja tuki lapselle olivat eniten toivotuimmat tuen muodot. Lapsien kohdalla keskusteluavun tarpeeksi nousi huoli lasten peloista. Lapsille kaivattaisiin luotettavaa henkilöä, jolle voisi vapaammin kertoa tuntemuksistaan. Keskustelua kaivattiin myös koko perheen kesken, että puolison kanssa. Eräs vastaaja korosti huoltaan siitä, ettei puoliso ota riittävästi vastuuta. Aikuiselle kuuluvat hommat jäävät lapsen harteille, vaikka ei ole lapsen asia huolehtia ja murehtia aikuisille kuuluvista asioista.

Keskusteluapua, ettei olisi lapsilla mörköjä, mitä pohtivat ehkäpä yksin. (Vastaaja 5)

Neuvoja miten jutella lapsille sairaudesta ja kivusta ja miten huolehtia lasten jaksamisesta. (Vastaaja 24)

Keskustelua koko perheen voinnista. (Vastaaja 29)

Muutamassa vastauksessa nostettiin myös esiin, että kahdenkeskistä aikaa vanhempien kesken ei ole ollut ja sille olisi tarvetta. Lapsille kaivattiin tukihenkilöä tai seuraa esimerkiksi ulkoiluun tai harrastuksiin. Konkreettista apua arkeen ja kodinhoitoon kaivattiin viidessä eri vastauksessa. Toive paremmasta kivunhoidosta oli mainittu kahdessa vastauksessa. Yhdessä vastauksessa kaivattiin myös taloudellista apua.

Lapsille toivoisi kummi vanhemman joka veisi ulos ja kenen kanssa jutella. (Vastaaja 7)

Teinityöille seuraa erilaisiin harrastuksiin, kuljetuksiin, mitä itse ei oikein jaksa. (Vastaaja 25)

Konkreettista apua kotiin. (Vastaaja 4)

Tulossa olevien leikkausten vuoksi tarvitsisimme kodinhoitoapua. (Vastaaja 13)

7.9 Kyselyn herättämät tunteet ja ajatukset

Varsinainen otsikko oli, että tähän kohtaan voi kertoa vapaasti ajatuksia kyselystä tai sen herättämistä tunteista. Lisäohjeena oli, että halutessaan voi myös tarkentaa jostain kohtaa tai kertoa muuten avoimemmin omasta tilanteesta aiheeseen liittyen. Tämän takia myös vastausten sisältö vaihteli paljon. Vapaamuotoisempaa palautetta kertoi 17 vastaajaa.

Useampi oli nostanut esiin huolen lasten jaksamisesta. Vastaajat kokivat mm. huonoa omatuntoa ja huolta siitä, että oma sairaus aiheuttaa lapselle surua, pelkoa ja huolta ja sen seuraaminen tekee itselle pahaa. Yksi vastaaja koki kyselyn aiheuttaneen ahdistavaa oloa, sillä oli jo valmiiksi huolissaan sairautensa vaikutuksista lapsiin ja kysely vain lisäsi sitä.

Muutama avasi oman sairauden/ kiputilanteensa nykytilaa ja sen hoitoon liittyviä haasteita. Myös Suomen kivunhoidon laatua kritisoitiin. Yksi vastaajista pohti, että olisi toivoinut lapset otettavana aikaisemmin mukaan, sillä kuntoutuskurssille oli saanut osallistua vasta lapsen täytettyä 18 vuotta. Yhtä vastaajaa huoletti

epäoikeudenmukainen kohtelu työpaikalla, sekä pelko töiden katkeamisesta kipujen vuoksi. Yhdessä vastauksessa myös mainittiin koronan vaikuttaneen perheen arkeen rajoittamalla aktiviteetteja, jotka aiemmin ovat olleet mahdollisia.

Suomessa tarjotun ”avun” tuntien, lapsiperheille, herättää tällaisiin kysymyksiin vastaaminen pelkoa. Olen iloinen, että sain vihdoin anonyymisti kertoa jollekin tästä. (Vastaaja 7)

Useampi vastaaja kiitti aiheen valinnasta ja kehui aihetta tärkeäksi. Myös muita kiitollisuuden aiheita oli, kuten se että puoliso on jaksanut olla apuna ja tukena hankalasta tilanteesta huolimatta. Kiitollisia oltiin läheisistä, jotka auttavat tarvittaessa. Eri-työskitoksen sai myös parisuhdeterapeutti, joka yllättävänä tahona oli laittanut pyörät pyörimään. Lasten kasvaessa kohti itsenäistymistä oman vastuun kerrottiin helpottavan. Kahdessa eri vastauksessa myös korostettiin sitä, että kipusairauden myötä vanhemmat kokivat, että lapset ovat empaattisempia ja sairauden aiheuttama tilanne on jopa hionut perhettä yhteen, jossa kivun rajoituksia ymmärretään ja perhe on apuna ja tukena sekä toimii hyvin yhteen.

Koen, että kokemus sekä omasta että perheenjäsenten kivusta, on tehnyt lapsistamme empaattisempia. He ymmärtävät, että toisinaan on elettyä kivun ehdoilla. Olemme pyrkineet aktiivisesti luomaan toiveikasta, empaattista ja stemppaavaa ilmapiiriä. (Vastaaja 26)

8 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö oli tutkijalle ensimmäinen ammattikorkeakoulutasoinen työ. Tämä on vaikuttanut työn sujuvuuteen sekä tutkimuksen toteuttamiseen. Tekijä työskenteli yksin, joka osaltaan ohjasi tutkimusten analysointia ja vaikutti osaltaan tutkimusten tuloksiin. Työssä noudatettiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmää, jonka myötä tuloksista saatiin kerättyä tutkimuskysymysten kannalta tärkeitä tietoja. Kysymykset olivat tuottaneet toivotun kaltaisia vastauksia, eikä väärinymmärryksiä tai aiheesta eksymistä juurikaan ollut. Aineistoa käsiteltiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja tietosuojaa noudattaen. Tutkittavilta pyydettiin kyselyn alussa lupa vastausten

käyttämiseen opinnäytetyössä, aineisto säilytettiin tietosuoja huomioiden ja tutkimustuloksissa huolehdittiin vastaajien anonymiteetin säilymisestä.

Kyselytutkimus toteutettiin verkkokyselynä, jossa ei kerätty henkilö- tai yhteystietoja. Vastaajien henkilöllisyys ei käynyt ilmi missään tutkimuksen vaiheessa. Kyselyn aineisto, sekä avoimissa kysymyksissä mahdollisesti ilmi tulleita yksilöitäviä tietoja käsiteltiin salassapitovelvollisuutta noudattaen, eikä niitä käsitellyt kukaan muu kuin tutkimuksen tekijä ja ne hävitettiin opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

Verkkokyselyn haasteena on se, että tutkija ei voi rajata vastaajia. Kun kysely julkaistaan esimerkiksi sosiaalisen median alustalla, tutkija ei voi vaikuttaa siihen kuka kyselyyn vastaa. On myös tärkeää huomioida, että verkkokyselyyn vastaavat yleisemmin nuoremmat henkilöt, eikä kaikilla kohderyhmään kuuluvilla välttämättä ole käytössään tietokonetta tai muuta kyselyn täyttämiseen tarvittavaa laitetta. (Valli, Perkkilä 2018, 120.) Kaikki eivät myöskään käytä sosiaalisen median palveluita. Tämä väkisin rajaa osan kohderyhmään kuuluvista kyselyn ulkopuolelle. Kohderyhmään kuuluvien vastaajien saavuttamisessa auttaa tutkijan omat rajaukset siitä, keille tutkimus on osoitettu ja niiden ilmaiseminen kyselyn alussa. Mikäli vastauksissa tulee ilmi tietoja, jotka eivät täytä kohderyhmän kriteerejä, voidaan vastaus jättää aineistosta pois. Lisäksi halutun kohderyhmän saavuttamiseksi on tärkeää pohtia millä alustalla kysely julkaistaan, jotta se tavoittaisi mahdollisimman paljon kohderyhmään kuuluvia vastaajia. Tämän kyselyn alustaksi valikoitui kohderyhmän saavutettavuudeksi yhdistys, joka tarjoaa tukea ja apua kivuista kärsiville.

Verkkokyselyn positiivisia puolia on sen tutkijan omia työvaiheita vähentävä vaikutus. Aineistoa ei tarvitse erikseen syöttää tai litteroida, vaan ne ovat valmiiksi sähköisessä muodossa. Vastaukset ovat suoraan vastaajan itse kirjoittamassa muodossa eikä lyöntivirheitä tai vastaavia tapahdu, kuten aineiston syöttö- ja litterointi vaiheessa voisi käydä, joka puolestaan lisää luotettavuutta. (Valli, Perkkilä 2018, 118.)

Kyselyä oli avattu 144 kertaa. Vastaaminen oli aloitettu 63 kertaa. Lopullisia vastauksia oli annettu 32. Syytä kyselyn täyttämisen keskeyttämiseen ei tutkijalle selvinnyt.

Webropol-palvelun seurantalilastosta käy ilmi, että kysely oli ollut auki muutamalla vastaajalla poikkeavan (47-84 min) kauan keskiarvoon (13 min) nähden. Tämä voi johtua siitä, että kyselyä ei ole täytetty kerralla loppuun ja osa vastaajista on saattanut keskeyttää kyselyn täyttämisen kokonaan unohtettuaan sen kerran kesken. Kysely on myös saatettu sulkea tai sivu päivittää kesken vastaamisen, jonka takia osa vastaajista ei välttämättä ole halunnut aloittaa kyselyn täyttämistä alusta. Vastaajien määrä oli kohtuullinen verkkokyselyn saavutettavuuteen nähden. Kysely jaettiin yksittäisen yhdistyksen Facebook kanavissa, joka rajaa vastaajakuntaa. Verkkokysely oli kuitenkin myös yhdistyksen julkisella pääsivulla, josta kuka tahansa on voinut vastata kyselyyn. Vastauksista rajautui ulos vain 2 vastaajaa, joiden vastauksia ei voitu hyödyntää tutkimuksessa. Vastaajat olivat kohderyhmää ja kyselytutkimus tuotti toivottuja vastauksia, joten tutkimus itsessään oli onnistunut, vaikka otanta kohderyhmään nähden on pieni.

9 Johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyössä tutkittiin avoimen verkkokyselyn avulla kipusairautta sairastavien vanhempien kokemuksia kipusairaudesta puhumisesta niin ammattilaisten kuin lastensa kanssa. Lisäksi kartoitettiin minkälaista tukea ja apua he kaipaivat. Tässä luvussa kuvataan johtopäätökset ja tutkijan pohdintoja tutkimuksen tuloksista. Alaluissa kerrotaan tiivistetysti vastaajien taustoista sekä käsitellään erikseen kunkin tutkimuskysymyksen pohjalta tehdyt johtopäätökset. Tärkeimmät tulokset on koottu tiivistetysti kuvioon 14.

| | |
|---|--|
| Ammattilaisten kanssa keskustelu | <ul style="list-style-type: none"> • kivun vaikutus omaan jaksamiseen ja toimintakykyyn • vanhemman sairauden vaikutus lapsiin ja perheeseen • huoli lasten kuormittumisesta |
| Miten vanhemmat ovat käsitelleet vanhemman kroonista kipua lasten kanssa? | <ul style="list-style-type: none"> • keskustelut tapahtuma hetkellä (arjessa kivun vaikuttaessa toimintakykyyn) • ennakoivat keskustelut (ennen leikkausta/lääkityksen aloittamista) • Tilanteiden käsittely jälkikäteen (kipukohtauksen/leikkauksen jälkeen) |
| Minkälaista tukea vanhemmat kaipaavat? | <ul style="list-style-type: none"> • keskusteluapua lapsille/ lasten kanssa keskustelemiseen • lapsen jaksamisen tukeminen, kuormittumisen ennaltaehkäisy • keskusteluapua vanhemmille omaan jaksamiseen ja kivunhoitoon • konkreettista apua kotiin |

Kuvio 13. Tulokset tiivistettynä tutkimuskysymyksittäin

9.1 Kipu vaikuttaa perheen elämään

Vastaajat olivat kaikki työikäisiä, mutta heistä vain osa oli työelämässä. Osa oli kokonaan pois työelämästä ja ne, jotka olivat työelämässä, tekivät suurimmaksi osaksi osa-aikaista tai kevennettyä työtä. Kivut siis vaikuttivat merkittävästi vastaajien toimintakykyyn. Myös kotitöiden tekeminen oli hankaloitunut tai estynyt kokonaan. Harrastukset olivat pääasiassa vähentyneet tai jääneet kokonaan kipujen vuoksi. Myös ystävyysuhteiden ylläpito oli osalla haastavaa. Osalla oli jo käytössään erilaisia tukevia palveluita kuten taksikyydit, lapsen tukihenkilö, henkilökohtainen avustaja, kotipalvelu ja perhetyö. Vastaajien elämäntilanteet olivat haastavia ja kipu rajoitti arkea huomattavasti.

Perheen sisäisissä suhteissa ei ilmennyt merkittäviä haasteita. Suhde lapsiin ja perheen ilmapiiri koettiin kaikkien vastaajien osalta hyväksi. Suurin osa puolisoa koskeviin kysymyksiin vastanneista koki, että puolison kanssa pystyttiin ratkomaan ristiriitoja, suhde puolisoon oli hyvä ja puolisolle pystyttiin puhumaan huolista. Vastaajat myös kokivat, että he pystyvät perheenä sopimaan asioista. Eniten ristiriitaa syntyi väitteistä lastenhoidon tasapuolisesta jakautumisesta puolison kanssa, kotitöiden jakautumisesta tasaisesti perheenjäsenten kesken sekä riittävästi perheenä yhdessä vietetystä ajasta. Nämä ovat kuitenkin varsin yleisiä aiheita myös perheissä, joissa vanhemmalla ei ole kipuja, mutta voivat korostua vanhemman sairastuessa. Hännisen ja Pajusen (2006, 63–65, 130–131, 136–138) mukaan toisen vanhemman sairastuessa perheen tai parisuhteen sisäiset roolit ja asemat voivat muuttua voimakkaasti. Kodin vastuut ja tehtävät voivat määrittyä uudelleen, kun sairastunut ei voi enää samalla tavalla huolehtia hänelle aiemmin kuuluneista vastuualueista. Riitaa voi aiheutua esimerkiksi vastuiden ja tehtävien uudelleen jakautumisesta. Vaikeus sopeutua tilanteeseen voi liittyä tilanteen aiheuttamiin vaikeisiin tunteisiin. Onkin olennaista, kuinka kukin kykenee käsittelemään erilaisia tunteita. Myös negatiivisille tunteille tulisi olla tilaa, vihaa ja kiukkua tulisi voida purkaa. Kaikenlaisille tunteille tulisi siis luoda tilaa ja mahdollisuus niiden purkamiseen ketään vahingoittamatta.

Lasten reagointi vanhemman oireiluun näkyi eniten suorina reagoititapoina, kuten yrityksenä ilahduttaa ja lohdutuksen tarjoamisena. Lapset myös ilmaisivat huoltaan ääneen ja tarkkailivat vanhemman oireita. Myös epäsuoriatapoja kuten huomionhakemista, uhmakasta käyttäytymistä ja vetäytymistä omiin oloihin esiintyi jonkin verran. Tulokset olivat yhteneväisiä teorian kanssa. Kroonisen kivun ensitieto-oppaassa (2012, 58–59, 61.) kerrotaan, että kipu voi kiristää ilmapiiriä ja vanhempi voi olla rauhaton tai kireä. Jotkut lapset saattavat yrittää saada vanhemman nauramaan keinolla millä hyvänsä, kun toiset voivat vetäytyä huoneeseensa ja miettivät mitä tekivät väärin vanhemman hermostuessa. Kipu vie osansa huomiosta ja ajasta ja voi johtaa siihen, ettei lapsi koe saavansa riittävästi huomiota ja huolenpitoa osakseen. Vihan ja laiminlyödyksi tulemisen tunteet ovat voimakkaita ja voivat purkautua käytösongelmina. Kyselyssä ei suoraan kysytty, onko lapset oireilleet niin, että heille on tarvinnut hakea apua. Myöhemmin esitetyissä avoimissa kysymyksissä kuitenkin nousi usein esiin huoli lapsen jaksamisesta, sekä tarve saada keskusteluapua lapsille.

9.2 Keskustelut ammattilaisten kanssa

Ammattilaisten kanssa käytyjä keskusteluja kartoitettiin useammalla kysymyksellä. Tietoa saatiin siitä, oliko perheen tilannetta ja lapsia otettu puheeksi, mistä ammattilaisten kanssa oli jo puhuttu ja mistä vielä haluttaisiin keskustella, sekä haluttaisiinko lapsia mukaan keskusteluihin. Tutkimuksessa kävi ilmi, että ammattilaisten kanssa oli jo keskusteltu kivun vaikutuksista elämään sekä omasta ja perheenjäsenten jaksamisesta. Tarvetta lisäkeskustelulle ilmaisi useampi vastaaja. Eniten kaivattiin ohjausta ja tukea omaan jaksamiseen, vanhemmuuden tukemiseen, koko perheen huomioimiseen, sekä lasten kanssa keskustelemiseen. Lisäksi lapsille toivottiin erillistä keskusteluapua ammattilaisten kanssa, jossa keskiössä on lapsen omat kokemukset ja tunteet.

Yleisesti kipusairaudesta oli keskusteltu ammattilaisten kanssa hyvinkin laajalti eri aiheista. Lääkityksestä ja kivun vaikutuksesta toimintakykyyn oli myös ymmärrettävästi puhuttu ammattilaisten kanssa, sillä se on merkittävä osa kipupotilaan hoitoa. Elomaan ja Estlanderin (2009, 245.) mukaan potilaan psykososiaalinen kokemus voi

vaikuttaa kivun ylläpysymiseen: pelko, katastrofijattelu, ahdistuneisuus, negatiiviset ajatukset ja käsitykset sekä avuttomuus on nykytietämyksen mukaan liitetty lisääntyneeseen kipuun, kärsimykseen ja toimintakyvyn heikkenemiseen. Tutkimustulosten mukaan on tärkeää, että asiakas saa moniammatillista tukea. Eniten oli puhuttu kivunvaikutuksista elämän eri osa-alueisiin. Vastaajan oma jaksaminen sekä kivun vaikutus lapsiin, perheeseen ja arkeen oli puhuttanut. Ammattilaisten kanssa oli käyty keskustelua vanhemmuuteen liittyvistä tekijöistä. Esimerkiksi lapsen kehityksen tukemisesta, kipujen vaikutuksesta vanhemmuuteen sekä perheen dynamiikkaan, omien käytösmallien muuttamisesta, huolesta lapsen kuormittumisesta ja perheen jaksamisesta. Larivaaran, Lindroosin ja Heikkilän mukaan (2009, 30–32) lapsen ongelmien kehittymistä voi ennaltaehkäistä tukemalla vanhemmuutta ja työskentelemällä perhekeskeisellä työotteella. Hoidossa tulisi huomioida sairastavan koko perhe ja keskusteluissa tulisi nostaa esiin vanhemmuuteen liittyviä tekijöitä.

Lapset tai elämäntilanne oli ammattilaisten taholta otettu puheeksi yli puolella vastaajista (59 %). Tällöin oli keskustelu vanhemman omasta jaksamisesta, lasten suhtautumisesta tilanteeseen sekä lapsen tukemisesta ja koko perheen tilanteesta. On merkittävää, että vain hieman ylipuolella ammattilaiset olivat tehneet aloitteen puheeksi ottamiseen lasten ja elämäntilanteen osalta. Olisi tärkeää, että terveydenhuollossa ammattilaiset ottaisivat herkemmin puheeksi myös asiakkaan lähipiirin. Asiakkaat itse eivät välttämättä tiedä, että he voivat hakea apua ja tukea myös perheelleen, vaan keskittyvät käynneillä puhumaan vain omasta näkökulmastaan.

Monesta tärkeästä aiheesta oli jo puhuttu, mutta myös tarvetta keskusteluavulle oli vielä monesta eri asiasta. Ammattilaisilta kaivattiin konkreettista tietoa minkälaista tukea ja apua olisi mahdollista saada arkeen ja talouteen. Muutama vastaaja kaipasi keskustelua kivun vaikutuksesta seksielämään. Tässä nousee hyvin esiin tarve moniammatillisesta yhteistyöstä. Ammattilaisilta kaivattiin etenkin neuvoja, kuinka lasten kanssa voisi puhua kivusta. Tämä aihe ja toive nousi voimakkaasti esiin monissa vastauksissa eri vaiheissa kyselyä. Monissa teorialähteissäkin puhutaan yleispätevästi ikätasoisesta puhumisesta lapselle, mutta sitä ei avata tarkemmin. Tietoa ei myöskään ole välttämättä helposti saatavilla, eikä kaikilta ammattiryhmiltä löydy

valmiuksia keskustella asiasta sen vaatimalla tavalla. Puheeksi ottaminen oli myös yksi tämän työn teoriaosuuden kappaleissa, sillä se on merkittävässä roolissa lasten kasvun ja kehityksen tukemisessa. Kaakinen, Pietilä, Solantausta (2009, 122–123) mukaan lasta suojaaviin tekijöihin kuuluu ensisijaisesti ymmärryksen vahvistuminen. Vanhemman tilanteen ja sairauden ymmärtäminen auttaa lasta ymmärtämään myös itseään.

Vain kolmannes vastaajista kertoi ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa mukana olleen lapsia. Ja näistäkin kaksi oli ollut muuten vain aikuisen asioita koskevalla käynnillä mukana. Sen sijaan keskusteluita ammattilaisen ja lasten kanssa toivoi lähes puolet vastaajista. Aihe, josta eniten toivottiin keskustelua, oli lasten ajatukset. Millaisia ajatuksia ja mahdollisesti pelkoja heillä on. Kuinka tukea lasta tai että lapsi saisi puhua tuntemuksistaan ja tarvittaessa kysyä mielenpäällä olevista asioista. Tämä on tärkeää, koska lapset voivat varoa omista tunteista puhumista, sillä pelkävät tämän pahentavan tilannetta (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 56–58).

Lapsille kaivattiin myös tietoa sairaudesta ammattilaisen kertomana. Myös vinkkejä ja neuvoja arkeen, perheen sisäisiin rooleihin, sekä keskusteluapua koko perheen huomioimiseen toivottiin. Lapsien kokemuksia kartoittaneessa opinnäytetyössä (Pyyhtiä & Virjo 2019) tulokset olivat yhteneviä. Vastaajat, joiden lapsuudessa perheeseen oli kuulunut sairastava/vammautunut vanhempi, vastaajat kaipasivat keskusteluapua, tiedonsaantia ja ylipäätään heidän huomioimistaan. Myös konkreettista ja realistista tietoa vanhemman sairaudesta ja siitä, kuinka sairastuneen/vammautuneen vanhemman kanssa selviää arjesta, oli toivottu. Tukea olisi kaivattu sekä itselle, että koko perheelle.

9.3 Lasten kanssa keskusteleminen

Tutkimuksessa kysyttiin vanhempien keskustelemisesta lasten kanssa kipusairaana vanhemman sairaudesta tai oireista. Tutkimuksessa selvisi kahta eri tietoa aiheesta: milloin lasten kanssa oli keskusteltu ja miten aihetta oli käsitelty.

Suurin osa vastaajista kertoi keskustelelevansa sairaudesta tai sen aiheuttamista oireista, silloin kun kipu on erittäin voimakasta tai sairaus vaikuttaa vastaajan toimintakykyyn. Esimerkiksi silloin, kun vanhempi oli estynyt osallistumasta johonkin toimintaan tai oli reagoinut voimakkaasti ärsykkeisiin. Vanhemman ja lapsen keskinäinen jokapäiväinen vuorovaikutus luo parhaimmat mahdollisuudet ymmärryksen kehittymiselle (Kaakinen, Pietilä, Solantaus 2009, 122–123). Parhaiten stressiltä suojaa ns. uskottu aikuinen. Uskotulle aikuiselle, joka parhaimmassa tapauksessa on molemmat vanhemmat, toinen vanhemmista tai vanhempien puuttuessa esimerkiksi lähisukulainen, tärkeintä on pystyä puhumaan mistä tahansa. (Sandberg 2000, viitattu Sandberg ym. 1993.) Tämän työn tutkimustulosten mukaan toinen ajankohta oli ennakoivasti, yleensä ennen leikkausta tai muita muutoksia, kuten lääkityksen alkamista. Kolmas ajankohta oli leikkausten tai kipukohtausten jälkeen.

Vanhemman ollessa väsynyt voi hän päätyä esimerkiksi tiuskaisemaan lapselle ”Mene pois ja jätä minut rauhaan!” lapsen hakiessa huomiota. Torjumisen sijaan olisi hyvä jaksaa selittää lapselle tilannetta. (Solantaus 2013, 13.) Vastaajat olivat keskustelleet kivuista eri tavoin. Yleisimmin oli kerrottu kivun vaikutuksista vastaajan toimintakykyyn konkreettisesti. Lapsille oli myös tarkennettu kivun syystä ja varmistettu, ettei kipu johdu lapsesta. Esimerkiksi lapsen tullessa syliin oli kerrottu, ettei kipu johdu lapsesta, vaan lapsen tuomasta painosta. Lapsille voi syntyä vahingollisia oletuksia esimerkiksi siitä, että he ovat aiheuttaneet vanhemman kivun, esimerkiksi vanhempaa halatessa vanhemman ilmaistaessa kipua (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 56–58). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapsille oli myös tarkennettu, että he ovat rakkaita ja tärkeitä, vaikka vanhempi ei aina kykenekään sitä ilmaisemaan kipujen ollessa voimakkaita. Lapsille oli myös sanoitettu omaa olo tilaa ja kerrottu syitä omaan käytökseen, esimerkiksi vanhemman ollessa ärtynyt kivun takia.

Vanhemmat olivat myös kertoneet, mikä vanhempaa siinä tilanteessa auttaa ja että vanhempi saa hoitoa ja apua eikä lapsen tarvitse olla huolissaan. Solantauksen (2013, 14) mukaan lapsille on hyvä kertoa, että vanhempi saa hoitoa ja vanhemman vointi ei ole lapsien vastuulla. Se lisää turvallisuuden tunnetta ja luottamusta vanhempaan. Myös lääkehoidosta voi kertoa, sillä se usein herättää kysymyksiä.

Lasten huolta oli huojennettu myös kertomalla mahdollisuuksien mukaan siitä, ettei tauti ole tarttuva tai johda kuolemaan. Lasten kanssa oli käsitelty asiaa myös silloin, kun sairaus oli etenevä tai periytyvä. Yhdessä vastauksessa lasten kanssa oli käsitelty sairauden periytyvyyttä ja sen merkitystä elämään. Toisessa vastauksessa oli pohdittu konkreettisesti sitä, että vanhemman toimintakyky voi heikentyä jatkossa ja edessä voi olla esimerkiksi eläkkeelle jääminen. Lapset voivat pelätä vanhemman kuolemista, jonka vuoksi on tärkeää kertoa lapselle mitä kipu tarkoittaa ja mistä se johtuu (Kroonisen kivun ensitieto-opas 2012, 56–58).

Vastaajat olivat käsitelleet sairautta monipuolisesti ja lapsen tunteet huomioiden. Lapsien huoli oli osattu huomioida ja sitä oli pyritty vähentämään ja lasta tukemaan tämän kuormittuessa. Vanhemmat olivat toteuttaneet niitä keinoja, joita myös Solantaus (2013) suositteli lasten kanssa puheeksi ottamisessa käsittelevässä oppaassaan, jota tässä työssä on käsitelty luvussa viisi.

9.4 Avun ja tuentarve

Kyselyn mukaan yli puolet (57 %) kaipasivat apua ja tukea perheelleen. Keskusteluapu ja tuki lapselle olivat eniten toivotuimmat tuen muodot. Tämä sama aihe toistui myös kysymyksessä, jossa kysyttiin toiveita siitä mitä ammattilaisten kanssa haluttaisiin keskustella. Solantauksen (2013) mukaan vanhempien ei kannata pelätä avun hakemista. Yhteyttä tulisi ottaa heti, kun huoli lapsista tai omasta jaksamisesta tai vanhemmuudesta herää. (Solantaus 2013, 12.) Vastaajat olivat huolissaan vanhempien välisestä suhteesta ja tukea kahdenkeskiseen aikaan kaivattiin. Keskusteluapua toivottiin myös niin puolison kuin koko perheen kesken. Hännisen ja Pajusen (2006) mukaan parisuhteisiin normaalistikin kuuluvat ristiriidat ja eripuraisuus eivät katoa ja aiemmin vaietut, jopa yllättävätkin seikat voivat nousta esiin. Ristiriidat ovat kuitenkin hoidettavissa ja asioiden selvittäminen voi parhaimmillaan vahvistaa keskinäistä kunnioitusta. Parisuhde voi myös sairastumisen myötä saada uutta sisältöä ja merkitystä. (Hänninen & Pajunen 2006, 137–138.)

Keskusteluavun lisäksi toivottiin konkreettista apua, kuten tukihenkilöä tai -perhettä. Vanhempien mahdollisuudet osallistua lasten harrastuksiin, niihin kuljettamiseen tai vapaa-ajan toimiin kuten ulkoiluun oli heikentynyt ja useammassa vastauksessa toivottiinkin seuraa ja kuljetusapua näihin. Myös konkreettinen apu kotiin esimerkiksi siivouksen tai kodinhoitoon oli mainittu useamman kerran. Tutkimuksessa esiin tulleet tuentarpeet ovat sellaisia, johon voidaan jo nykyään olemassa olevilla palveluilla vastata suurimmaksi osaksi. Erilaisia tukimuotoja ovat esimerkiksi lapsiperheiden kotipalvelu, tehostettu perhetyö, lasten koulunkäynnin tukeminen, tukihenkilötoiminta sekä tukiperhe. Apua voi saada esimerkiksi perheneuvolasta ja sosiaalitoimesta. Myös lastensuojelu voi tulla tarpeeseen, mikäli tilanne kotona vaarantaa lapsen turvallisen kasvun ja kehityksen.

Yksi tärkeimmistä asioista on asiakkaiden ja ammattilaisten välinen luottamus, jonka puutetta kuvattiin useammassa avoimessa vastauksessa. Vastajille ei ollut tarjottu joko apua ollenkaan tai se oli vääränlaista, kuten lapsen huostaanotto, koska kunnalla ei ollut resursseja tarjota apua kotiin. Moni oli kiitollinen kyselystä ja eräs vastaaja oli kiitollinen saatuaan vihdoinkin vastata tällaiseen kyselyyn anonyymisti. Olisi tärkeää, että ammattilaisia kohtaan olisi luottamusta ja apua uskallettaisiin hakea.

9.5 Keskeisimmät kehityskohteet

Tutkimuksen mukaan eniten puuttuvaa tietoa oli ikätasoisesta keskustelemisestä sekä lasten (nuorten hoivaajien) tukemisesta. Perheille tulisi olla saatavilla jokin luotettava lähde, jossa olisi kootusti tietoa siitä, mitä tarkoittaa kivusta puhuminen ikätasoisesti ja kuinka lasten kanssa voisi keskustella vanhemman kivusta ja sen aiheuttamista oireista, niin että lapsi saisi tukea, eikä tämä kuormittuisi tai kasvu ja kehitys vaarantuisi niiltä osin, kuin se keskusteluavulla on ennaltaehkäistävässä.

Hyvänä esimerkkinä nuoria hoivaajia tukevasta projektista on Pohjois-Karjalassa Joensuuun omaishoitajat ry:n toteuttama Alisa projekti. Projektin tavoitteena on tukea koko perhettä vanhemman sairastuessa ja huomioida etenkin perheen lapset. Projektin työskentely jatkuu yhdessä sote-palveluiden kanssa erilaisten perheiden

käytännön tukikeinojen kehityksessä. Vastaava toimintamalli olisi hyvä juurruttaa koko Suomeen, niin että varhainen tuki saavuttaisi koko perheen jäsenet vanhemman tai muun perheen jäsenen sairastuessa vakavasti. (Alisa projekti 2021)

Lapsiperheille tulisi olla tarjolla mahdollisuus matalankynnyksen keskusteluapuun, sekä tietoa saatavilla olevista lapsiperheiden palveluista. Ammatillaisen tulisi tukea sairauden kuormittanutta vanhemmuutta ja perheen niin halutessaan ottaa keskusteluun mukaan myös lapset. Lapsille tulisi myös tarjota kohdennettua tukea niin keskusteluapuna, kuin konkreettisenä tukena arkeen ja vapaa-ajalle. Kipupotilas tulisi huomioida kokonaisvaltaisesti, tämän kivunhoito hoitaa laadukkaasti ja sen lisäksi tukea ja auttaa koko perhettä selviämään vanhemman kipusairauden tuomista muutoksista ja haasteista perheessä.

9.6 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen mukaan usein kaivattu apu oli ohjeet ja neuvot, kuinka keskustella lapselle kivusta, vähentää lasten kuormitusta ja huolta vanhemman kivusta ja mitä on ikätasoinen keskusteleminen. Toiminnallisen opinnäytetyön ehdotukseksi sopisikin kivusta keskustelemisen opas, jossa käytäisiin läpi minkälaisista asioista ja millä tavalla lapselle olisi hyvä puhua nimenomaan vanhemman somaattisesta sairaudesta. Tarjolla on jo materiaalia vanhemman psyykkisestä sairaudesta keskustelemiseen. Sen sijaan nimenomaan vanhemman sairauden, vamman tai muun terveydellisen ongelman käsittelystä ei ole tietoa tarjolla helposti.

Toisena kysymyksenä heräsi ammattilaisten kyky ottaa asiakkaan perhe puheeksi ja kyky ohjata asiakasta sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmässä. Onko ammattilaisilla riittävää tietoa asiakkaan lähipiirin puheeksi ottamisesta ja toteutuuko moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden välillä? Tärkeintä on osata ohjata tarvittaessa asiakasta sellaisten tuen piiriin, jota oma työnkuva ei vastaa. Myös Pyyhtiä & Virjo (2019) olivat pohtineet yhteistä käytäntöä terveydenhuollon ammattilaisille, jotka kohtaavat perheitä, joilla vanhemmalla on jokin vakava vamma tai sairaus. Myös tämän työn myötä nousi tarve nuoren hoivaajien tunnistamiselle terveydenhuollon

käyntien yhteydessä, jotta heidät ylipäättään tunnistettaisiin ja heille osattaisiin tarjota riittävän ajoissa apua ja tukea.

Jatkotutkimusaiheeksi tämän kyselyn myötä nousi myös vanhempien kokemus erilaisten lapsiperheiden palveluiden saavutettavuudesta, sekä niiden koetuista hyödyistä. Vanhemmat kaipaivat pääasiassa tukea, jota tällä hetkellä pitäisi olla saatavilla. Olisi tärkeää tietää johtuuko palveluiden puute siitä, ettei vanhemmilla ole tietoa mihin palveluihin heillä olisi oikeus, eikä terveydenhuollon resurssit riitä tarjoamaan näitä palveluita vai johtuuko osa palveluiden saamattomuudesta vanhempien haluttomuudesta hakea tukea perheelleen leimautumisen tai lastensuojelullisten toimien pelossa. Oikealla tavalla ehkäisevien ja tarpeenmukaisten monialaisten ja yhteen sovitettujen palveluiden avulla voidaan vähentää lapsiperheiden palveluiden aiheuttamia kustannuksia välittömästi (Mäkelä 2013, 21–22). Jotta palveluiden tuottaminen olisi kannattavaa, tulisi tietää mitkä palveluista ovat olleet hyödyllisiä ja mihin olisi kannattavaa panostaa jatkossakin. Oikein kohdennetut palvelut myös ennaltaehkäisevät suurempia ongelmia ja kehittävät lapsiperheiden hyvinvointia.

9.7 Opinnäytetyö prosessina

Opinnäytetyötä tehtiin yli vuoden ajan, jonka aikana tutkimusta varten etsittiin useista eri luotettavista lähteistä tietoa teoriapohjaa varten. Koska aiheesta ei ole kovin paljon tutkimustietoa oli välillä vaikea löytää ajankohtaista ja täsmällistä tietoa työssä käsiteltävistä aiheista. Menetelmän valinta sen sijaan oli selkeä jo alusta lähtien ja se loi hyvät raamit teorianetsinnälle. Teoriapohjasta rakentuikin hyvä kokonaisuus, joka ohjasi kyselytutkimuksen kysymyksien rakentumista. Itse kyselytutkimus tuotti toivottuja vastauksia, vaikka tutkimus toteutettiin aineistolähtöisesti, jonka vuoksi ei ollut mitään varmuutta minkälaisiin asioihin aineisto tulisi painottumaan.

Kyselytutkimuksen tulokset olivat yhteneväisiä teoriapohjan kanssa, vaikka sisälönanalyysi oli aineistolähtöinen ja vastauksien sisältöä ei ollut ennalta ohjattu tiettyyn suuntaan kysymysten asettelulla. Kysymykset oli rakennettu teorian pohjalta,

mutta avoimet kysymykset mahdollistivat minkälaisen vastauksen antamisen tahansa. Määrälliset kysymykset kartoittivat taustatietoja, eivätkä täten vaikuttaneet merkittävästi tutkimustuloksiin.

9.8 Kuntoutuksenohjaajan näkökulmasta

Omasta ammatillisesta näkökulmasta katsottuna asiakasta ohjattaessa tulisi ottaa huomioon yksilön eri elämänalueet ja pyrkiä koostamaan tarkoituksen mukainen kuntoutus- ja palvelukokonaisuus. Kuntoutuksenohjauksen ytimessä on yksilöllinen ja kokonaisvaltainen arviointi kuntoutujan toimintakyvystä, itsenäisestä selviytymisestä ja elämönhallinnasta hänen omassa toimintaympäristössään. Lisäksi huomioidaan mahdollisuus osallistua yhteiskunnallisiin ja vapaa-ajan toimintoihin.

Kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus tapahtuu yhdessä kuntoutujan kanssa. Tarkoituksena on löytää kuntoutujan omia vahvuuksia ja voimavaroja kuntoutumisen edistämiseksi sekä yhteiskunnallisen osallistumisen lisäämiseksi. Tavoitteena on toimintakykyä ja itsenäistä selviytymistä tukeva, ylläpitävä ja edistävä prosessi, jossa huomioidaan elämänkaaren eri vaiheet ja tilanteet, kattaen kuntoutujan lähipiirin ja arjen toimintaympäristöt. Kuntoutusohjaaja toimiikin kuntoutujan, hänen lähipiirinsä sekä kuntoutukseen osallistuvien ammattihenkilöiden ja eri palvelujärjestelmien yhdyshenkilönä. Työ on siis moniammatillista verkostotyötä. Kuntoutuksenohjaajan työtä onkin ohjata asiakasta terveydenhuollon, sosiaalityön- ja kuntoutuksen palvelujärjestelmässä. (Kuntoutusohjaajien yhdistys ry 2020.) Tämän vuoksi kuntoutuksenohjaus vastaa hyvin tarpeeseen luoda toimiva ja monipuolinen palveluverkosto asiakkaille, joilla on laaja-alaisia tuentarpeita. Kuntoutuksenohjauksessa huomioidaan myös automaattisesti asiakkaan lähipiiri ja toimintaympäristöt, jolloin myös perheen tarpeet kartoitetaan ja heidät voidaan ohjata tuen piiriin.

Lähteet

Alisa-projekti. (2021). Tietoa perheille, joita on kohdannut vakava sairaus, vammautuminen tai muu terveyden ongelma. <http://www.alisaprojekti.fi/>

Elomaa, M., Estlander, A-M., 2009. Psykologiset menetelmät. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Findikaattori, 7.4.2021. Työkyvyttömyyseläkettä saaneet. Tilastokeskus. <https://findikaattori.fi/fi/76>

Grandström, V. 2010. Kipu ja Mieli. Edita Publishing

Haanpää, M., Pohjolainen, T., 2009. Stimulaatiomenetelmät. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

IASP Announces Revised Definition of Pain. 16.7.2020. Publications&News. International Association for the Study of Pain. <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475>

Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. 2009. Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Kalso, E., Elomaa, M., Estlander, A-M., Grandström, V., 2009. Akuutti ja krooninen kipu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Kalso, E., Kontinen, V., 2009. Kivun fysiologia ja mekanismit. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Krogel, H., Länsimaa, S-M. 2020. Kartoitus kipupotilaiden puolisoitten tuen tarpeista. Opinnäytetyö. Metropolian ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/312758/Krogell_Heidi.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kipu, 2017, Käypähoitosuositus. Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#s1>

Pohjolainen, T., 2009. Fysioterapeuttiset menetelmät. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. 2020. Kuntoutusohjaus <http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>

Mattila, A. 2018. Stressi. Lääkärikirja Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00976

Mäkelä, Jukka 2013. Ehkäisevät palvelut kunniaan. Teoksessa Hastrup Arja, Hietanen-Peltola Marke, Jahnukainen Johanna & Pelkonen Marjaana (toim.) Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen uudistaminen. Lasten Kaste – kehittämistyöstä pysyväksi toiminnaksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 3/2013.

Nenonen T, Heino M, Hedman L, Klemetti R: Lapset ja nuoret perheenjäsenten hoi-vaajina. Kouluterveyskyselyn 2019 tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2020.

Paakkari, P. 2017, Krooninen (pitkäaikainen) kipu – lääkehoito. Lääkärikirja Duodecim.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00939

Pytyhtiä, S., Virjo, S. 2019. ”OLISIPA JOKU JOSKUS KYSYNYT MEIDÄN ARJESTA” Tutki-mus lapsen hyvinvoinnista ja tuen tarpeesta, kun vanhemmalla on vakava sairaus tai vamma. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/209670/Pytyhtia_Sari_Virjo_Su-sanna.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Solantaus, T., Ringbom, A. 2013. Miten autan lastani – opas vanhemmille, joilla on mielenterveysongelmia. FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenterveyden tukena https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110699/Miten%20autan%20las-tani_Tytin%20osoite%20korjattu.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Vainio, A., 2009. Kipupotilaan hoitosuhde. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Valli, R., 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu; virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus.

Sandberg, S., 2000. Lasten ja nuorten stressi. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo91831>

Suomen Kipu ry 2012. Kroonisen kivun ensitieto-opas. uud. p. Painotalo Redfina <https://bin.yhdistysavain.fi/1593165/kxKznCPOShXDjskJ95uJ0Uec3O/Ensitieto-opas.pdf>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2021. Kouluterveyskyselyn tulokset. Kouluterveyskyselyn tulokset - THL

Tuomi J., Sarajärvi, A., 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. uud. p. Kustannusosakeyhtiö Tammi

Monimuotoiset perheet. N.d. Parisuhde puheeksi neuvolatyössä. Väestöliitto. <https://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/nettikurssit/parisuhde-puheeksi-neuvola-tyossa/7-jakso-monimuotoiset-perheet/>

Liitteet

Liite 1

Esittely kyselylinkin yhteyteen Kipumatkalla ry:n Facebook sivuille:

Hei!

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa kuntoutuksenohjaajaksi. Tämä kysely on osa opinnäytetyötäni. Kysely on tarkoitettu alaikäisten lasten vanhemmille, joilla vähintään toisella on kroonista kipua (kestänyt yli 3 kk) aiheuttava sairaus. Kyselyn tavoitteena on kartoittaa millä tavalla vanhemman kipusairautta on perheen lasten kanssa käsitelty, sekä minkälaista tukea vanhemmuuteen kaivataan, kun vähintään toisella vanhemmista on kroonista kipua aiheuttava sairaus.

Kyselyyn vastataan nimettömänä ja aineistoa käsitellään niin, ettei yksittäistä vastaajaa voi tunnistaa tutkimustuloksista. Kyselyssä on sekä monivalinta-, että avoimia kysymyksiä. Avoimissa kysymyksissä ei ole minimi merkkimäärää, joten voit vastata myös lyhyesti ja ytimekkäästi. Kyselyn vastaamiseen menee keskimäärin n. **10** minuuttia.

Mikäli sinulla herää jotain kysyttävää, voit ottaa yhteyttä opinnäytetyön tekijään sähköpostilla: K1771@student.jamk.fi

Jokainen vastaus on arvokas, joten kiitos jo etukäteen vastauksestasi!


Eveliina Kautto

<https://link.webpolsurveys.com/S/ECF00821AE2F23F4>

Liite 2



Vanhemman kroonisesta kivusta keskusteleminen lasten kanssa

 Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

Tämä kysely on osa opinnäytetyötä. Kysely on tarkoitettu alaikäisten lasten vanhemmille, joilla vähintään toisella on kroonista kipua (kestänyt yli 3 kk) aiheuttava sairaus. Kyselyyn voi vastata kipu-sairas vanhempi tai hänen puolisonsa. Puolisolla tarkoitetaan avio-/avopuolisoa tai muuta elämän kumppania. Perheen lasten ei tarvitse olla biologisia lapsia.

Kyselyn tavoitteena on kartoittaa millä tavalla vanhemman kipu-sairautta on perheen lasten kanssa käsitelty, sekä minkälaista tukea vanhemmuuteen kaivataan, kun vähintään toisella vanhemmista on kroonista kipua aiheuttava sairaus.

Kyselyyn vastataan nimettömänä ja aineistoa käsitellään niin, ettei yksittäistä vastaajaa voi tunnistaa tutkimustuloksista. Kysymyksistä vain kaksi on pakollisia. Voit siis jättää vastaamatta kysymyksiin, jotka eivät koske sinua tai eivät ole ajankohtaisia teidän perheessänne. Vastaamalla mahdollisimman moneen kysymykseen autat keräämään opinnäytetyön kannalta tärkeää tietoa. Kyselyssä on sekä monivalinta-, että avoimia kysymyksiä. Avoimissa kysymyksissä ei ole minimi merkkimäärää, joten voit vastata myös lyhyesti ja ytimekkäästi. Kyselyn vastaamiseen menee keskimäärin n. **10** minuuttia.

Mikäli sinulla herää jotain kysyttävää, voit ottaa yhteyttä opinnäytetyön tekijään sähköpostilla: K1771@student.jamk.fi

Kyselyyn voi vastata 13.1. saakka.

Kiitos jo etukäteen vastauksestasi!

Painamalla seuraava, annat suostumuksesi käyttää vastauksiasi osana opinnäytetyötä

Seuraava

6. Oletko samaa mieltä näiden väittämien kanssa?

Mikäli sinulla ei ole puolisoa, voit jättää vastaamatta niihin liittyviin kysymyksiin.

| | samaa mieltä | samaa mieltä | enkä eri mieltä | jokseenkin eri mieltä | täysin eri mieltä |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Suhteeni lapsiin on hyvä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Suhteeni puolisooni on hyvä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Voin puhua puolisololleni huolistani | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Pystymme puolisoni kanssa ratkotamaan ristiriitoja hyvin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Huolehdimme puolisoni kanssa tasapuolisesti lastenhoitoon liittyvistä asioista | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Pystymme yhdessä perheenä sopimaan asioista | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kotityöt jakautuvat perheessämme tasaisesti eri perheenjäsenten kesken | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vietämme perheenä riittävästi aikaa yhdessä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Perheemme ilmapiiri on lämmin ja välittävä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7. Kun kipusairas vanhempi oireilee, olen huomannut lapsessa/lapsissa seuraavia tapoja reagoida

| | ei koskaan | harvoin | useimmiten | aina | en osaa sanoa |
|--------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| lohdutuksen tarjoamista | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| yritystä ilahduttaa | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| halukkuutta auttaa esim. kotitöissä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| vetäytymistä omiin oloihinsa | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| huomion hakemista | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| huolen ilmaisemista ääneen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| uhmakasta käyttäytymistä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| itkuisuutta | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| muuta, mitä? <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| muuta, mitä? <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| muuta, mitä? <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

8. Keiden seuraavista ammattiauttajiin lukeutuvista tahoista kanssa olette keskustelleet kipusairauden vaikutuksesta elämäänne

Voit valita useamman vaihtoehdon

- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Psykologi
- Terveystieteiden hoitaja
- Sosiaalityöntekijä
- Neuvolan työntekijä
- Kunnan perheneuvonnan työntekijä
- Depressiohoitaja
- Päihdehoitaja
- Perheterapeutti
- Psykoterapeutti
- Parisuhdeterapeutti
- Väestöliiton työntekijä
- Seurakunnan työntekijä
- Mielenterveystoimiston työntekijä
- Kuntoutuksenohjaaja
- Joku muu, kuka?
- En ole keskustellut ammattiauttajan kanssa

9. Millaisista asioista olet keskustellut ammattiauttajan kanssa?

Jos et ole keskustellut ammattilaisen kanssa, voit siirtyä seuraavaan kysymykseen

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

10. Millaisista asioista haluaisit vielä keskustella ammattilaisen kanssa?

Tai jos et ole vielä keskustellut ammattiauttajan kanssa, niin haluaisitko tehdä niin? Mistä haluaisit keskustella?

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

11. Jos elämässänne on muita henkilöitä, joiden kanssa voitte keskustella kipusairauden vaikutuksesta elämäännne, niin keitä he ovat?

Voit valita useamman vaihtoehdon

- puoliso
- ystävä
- työkaveri
- oma sukulainen
- puolison sukulainen
- Joku muu, kuka?
- Ei ole muita

12. Onko kukaan ammattilainen ottanut kanssasi puheeksi lapsia/ perheenne elämäntilannetta?

Mistä keskustelitte? Tai olisitko halunnut, että joku nostaisi myös lapset puheeksi?

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

13. Onko ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa ollut koskaan mukana lapsi/lapsia?

Kyllä

Ei

14. Ketä paikalla oli ja mistä asioista keskustelitte?

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

15. Haluaisitko käydä keskusteluja ammattilaisen kanssa, niin että lapsi/lapset olisivat mukana?

Kyllä

En

16. Minkälaista keskustelua haluaisitte käydä yhdessä lasten ja ammattilaisen kanssa?

| |
|--|
| |
| |
| |
| |

17. Oletteko keskustelleet lapsen/lasten kanssa vanhemman kipusairaudesta tai sen aiheuttamista oireista?

- En
- Kyllä

18. Minkälaisissa tilanteissa ja miten olette keskustelleet kipusairaudesta tai sen oireista lasten kanssa?

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

19. Miksi ette ole keskustelleet kipusairaudesta tai sen aiheuttamista oireista lasten kanssa?

Koetteko, että voisitte puhua asiasta lapselle/lapsille, mutta ette vain ole tehneet sitä vielä? Kaipaatteko puheeksi ottamiseen tukea tai neuvoja?

| |
|--|
| |
| |
| |

20. Koetteko että tarvitsisitte apua tai tukea perheellenne?

- Kyllä
- En

21. Minkälaista tukea ja apua kaipaisitte?

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

