

PÄIVÄ KERRALLAAN – VANHEMPIEN SELVIYTYMISSTRATEGIAT LAPSEN SAIRASTUTTUA SYÖPÄÄN

Väitöskirjassani (Lillrank 1998) selvitän, kuinka lasten syöpäsairaus vaikuttaa heidän perheisiinsä. Sairastuneiden lasten perheitä koskeva kirjallisuus osoittaa kiistattomasti, että lapsen sairastuminen merkitsee vanhemmille vakavaa ja kokonaisvaltaista traumaa ja vaikuttaa vanhempien omaan elämään, itse-tuntoon, perhesuhteisiin ja sosiaalisen tuen tarpeeseen (Chesler & Barbarin 1987; Char-maz 1991; Gustavsson 1989; Hill 1994; Blue-bond-Langner 1996; Hautamäki 1996). Kaksi huomattavinta lapsen syöpäsairauden tunnusmerkkiä ovat sen tuntematon etiologia ja pitkäaikainen epävarmuus sairauden ennusteesta. Tutkimukseni lähtökohtana on selvittää, miten vanhemmat selviävät yllättävän sairauden vaatimuksista. Niinpä muotoilin tutkimusongelmani seuraavasti: *miten vanhemmat kokevat eksistentiaalisen kriisin lapsen sairastuttua syöpään ja miten he kokevat hoitovastuunsa hyvinvointivaltiossa*. Tutkimusongelma painottaa eksistentiaalisen kriisin syvyyttä (Giddens 1991, 37) erityisesti suhteessa aikaan, paikkaan, jatkuvuuteen ja identiteettiin. Tämä kaksijakoinen tutkimusongelma heijastuu myös ehdottamaani eksistentiaalisen kriisin kaksijakoiseen määritelmään, jonka mukaan kriisi alkaa, kun oman elämän perusedellytykset kyseenalaistuvat, ja tämän seurauksilla on merkittävä vaikutus pitkälle tulevaisuuteen.

Henkilökohtaiseen haastatteluun osallistui 32 yksin- tai kaksinhuoltajaperhettä. Nämä henkilöhaastattelut tehtiin joko suomeksi tai

ruotsiksi osittain strukturoitujen kysymysten pohjalta. Olen tehnyt kaiken kaikkiaan 49 yksilöhaastattelua (29 naista ja 20 miestä) 32 perheen vanhempien kanssa Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Lastenlinikalla vuoden 1990 huhtikuun ja kesäkuun välisenä aikana. Haastatteluihin ei kutsuttu akuutissa sairaanhoidossa olevien perheitä. Haastattelujen perheiden lapsi oli tutkimuksen aikana ylläpito-hoidossa ja oli saanut syöpädiagnoosinsa vähintään kuusi kuukautta ja enintään neljä vuotta aikaisemmin. Tämä tutkimus perustuu 42 haastatteluun, jotka on tehty 25 kaksinhuoltajaperheestä.

Sairastuneiden lasten vanhempien reaktioita on hahmotettu ja analysoitu eri tavoin eri teoriaperinteissä. Phil ja Diane Ferguson (1987) ovat tiivistäneet näistä lähestymistavoista nelikentän, joka koostuu psykodynaamisesta, psykososiaalista, funktionalistisesta ja interaktionistisesta arviointimallista. Näistä jokainen kuvaa sairauden oleellisia vaikutuksia, sellaisia kuin kriisin yksilöllistä kokemista, sen vaikutusta perheen sisäisiin ja ulkoihin ihmissuhteisiin, sukupuolen mukaisen työnjaon ja roolien muuttumista tai roolikriisien syntyä. Samoin kuvattavana on, miten vanhemmat ovat vuorovaikutuksessa sosiaaliin instituutioihin, esim. terveydenhuoltoon. Eksistentiaalisen kriisin mallini perustuu Fergusonien mallin kehittelyyn, mutta sen perustana ovat lisäksi Anders Gustavssonin vuonna 1989 luoma, Airi Hautamäen (1996) edelleen kehittämä malli sekä oma empiiri-

nen analyysini.

Eksistentiaalisen kriisin mallini kuvaa vanhempien yksilöllisiä kokemuksia ja käytännön hoitovastuuta dynaamisena kriisiprosessina. Tämän prosessin kolme pääpiirrettä ovat: 1) *ratkaisematon ongelma*, 2) *identiteetin uudelleen jäsentäminen* ja 3) *hyväksyttävät ratkaisut*. Seuraavassa selvitän tutkimuksen empiiriset tulokset pääpiirteissään ja sen jälkeen esitän johtopäätökset omasta kriisimallistani verrattuna Fergusonien malliin. Lopuksi selostan, mikä saattaisi olla eksistentiaalisen kriisin ”syvärakenne”.

MAALLIKOIDEN JA LÄÄKÄREIDEN OIRETULKINTOJA

Aloitin tutkimuksen kysymällä vanhemmilta, miten heidän lapsensa sai syöpädiagnoosin. Diagnoosiin johti kaksi erilaista käytäntöä, ”välitön” ja ”viivästynyt”, kun ne suhteutetaan aikaan, joka vanhemmilta kului ensimmäisten oireiden ja syöpädiagnoosin välillä. Kaikkien vanhempien maallikkotulkinnat sairauden oireista lähtivät jokapäiväisestä, vain hyvin vähän uhkaavasta selitysmallista (Davis 1963, 18). ”Välittömän” diagnoosin saaneiden vanhempien vastauksista käy ilmi, että he eivät epäilleet oireiden perusteella mitään vakavaa. Lääketieteelliset tutkimukset viittasivat sen sijaan johonkin sellaiseen, ja syöpädiagnoosi oli selvillä muutaman päivän tai kahden viikon kuluttua. Vasta kun lääkärit ottivat oireet vakavasti, vanhemmille alkoi selvitä niiden olevan paljon vakavampia, kuin he olivat otaksuneet. Lääkäreiden herkkyys suhtautua epämääräisiin oireisiin vakavasti selittyy heidän aikaisemmalla ”tapaustuntemuksellaan” (Gerhardt 1990, 1150).

”Viivästyneiden” ryhmän vanhemmat epäilivät useista viikoista kuuteen kuukauteen, että jotain oli vialla. Tähän ryhmään kuuluvat lapset diagnostisoitiin väärin ja/tai vanhemmat olivat tottuneet erilaisiin lyhytaikaisiin sairauksiin. Näin he eivät olleet vaatimassa välittömästi uusia tutkimuksia. Toisaalta lää-

kärien normalisoitua oireet vahvistui vanhempien usko siihen, että niillä oli jokapäiväinen, hyvin vähän uhkaava selitys. Oireet pahenivat kuitenkin monista lääkäriellä käyneistä huolimatta. Kun ne olivat jatkuneet jo useita viikkoja tai kuukausia, oli tämä se syy, joka sai äidit määrittelemään oireet uudestaan niin, että ne vaativat välitöntä lääketieteellistä apua. Nyt äidit vaativat aktiivisesti lisätutkimuksia tai vaihtoivat lääkäriä, kunnes heidän epäilyksensä otettiin vakavasti. ”Viivästyneessä” diagnoosiryhmässä potilaan ja lääkärin suhdetta voisi luonnehtia David C. Stewartin ja Thomas J. Sullivanin (1982, 1397) mukaan seuraavasti: 1) Sekä lääkärit että vanhemmat tulkitsevat oireita ristiriitaisesti, mutta kummatkin ovat taipuvaisia pitämään alkuvaiheen oireita tavallisina, normaaleina lastentauteina; 2) Diagnoosiin johtaville potilaan ja lääkärin suhteen keskusteluille on kuvaavaa, että tulkinnan ongelmallisuus ja rooliristiriidat ovat tavallista suurempia; 3) Nämä potilaat ovat tavallista aktiivisempia vastaanottotilanteissa. Vanhempien epäily, ettei kaikki ole kohdallaan lapsen suhteen, ja tähän liittyvä epävarmuus ovat jo osa kriisikokemusta, vaikka se osataan tiedostaa vasta jälkikäteen. Sairauden sosiaalinen konstruointi on melko monimutkainen prosessi, kuten Phil Brown (1995, 37) toteaa: meillä on pikemminkin tietämisestä, kokemuksista ja valtasuhteista syntyneitä ja jatkuvasti muuttuvia käsityksiä, vuorovaikutussuhteita ja toimintamalleja, ei yksiselitteistä biolääketieteellistä faktaa.

KESKEYTYNYT ARKIELÄMÄ

Vakava diagnoosi keskeyttää äkillisesti tavallisen arkielämän ja sinkoaa vanhemmat ratkaisemattomiin, heidän olemassaoloonsa ja tekemisiinsä liittyviin ongelmiin (Giddens 1991; Hautamäki 1996; Gustavsson 1989; Charmaz 1991). Lapsen syöpädiagnoosi ja sairaalahoito aloittavat eksistentiaalisen kriisin *ratkaisemattomana ongelmana*. Lapsen

syöpädiagnoosin kuulemisella on kauaskantoiset seuraukset sekä arkielämän organisoinnissa että vanhempien vakiintuneessa tavassa suhtautua toisiinsa tavallisina isinä ja äiteinä. Tästä syystä diagnoosin saaminen on vanhemmille vaikeimpia sairautteen liittyviä kokemuksia (Chesler & Barbarin 1987).

Vanhemmille luonteenomaiset ensireaktiotkin voisi kytkeä ”välittömään” tai ”viivästyneeseen” diagnoosiin. Ne vanhemmat, joille diagnoosi kerrottiin ”välittömästi”, ilman minkäänlaista ennakkovaroitusta sen vakavuudesta, joutuivat yhtäkkiä kohtaamaan kuoleman mahdollisuuden. Niinpä heidän ensireaktioonsa kuuluivat yleensä suuri shokki, pelko ja epätoivo, oli kuin elämä olisi pysähtynyt siihen paikkaan. Yhdessä silmänräpäyksessä vanhempia uhkasi lapsen menetyks ja tavallisen vanhemman identiteetin menetyks. Samalla he menettivät myös uskon ennakoitavaan ja kontrolloitavissa olevaan maailmaan.

Ne vanhemmat taas, jotka olivat saaneet ”viivästyneen” diagnoosin, olivat kohdanneet kaksiselitteisyyttä jo prediagnoosivaiheessa. He olivat myös ehkä jo tottuneet lapsen lyhytaikaisiin sairasteluihin ja oppineet hoitamaan näitä tilanteita niin, että heidän toimintakykynsä ei ollut niinkään helposti kyseenalaitettavissa. Niinpä näiden vanhempien ensireaktioiden skaala oli laajempi, ja monet pyrkivät kieltämään koko diagnoosin, ennen kuin pystyivät käsittämään sen. Tämän tutkimuksen mukaan sosiaalisten suhteiden menettämisen uhka on kuitenkin niin tyrmäävä, pitkäaikainen ja vaikea kokemus, että kaikki vanhemmat käyttivät aika ajoin osittaista kieltämistä itsesuojelukeinona, jonka avulla he pystyivät kestämään ahdistusta ja pitämään perheen arkielämän koossa.

Diagnoosin kertominen ja eläminen epävarman ennusteen varassa vaikuttavat vanhempien sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Sen lisäksi, että vanhemmilla on suuri vaara menettää oma autonomia ja hyväksyntä, he joutuvat kohtaamaan sosiaalisia riskitilanteita, jotka Kathy Charmaz

(1991, 112–112) on tiivistänyt seuraavasti: 1) riski tulla hylätyksi ja stigmatoiduksi perheenjäsenen vakavasta sairaudesta kerrottaessa, 2) kykenemättömyys vastata toisten reaktioihin tai ottaa niitä vastaan ja 3) omien tunteiden kontrollin menettäminen. Suurin osa vanhemmista totesi, että ”on mahdotonta selittää” omia kokemuksiaan sairaudesta muille, koska asian henkilökohtaista merkitystä ei ole mahdollista kertoa kenellekään. Tämä melkein käsittämätön henkilökohtainen merkitys näyttää tarkoittavan vanhempien kokemaa äkillistä ja suurta minäkuvan muutosta ja heidän epätoivoaan tulevaisuuden suhteen, koska heillä ei ole mitään ideaa tai mallia, jonka avulla he voisivat prosessoida ja jäsentää minäkuvansa uudestaan (vrt. Davis 1963; Hautamäki 1996). Järkyttävä ja epätavallinen sairauskokemus johti perheiden eristäytymiseen, koska se muutti näiden kollektiivista minäkuvaa siten, että sairauden sosiaalisista seurauksista tuli väistämättä eksistentiaalisen kriisin vieraannuttavin piirre (Davis 1963, 40).

VANHEMPIEN KÄSITYKSET SAIRAUDEN SYISTÄ

Vanhemmilla on tarve ymmärtää, miksi heidän lapsensa sairastui, eikä lääketieteellisen selityksen puute estä heitä ajattelemasta asiaa. Lääkäreiden vastaukset vanhempien tärkeään kysymykseen ovat rationaalisia ja yksinkertaisia: sairauden syy on tuntematon eikä mitään varmaa voida osoittaa. Tästä huolimatta vanhempien omat spekulatiot syistä tuntuvat helpottavan sairauden ”käsittämistä” ja antavan järkeenkäyvän henkilökohtaisen selityksen muuten täysin käsittämättömälle sairaudelle (Helman 1994, 122–123). Eri tapahtumien syy-seuraus-suhteiden etsimisen ohella meillä on tarve kontrolloida ja hallita sitä, mitä meille ja ympäristöllemme tapahtuu (Weiner 1986, 2; vrt. myös Taylor 1989, 16; Clarke 1990, 60). Niinpä syy-seuraus-ajattelu on itsereflektionin tärkeä kei-

no, jotta sairauskokemus voitaisiin jäsentää omaan minäkuvaan. Se on myös tärkeä selviytymisstrategia eksistentiaalisessa kriisissä (Giddens 1991, 52–54; Helman 1994, 19; Hill 1994, 183; DuCette & Keane 1984; Bulman & Wortman 1977).

Tämän tutkimuksen vanhemmat käyttivät pääasiassa kahta, sukupuolen mukaan jakautunutta syy-seuraus-selitystä. Suurin osa äideistä puhui sisäsyntyisistä, henkilökohtaisista selityksistä, jotka liittyivät heidän omaan olemiseensa tai tekemiseensä, vaikka he epäröivätkin useiden eri selitysten välillä. Suurin osa isistä sen sijaan mainitsi ulkoisia syitä, kuten Tšernobylin ydinvoimalaonnettomuuden ja/tai lääketieteellisen selityksen sairauden syystä.

Gunilla Haldénin (1992, 112–133) mukaan henkilökohtaiset sisäsyntyiset syy-seuraus-selitykset ovat seurausta modernista länsimaisesta ajattelutavasta, jonka lähtökohdina ovat tieteellisyys ja rationaalisuus. Tämän ajatustavan mukaan olisi sosiaalisesti ja kulttuurisesti mahdollista ohjata, kontrolloida ja suunnitella omaa elämäänsä. Lapset nähdään vanhemmuuden projekteina, vanhemmat ovat heistä henkilökohtaisesti vastuussa ja siten myös alttiita epäonnistumiselle. Ulkoinen syy-seuraus-ajattelu sen sijaan myötäilee traditionaalista maailmankuvaa ja on vähemmässä määrin modernin ajattelutavan läpikulkema. Traditionaalinen ajattelutavan mukaan lapsen kehitys seuraa hänen omia taipumuksiaan, joihin lapsen luonnonmukainen kehitysprosessi yhdistyy. Vanhemmat eivät koe kontrolloivansa lapsen kehitystä, vaan suhtautuvat luottavaisesti hänen luontaiseen kehityskulkuunsa. Nämä vanhemmat eivät koe olevansa samalla tavalla vastuussa lasten kehityksestä kuin ne, jotka ovat omaksuneet modernin ajattelutavan.

Suurin osa haastatelluista vanhemmista koki kuitenkin yleisesti ottaen syvää eksistentiaalista ristiriitaa, joka liittyi omaan henkilökohtaiseen vastuuseen ja mahdolliseen osallisuuteen ja/tai syyllisyyteen lapsen sairastumisesta. Tutkimus jättää avoimeksi ky-

symyksen, missä määrin vanhemmat pystyvät vapautumaan henkilökohtaisen vastuun ja/tai syyllisyyden tunteista (vrt. myös Davis 1963, 38). Vaikka lääketieteellinen selitys toimiikin lieventävänä syy-seuraus-selityksenä, se ei viime kädessä pysty vastaamaan vanhempien kysymyksiin ja jättää heidät itse asiassa yksin monimutkaisten sairauden biologiaan liittyvien ja oleellisten moraalisten ongelmien kanssa (Freund & McGuire 1991; Finerman & Bennett 1995). Niinpä olen Cecil G. Helmanin (1994, 277–283) kanssa samaa mieltä siitä, että koska lääketieteellinen selitysmalli ei ota huomioon lapsen syövän syntymiseen vaikuttavia yksilöllisiä, sosiaalisia tai kulttuurisia tekijöitä, eivät sen ulkoiset ja lieventävät selitykset ota myöskään kantaa henkilökohtaiseen, yksilölliseen vastuuseen. Täten se on kyvytön välittämään parantumiseen vaikuttavaa symbolista tervehtymistä siitä huolimatta, että lääketieteelliseen hoitoon liittyy väistämättä sekä konkreettista että symbolista parantamista. Se ei esimerkiksi omista tieteellisistä lähtökohdistaan pysty määrittelemään uudestaan vanhempien henkilökohtaiseen vastuuseen liittyviä sosiaalisia ja kulttuurisia odotuksia.

Vanhempien tarve löytää ennen kaikkea henkilökohtaisia syy-seuraus-selityksiä pohjautuu siis moderniin länsimaiseen ajatteluluun. Ajattelutapa synnyttää väistämättä ”syy-seuraus-suhteen perusvirheen” olettaessaan, että yksilö olisi henkilökohtaisesti vastuussa jopa täysin sattumanvaraisesta epäonnesta tai onnettomuuksista (Hautamäki, henkilökohtainen keskustelu). Niinpä tämän tutkimuksen perusteella ei voida olettaa, että vanhempien ilmentämä lapsen syövän syntymään liittyvä syysuhdeajattelu olisi universaali malli eksistentiaalisessa kriisissä. Sen sijaan vanhempien ajattelumallin voisi yleistää käsittelemään jälkiteolliset yhteiskunnat, esimerkiksi Suomen ja Pohjolan hyvinvointivaltiot, joissa rationaali ja kehittynyt individualismi on muokannut ja muovannut vallitsevaa maailmankuvaa. Mutta ”syy-seuraus-suhteen perusvirheestä” huolimatta syysuhdeajattelulla

on tärkeä tehtävä: se auttaa asianosaisia sopeutumaan tapahtuneeseen tosiasiaan. Sen lisäksi ajattelumalli toimii tärkeänä signaalina siitä, että ihmiset ovat länsimaissa jatkuvasti altistuneet sellaisille epäsuotuisille kokemuksille, joilta he eivät voi suojautua tai joita he eivät voi tietoisesti kontrolloida. Vanhempien suuri tarve löytää syytä tapahtuneelle kertoo karua kieltään siitä, mitä kaikkea ihmiset joutuvat kokemaan kriisin sattuessa. Sen tulisi auttaa meitä huomaamaan, että ihmiset ovat kriisitilanteessa kokonaisvaltaisen sosiaalisen tuen tarpeessa (vrt. Taylor 1989, 224).

VANHEMPIEN JA TERVEYDENHUOLLON SUHDE

Vaikka lääkärit eivät kysyneetkään vastaamaan sairauden syihin liittyneisiin kysymyksiin, pitivät tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuitenkin hoitoa hyvänä ja luotettavana. Heidän mielestään myös akuutin sairaanhoidon potilas-lääkäri-suhde oli hyvä ja heitä tyydyttävällä tavalla toimiva. Sen sijaan polikliinisessä ylläpito-hoidossa oli vanhempien mielestä puutteita.

Sairauden hoitoon kuuluvat päivittäiset tehtävät eivät vain muuta arkielämää, vaan ne myös auttavat luomaan perheelle jokapäiväiset rutiinit. Vaikka sairastuneet kamppailevatkin vaikeiden eksistentiaalisten ongelmien parissa, he tekevät useimmiten arkielämän organisointiin liittyviä päätöksiä (Charmaz 1991, 138). Kun vanhemmat ottivat vastuuta vaativasta sairaalahoidosta ja pitkäaikaisesta ylläpito-hoidosta, auttoi se heitä aloittamaan identiteettinsä uudelleenjäsentämisen.

Kun lapset aloittivat intensiivisen sairaalahoidon jälkeen ylläpito-hoidon, suunniteltiin jokaiselle oma henkilökohtainen hoitosuunnitelma, jossa hoidon pituus, määrä ja hoitovälit vaihtelivat lapsesta toiseen. Ylläpito-hoito saattoi kestää kuudesta kuukaudesta kolmeen vuoteen, joskus pitempäänkin. Mutta ylläpito-hoidon aikanakin lapsen syöpäsairaus

oli vakava ja hengenvaarallinen tauti (Chesler & Barbarin 1987, 27).

Vaikka sairaalahoido toimikin vanhempia tyydyttävästi, voi tähän tutkimukseen osallistuneita vanhempia luonnehtia myös ”piilopotilaiksi” (Haug 1994) hoidon järjestelyn ja kulun kannalta (Strauss & al. 1985). Jos otetaan huomioon, kuinka vakava sairauteen liittyvä eksistentiaalinen kriisi on, voisivat vanhemmat todennäköisesti hyötyä jonkinlaisesta sosiaalisesta tuesta.

VANHEMPIEN HOITOVASTUU SAIRAALASSA JA KOTONA

Kaikki vanhemmat halusivat osallistua vaativaan sairaalahoidon, he järjestivät työnsä ja perhe-elämänsä mahdollistamaan sairaan lapsen hoidon. Vanhempien käytännön hoitovastuu kuvaa, miten he pystyivät sosiaalisesti uudelleenjäsentämään identiteettiään järjestellessään ja muuttaessaan totuttuja vanhempana olemisen ja työn rooleja sekä asenteitaan. Näissä pyrkimyksissään he halusivat todennäköisesti myös antaa itsestään kuvan sosiaalisesti ja emotionaalisesti vastuunalaisina vanhempina sen mukaisesti, mitä yhteiskunnan muotoilemat normit ja moraalisisäännöt vanhemmuudelta odottavat (Silverman 1993, 200; Gustavsson 1989). Lapsen sairastuttua vakavasti lisääntyvät yleensä sosiaaliset ja kulttuuriset odotukset siitä, että vanhempien tulee ottaa suurempi hoitovastuu ja vähentää samassa määrin aikaa ja energiaa muista elämänprojekteista. Niinpä sukupuolen mukainen työnjako myötäilee traditionaalista työnjakoa sekä sairaalassa että myöhemmin kotona.

Äideille oli itsestään selvää ottaa ensisijainen hoitovastuu lapsesta. He pitivät myös itsestään selvänä luopua palkkatyöstä, niin että he saattoivat itse hoitaa lastaan ensin sairaalassa ja myöhemmin ylläpito-hoidon aikana kotona. Yleensä äidit jäivät kotiin 1–4 kuukaudesta kahteen vuoteen. Vaikka tutkimuksen naisille sekä äitiys että palkkatyö olivat tärkeitä elämänprojekteja, kriisitilanteessa

lapsen hoito ohitti palkkatyön. Työlainsäädäntö mahdollisti sairausloman ja sosiaaliturvajärjestelmä teki sen mahdolliseksi, joten äidit olivat yleensä taloudellisesti riippumattomia. Koska suomalainen hyvinvointivaltio tukee naisten sukkulointia kokopäiväisen äitiyden ja palkkatyön välillä, pidettiin äitien päätöstä jäädä välikaisesti kotiin luonnollisena ratkaisuna sekä suhteessa kulttuurin määrittelemään äitiyteen että heidän identiteettiinsä äitinä.

Useat äidit, erityisesti ne, joilla oli kotona vastasyntyneitä ja/tai muita pieniä lapsia, pitivät sairaan lapsen ja muiden lastensa välisen hoidon roolikonfliktia erityisen ongelmallisena: he kokivat pettävänsä jollain tavalla sekä muita lapsiaan että itseään ja omaa äitiyden projektiaan. He toivoivat voivansa toteuttaa hyvään äitiyteen liittyviä sosiaalisia ja kulttuurisia odotuksia ottamalla erityisen hoitovastuun sairaasta lapsesta. Tämä johti heidät kuitenkin eksistentiaaliseen ahdinkoon muiden äitiyden velvoitteiden kohdalla.

Isät osallistuivat sekä sairaala- että kotihoitoon, ja haluankin korostaa, että lapsen hoitovastuu oli vanhempien yhteinen asia. Monet isät ottivat 2–3 viikon sairausloman ja olivat poissa töistä kahdesta viikosta kahteen kuukauteen. Lapsen vakava sairaus muutti oleellisesti heidän muuten hyvin työorientoitunutta elämäänsä, ja sukupuolten välinen työnjako tuli myös paljon joustavammaksi. Uhkaava sairaus muutti isien aikaisemmin suosimat työ- ja taloudelliset intressit siten, että nyt tuli ensisijaiseksi olla hyvä isä ja puoliso. Kun isät aloittivat uudestaan työnteon, voisi heitä luonnehtia kahta työtä tekeviksi, koska he osallistuivat lapsen hoitovastuuseen erityisesti sairaalahoidon aikana. Samanaikaisesti he tekivät kovasti työtä pystyäkseen jatkamaan omaa työntekoaan ja uraansa (Gustavsson 1989, 76).

Työstä ja perheen taloudesta tuli molemmille vanhemmille toisarvoinen kysymys. Heidän mielestään sairauden aiheuttamia taloudellisia rasituksia ja sosiaalisen menetyksen uhkaa ei voinut verrata toisiinsa. Lapsen hoi-

toa ja tervehtymistä pidettiin tärkeämpänä kuin taloudellista turvallisuutta tai totutun elintason ylläpitämistä. Vaikka Suomen sosiaaliturva lieventääkin sairauden aiheuttamaa taloudellista räsitusta, ovat sairauden aiheuttamat kulut kuitenkin huomattavat (Zimmerman & al. 1992, 2). Vanhemmat eivät kuitenkaan välittäneet mainita näitä menoja haastatteluissa. Vaikka raha ei merkinnyt mitään ja vaikka joidenkin perheiden tulotaso putosi selvästi, ei kukaan elänyt yli varojensa eikä joutunut konkurssiin. Koska vanhempien ensisijainen tehtävä oli selvittää yhdessä sairauden aiheuttamasta kriisistä, he tekivät kovasti työtä arjen sujumiseksi ja korostivat käytännön menettelytapoja. Tämän lisäksi he ponnistelivat kovasti pitääkseen kaikki eksistentiaaliset kysymykset poissa tietoisuudestaan.

Vanhempien joustava työnjako ja melko tasan jakautunut hoitovastuu herättävät kysymyksen, missä määrin tutkimustuloksia voi yleistää syöpää sairastavien lasten perheisiin. Vaikka suhteellisen harvat perheet ja vanhemmat kieltäytyivät osallistumasta tutkimukseen, on heidän poisjäätinsä ehkä vääristänyt tutkimustuloksia systemaattisesti liian positiivisiksi. Tämä tutkimus ei ole todennäköisesti tavoittanut niitä perheitä, joissa vanhempien välinen työnjako ei ole ollut joustava, tai perheitä, joiden äidit ovat yksin olleet vastuussa käytännön hoidosta ja toimineet lasten tunteiden tulkkeina. Ei ehkä ole tavoitettu myöskään niitä perheitä, joissa lapsen sairastuminen on aiheuttanut aviokriisin. Tämän tutkimuksen vanhemmilla on paremminkin päivittäin kokemus: heidän liittonsa on lujittunut ja auttanut kestämaan sairauden aiheuttaman kriisin. Myös sosiaalitieteellisten tutkimusmetodien niukkuus on voinut aiheuttaa tämän vaihtelun vähäisyyden haastattelujen vanhempien kohdalla. On todennäköistä, etteivät tavanomaiset kvalitatiiviset haastattelumenetelmät pysty tavoittamaan moniongelmaisia perheitä. Niinpä tutkimustuloksia arvioitaessa on hyvä pitää mielessä tutkimuksesta vetäytyneiden perheiden lukumäärän suhde metodiseen vaikeuteen tavoit-

taa tarpeeksi monipuolinen aineisto. On todennäköistä, että nämä ovat yhdessä johtaneet liian myönteisiin tutkimustuloksiin.

HYVÄKSYTTÄVIÄ RATKAISUJA NIIN KOTONA KUIN TYÖSSÄKIN

Tässä viimeisessä osassa tarkastellaan vanhempien yrityksiä löytää *hyväksyttäviä ratkaisuja* selvitä eksistentiaalisesta dilemmasta, arkielämän vaatimuksista ja omista työhön liittyvistä velvoitteista.

Haastatteluja tehtäessä oli kolme lasta toipunut syövästä täysin ja tullut terveeksi. Suurin osa lapsista (22) oli kuitenkin edelleen polikliinisessä ylläpito-hoidossa, vaikka he olivatkin menneet päiväkotiin, perhepäivähoitoon ja/tai kouluun. Äidit ja isät olivat palanneet tai palaamassa työhön. Jokapäiväinen sosiaalinen elämä lähenei siis ainakin pinnalta katsottuna tavallisen lapsiperheen elämää. Mutta vaikka lapset tuntuivat olevan hoidon ”paremmalla puolella”, ei ehkä ollut itsestään selvää jatkaa elämää, niin kuin mitään ei olisi tapahtunut. Miten sairaus oli sitten muuttanut arkielämää ja perheenjäsenten keskinäisiä suhteita? Erityisesti isistä oli tullut paljon perhekeskeisempiä kuin ennen sairastumista, vanhempien välinen suhde oli lujittunut ja lasten arvo oli noussut korvaamattomaksi (ks. Zelizer 1985).

Kun sairauteen liittyvät tilanteet olivat jotenkin vakiintuneet, vanhemmat saivat mahdollisuuden itsereflektioon (eli oman elämäntarinansa jäsentämiseen, Giddens 1991) ja sairauskertomuksen omaan elämäntarinaansa liittämiseen. Anthony Giddens (1991) mukaillen herää kysymys, miten vanhemmat alkavat prosessoida sairauskokemuksiaan ja millaisia keskinäisiä eroja heillä on itserefleksiokyvyissä ja -mahdollisuuksissa. Koska vanhempien ensisijainen tavoite on selvittää yhdessä sairaudesta, vaikuttaa siltä, että suurin osa on toistaiseksi lykännyt itsereflektionia ja oman elämäntarinansa jäsentämistä. Pari äitiä ja isää puhui kuitenkin masentuneis-

suudestaan ja tarkoituksettomuuden tunteestaan, mikä kertoo lisääntyneestä itsereflektiosta. Niinpä vaikuttaa siltä, että jotkut vanhemmat olisivat ottaneet askeleen eteenpäin ja sovittaneet sairauskertomuksen omaan elämäntarinaansa ja näin löytäneet henkilökohtaisen ratkaisun eksistentiaaliseen ahdingoonsa. Vanhempien enemmistö sen sijaan tuntui karttavan itsereflektionia. Tästä syystä tutkimus jättää avoimeksi, pystyykö vanhempien enemmistö tulevaisuudessa itsereflektion avulla jäsentämään ja prosessoimaan sairauskokemuksiaan ja luopumaan ”kielletystä surusta” (Fyhr 1990), jota he ovat käyttäneet selviytymiskeinona käytännön hoitovastuun lisääntyneenä. Näin kyky jäsentää itsereflektion avulla vaikeita eksistentiaalisia kysymyksiä (miksi minun lapseni sairastui, miksi juuri meidän perhe ja miksi juuri nyt jne.) jää edelleen vaille henkilökohtaista vastausta ja ratkaisua (vrt. Davis 1963).

Tällä välin suurin osa perheistä jatkoi elämistä päivä kerrallaan. Heidän ”turvaverkonsa” (Giddens 1991: 182), ne asiat, joiden varaan he olivat suunnitelleet ennakoitavan elämänsä, ei vielä ollut palautunut ennalleen. Onhan riskien ottaminen oleellinen osa tulevaisuuden suunnittelua, koska se samanaikaisesti tekee oman itsen suojattomaksi tuntemattoman tulevaisuuden edessä. Kun vanhemmat pitäytyvät lyhyessä aikavälissä, he pyrkivät välttämään sekä menneisyyden että tulevaisuuden reflektionia (vrt. Charmaz 1991). Arkielämän normalisointi on lyhyeen aikaperspektiiviin pitäytymisen kanssa samantyyppinen selviytymisstrategia. Vaikka vanhemmat haluaisivat vakuuttaa, että heidän arkielämänsä on normaalistunut (siis: ”Vaikka vaikutan erilaiselta, en ole muista poikkeava. En ainostaan minä ajattele olevani normaali, kaikki muutkin ajattelevat minusta samoin.” Davis 1963, 140), olen havainnut jotain ristiriitaa normalisaation, lyhyen aikaperspektiivin ja eksistentiaalisen, epävarman sairauden ennusteen välillä.

Sama ristiriita on nähtävissä myös lasten tulevaisuuden ja monien äitien työhön liitty-

vien suunnitelmien välillä. Vanhempien pyrkimykset korostaa normalisaatiota kuvaavat kuitenkin myös sitä, että heidän normaalin arkielämän määritelmänsä on muuttunut. He ovat pakosta joutuneet sisällyttämään arkielämäänsä rutiiniomaisesti lapseen liittyvät hoitovelvoitteet (Bluebond-Langner 1996). Normalisaatio on arkielämän tasapainon tärkeä, jopa oleellinen osa ja antaa tunteen perhe-elämän jatkuvuudesta. Se kuitenkin estää samanaikaisesti sekä epäjärjestyttä että luovia henkilökohtaisia ratkaisuja (Davis 1963, 134, 163, 176; vrt. myös Hill 1994, 160–166). Tästä syystä vanhemmat käyttävät selviytymisstrategianaan sekä normalisaatiota että lyhyttä aikaperspektiiviä. Edellinen maksimoi vanhempien itsetunnon (Charmaz 1991, 45; Busfield 1996, 226), jälkimmäinen taas minimoi sekä tuntemattomaan tulevaisuuteen että itseen kohdistuvia riskejä (Giddens 1991; Charmaz 1991). Nämä piirteet ovat tunnusomaisia vanhempien eksistentiaaliselle dilemmalle, joka jatkuu tuntemattomaan ajankohtaan (vrt. myös Puukko 1997).

KRIISIN "SYVÄRAKENNE"

Lähtökohtana eksistentiaalisin kriisin mallileni oli Fergusonien esittämä sairastuneiden lasten vanhempien reaktioita jäsentävä nelikenttä. Hautamäki (1993, 16–17) on ehdotta-

nut, että etsittäisiin Fergusonien mallin "syvärakennetta", joka säilyisi vakiona kriisiteoriasta toiseen. Vakiona säilyvä rakenne edustaisi eksistentiaalisen kriisin ydintä ja todellista olemusta.

Tämän tutkimuksen keskeinen tutkimustulos oli, että eksistentiaaliselle kriisille on tunnusomaista tyypistynyt käsitys ajasta ja tulevaisuudesta. Juuri aikakäsityksen radikaalin supistumisen – elämisen päivä kerrallaan – voi tulkita kriisin ytimeksi, joka kulkee mallin eri ulottuvuuksien läpi.

Suurimmalle osalle vanhempia oli päivä kerrallaan eläminen tärkein keino, millä he pystyivät selviytymään itse sairaudesta ratkaisemattomana ongelmana ja minkä avulla he jaksoivat kantaa kaiken arkisen hoitovastuun. Yleensä aika ja aikakäsitys antavat itsestään selvän mahdollisuuden määritellä oma minä ja olemassaolo. Koska radikaalisti muuttunut nykyisyys ja minä-käsitys oli kytkevä irti menneisyydestä ja ennakoitavasta tulevaisuudesta, vanhempien aikakäsitys kuitistui. Samasta syystä vanhemmat rajoittivat sosiaalista kanssakäymistä ja stressaavia sosiaalisia tilanteita. Tämä selviytymisstrategia auttoi heitä pitämään ajatukset ja tunteet kurissa, järjestämään sairauteen liittyvät päivittäiset rutiinit sekä pitämään arkielämän käynnissä niin, ettei sairauden epävarma ennuste olisi tehnyt heitä toimintakyvyttömiksi (vrt. Charmaz 1991, 169–195).

KIRJALLISUUS

Bluebond-Langner, Myra: *In the Shadow of Illness – Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*. New Jersey: Princeton University Press, 1996

Brown, Phil: *Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness*. *The Journal of Health and Social Behaviour*, Extra Issue 1995: 34–52

Bulman, Janoff R. & Wortman, Camille B.: *Attributions and Blame and Coping in the "Real World": Severe Accident Victims React to Their Lot*. *Journal of Personality and Social Psychology* 35 (1977): 5, 351–363

Busfield, Joan: *Men, Women and Madness: Understanding Gender and Mental Disorder*. London: Macmillan Press LTD, 1996

Charmaz, Kathy: *Good Days, Bad Days – The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1991

Chesler, Mark & Barbarin, Oscar: *Childhood Cancer and the Family – Meeting the Challenge of Stress and Support*. New York: Brunner/Mazel Publishers, 1987

Clarke, Juanne N.: *The Causes of Cancer – Women Talking*. In: Clark, E. J. & al. (eds.): *Clinical Sociological Perspectives on Illness & Loss*.

- Philadelphia: The Charles Press Publishers, 1990
- Davis, Fred: *Passage Through Crisis*. Indianapolis: Bobbs-Merrill Company Inc., 1963
- DuCette, Joseph & Keane, Anne: *Why Me? An Attributional Analysis of a Major Illness*. *Research in Nursing and Health* 7 (1984), 257–264
- Ferguson, Phil & Ferguson, Diane: *Parents and Professionals*. In: Knoblock, Peter (ed.): *Understanding Exceptional Children and Youth*. Boston: Little Brown, 1987
- Finerman, Ruthbeth & Bennett, L. A.: *Guilt, Blame and Shame: Responsibility in Health and Sickness*. *Social Science & Medicine* 40 (1995): 1, 1–3
- Freund, Peter E. S. & McGuire, Meredith B.: *Health, Illness and the Social Body: A Critical Sociology*. New Jersey, Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1991
- Fyhr, Gurli: *Den "förbjudna" sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Svensk förening för psykisk hälsövård, Monografiserie 1990: 17
- Gerhardt, Uta: *Qualitative Research on Chronic Illness: The Issue and The Story*. *Social Science & Medicine* 30 (1990): 11, 1149–1159
- Gerhardt, Uta: *Ideas about Illness – An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. New York: NY University Press, 1989
- Giddens, Anthony: *Modernity and Self-Identity*. Stanford, California: Stanford University Press, 1991
- Gustavsson, Anders: *Samhällsideal och föräldraansvar – Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Almqvist & Wicksell, 1989
- Halldén, Gunilla: *Föräldrars tankar om barn – Uppfostringsideologi som kultur*. Stockholm: Carlssons Bokförlag, 1992
- Haug, Marie R.: *Elderly Patients, Caregivers, and Physicians: Theory and Research on Health Care Triads*. *Journal of Health and Social Behavior* 35 (1994 March), 1–12
- Hautamäki, Airi: *Down-lapsi perhe-elämän* kaaressa. Helsinki: Kehitysvammaliitto 62, 1993
- Hautamäki, Airi: *Stress and Stressors in Parenting a Developmentally Delayed Child at Different Life Stages. A Representative Sample of Non-handicapped Children*. Research Report 165. Helsinki: University of Helsinki, 1996
- Helman, Cecil G.: *Culture, Health and Illness*. Oxford: Butterworth, Heinemann, 1994
- Hill, Shirley A.: *Managing Sickle Cell Disease in Low-Income Families*. Philadelphia: Temple University Press, 1994
- Lillrank, Annika: *Living One Day at a Time – Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Jyväskylä: Gummerus, 1998
- Puukko, Leena-Riitta: *Young Females Surviving Leukemia – Aspects of Personality Development in Adolescence*. Helsinki: Hakapaino Oy, 1997
- Silverman, David: *Interpreting Qualitative Data – Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: Sage Publications, 1993
- Stewart, David C. & Sullivan, Thomas J.: *Illness Behavior and the Sick Role in Chronic Disease*. *Social Science & Medicine* 16 (1982), 1397–1404
- Strauss, Anselm & Fagerhaugh, S. & Suczek, B. & Wiener, C.: *Social Organization of Medical Work*. Chicago: The University of Chicago Press, 1985
- Taylor, Shelley E.: *Positive Illusions – Creative Self-Deception and the Healthy Mind*. New York: Basic Books Inc., 1989
- Weiner, Bernhard: *An Attribution Theory of Motivation and Emotion*. New York: Springer-Verlag, 1986
- Zelizer, Viviana A.: *Pricing the Priceless Child. The Changing Social Value of Children*. NY: Basic Books Inc., 1985
- Zimmerman, M. & Lillrank, A. & Siimes M.: *Family Disruption and Coping: The Impact of Childhood Cancer on Parents in Finland*. Paper presented at 4th International Conference on Social Stress Research, Venice, Italy, 1992.

ENGLISH SUMMARY

Annika Lillrank: *Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer (Päivä kerrallaan. Vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään)*

This study began with the assumption that an existential crisis begins when fundamental conditions of a person's life are questioned with significant consequences for an unknown period of time. The focus of this research project is how childhood

cancer affects the families involved. Thirty-two (32) one- or two-parents families agreed to participate in individual interviews. The interviews were conducted using a semistructured format in the primary language of each parent, either Finnish or Swedish. All in all 49 individual, face-to-face interviews (29 with females and 20 with males) were conducted with the parents from 32 families. I have used 42 individual interviews of parents from 25 families.

My model of the existential crisis describes how

the parents' individually experienced the illness and how they practically management childhood cancer as a dynamic process with three main characteristics: The Crisis as an Unresolved Conflict, Restructuring the Identity, and Acceptable Solutions. The threats posed to the social bond between children and parents have significant consequences especially for parents as well as for other social relationships and social situations. The two most important coping strategies employed by parents in order to manage the existential crisis as an Unresolved conflict are to live "one day at a time" and subsequently to construct causal attributions about the illness beyond the medical explanation. In the process of Restructuring the Identity parental roles, work roles, and their personal behavior and attitudes are restructured. The parents share the caring responsibilities with each other and

many fathers can be characterized as dual workers.

When the acute phase of the illness has passed the parents attempt to find Acceptable Solutions to manage the continuing existential dilemma, the practical demands of everyday life, and their life-projects at work. The majority of parents seemed to avoid the self-reflexivity (Giddens 1991) about the illness experience, and continue to live one day at a time. Thus it remains an open question whether, when, and how the majority of parents in the future will increase their self-reflexivity in order to more closely process the "socially forbidden mourning" (Fyhr 1990) they have been engaged in while managing their caring responsibilities. This study demonstrates that the parents managed to keep the existential crisis at bay by living only one day at a time, which seems to be the emergent "hard core" of the existential crisis.

KEY WORDS:

Childhood cancer, parents, coping, existential crisis, social bonds, separation anxiety, causal attribution, self-identity, interview, Finland