

675

PITKÄT JÄÄHYVÄISET

Vanhempana eläminen tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta

Heli Hietaharju-Mölsä

Erityispedagogiikan

Pro gradu - tutkielma

Syksy 1997

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

Heli Hietaharju-Mölsä

Pitkät jäähyväiset - vanhempana eläminen tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta.

Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.

Pro gradu-tutkielma

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa vanhemmuutta vaikeasti sairaan lapsen kanssa tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta. Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen haastattelututkimus, missä tietoa on kerätty syvähaastattelun avulla.

Kohteena oli useita perheitä, joissa oli sairas lapsi. Lapset sairastivat neuroonali seroidilipofuskiinosis-nimistä geneettistä tautia (NCL-tauti), jonka ensioireina on näkövamma, vähitellen hiipuva motoriikka ja lisäoireena epilepsia. Sairaus johtaa taudin loppuvaiheessa muihin keskushermoston oireisiin sekä kuolemaan usein jo ennen 20. ikävuotta. Toisissa perheissä oli lapsi/lapset vielä elossa, toisissa juuri lähiaikoina kuollut. Kysymykset olivat avoimia, kunkin perheen sen hetkisestä elämäntilanteesta nousivat asiat haastattelun teemaksi. Haastatteluissa ilmeni kuitenkin perheen kokemukset ja syvimät tuntemukset lapsen sairauden ensivaiheen toteamisesta tähän hetkeen ja kuolemaan.

Kaikissa perheissä keskeisin voimavara oli kodin ulkopuolinen ansiotyö. Sairauden alkuvaiheessa välittyi viranomaisten tiedonpuute ja siitä johtuvat erimielisyydet. Lähiystäviä oli vähän ja ulkopuolisia suhteita työn lisäksi ei juurikaan ollut. Lapsen kuolema koettiin hyvänä kuolemana ja tärkeintä vanhemmille oli oma läsnäolo. Pitkääkin terminaalivaihetta helpotti tieto, että sairaalassa osattiin valmistautua myös lapsen kuolemaan. Vaikeinta vanhemmille oli nähdä oman lapsen kovat kiputilat. Lapsen kuoleman jälkeen perheet jatkoivat omaa elämäänsä ja suhteet muihin NCL-perheisiin olivat satunnaisia.

Hakusanat: family coping strategy, dying child, NCL-disease

SISÄLTÖ

Tiivistelmä

1. Tutkimuksen taustaa	1
1.1. Aiheeseen johdattelu	1
1.2. Tutkijan taustaa	3
1.3. Tutkimustehtävät	6
2. Monivammaisuus	7
2.1. Kuka on monivammaisen	7
2.2. Neuronaalinen seroidilipofuskiinosisi, NCL	8
2.3. Vammaisen lapsen perhe	10
3. Suomalainen kuolema	12
3.1. Toinen ääripää: kuolema	12
3.2. "Nuku, nuku nurmilintu, väsy, väsy västäräkki"	14
3.3. "Onpa taivaassa tarjolla lapsillekin..."	18
4. Tutkimuksen suorittaminen	19
4.1. Kvalitatiivinen tutkimusote	19
4.2. Avoin haastattelu	20
4.3. Tutkimuksen kohderyhmä	21
4.4. Aineiston keruu	22
4.5. Aineiston analysointi ja tulkinta	23
4.6. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua	25
5. Tulokset	26
5.1. Ensitiedosta tähän hetkeen	26
5.2. Perheen ulkopuoliset suhteet	30
5.3. Lasten koulu	32
5.4. Viranomaiset asiantuntijana	34
5.5. Miten perheet jaksavat?	36
5.6. Tulevaisuus-huominen	38
5.7. Lapsen kuolema	39
6. Pohdinta	42
Lähteet	46

1. TUTKIMUKSEN TAUSTAA

1.1. Aiheeseen johdattelu

Episodi 1.

Helmikuu 1993

Saattajia ei ole monta. Me edustamme osaa tämän lapsen elämästä; koulun henkilökuntaa. Meidät kaikki yllättää kova lumituisku, mikä tyyntyy yhtä nopeasti kuin alkaakin. Olemme koulumme oppilaan hautajaisissa. Olemme tunteneet tämän lapsen ensimmäisestä luokasta lähtien. Muistamme pikku tytön, joka heitti kärrynpyörää vaalea tukka pörröten. Hän oli kuollessaan 15-vuotias. Isä haluaa näyttää hänet meille arkussa lepäämässä. Ensi tunne on säpsähdys: nähdä ja katsoa kuollutta oppilasta. Hänet on ehostettu ja meikattu, hän on vanhentunut ja laihtunut. Hän on kuollut vaikeaan vammauttavaan sairauteen. Olemme ylpeitä rohkeudestamme ja kuiskuttelemme toisillemme, helpottaa. Koko saattoväki on hiljaista ja nöyrää. Kuolema on aina ei-odotettu vieras, vaikka kuoleman lähestymisen mekin tiesimme ja aavistimme. On kylmää ja lohdutonta. Jotenkin selviämme hautajaispäivästä ja kaikesta siihen liittyvästä ohjelmasta. Veisaamme virsiä, syömme ja muistelemme. Isä on vaiti, äiti puhuu enempi. Ikävä on läsnä. Katselen isän jännittyneitä kasvonpiirteitä, itkun pidätystä, tuskan jarruttamista. Isän lapsi on poissa lopullisesti.

Hautajaisten jälkeen emme enää tapaa.

Episodi 2.

Huhtikuu 1994

Televisio-ohjelma: Mirja Pyykkö ja somalialainen naislääkäri Mulki Mölsä

Kiinalainen nainen on puoluekoneiston edustajien puhuttelussa terveysasemalla. Virkailijat tenttaavat häneltä, miksi hän ei ole tullut tarkastukseen. Kimeät äänet kiristyvät ja

huutavat, että jos on raskaana, on tultava heti. Toinen virkailija on mies, toinen nainen. Nainen korostaa valtion ehkäisyohjelmaa, jota kaikkien on noudatettava. Nuhdeltavana ja tentittävänä oleva nainen pitää sylissään pientä lippalakkista poikaa. Siinä turvaavat toisiinsa ymmällä olevat äiti ja lapsi. "Kun minulla ovat kuukautiset olleet sekaisin ja kun olin jo 35-vuotias saadessani ensimmäisen lapsemme", yrittää äiti selittää. Puolue on armoton: nainen pakotetaan aborttiin. Valtion sana on laki. Pikku poika jätetään lasten päiväkeskukseen sairaalaan, äiti viedään toimenpidehuoneeseen. Järjestelmä kestää vain yksilapsisia perheitä. Näin ollen ylimääräiset lapset tapetaan. Kaikki on ohi 15 minuutissa. Äiti kävelee toimenpiteestä kahden hoitajan saattamana täysin puettuna. Kukaan ei puhu. Äiti saa luvan levätä 10 minuuttia. Lepoa varten hän asettuu käytävällä olevalle puurahille, josta hän tunnollisesti kääntää paperilakanan jalkineittensa alta pois. "Levon jälkeen valtion auto odottaa pihalla kotikuljetusta varten", toteaa hoitaja. Nainen painaa käsillään alavatsaansa. Joka puolella äänettömyys. Sitten, kun hoitajat poistuvat, hän kääntää kasvonsa seinään päin ja itkee menetetyn elämän puolesta.

Episodi 3.

Intialainen perhe istuu kotinsa pihalla. Apaattiset isä ja äiti ja nälkiintyneen näköinen lapsi, tyttö. Suunnaton masennus, puute ja epätoivo huokuu kaikessa hiljaisuudessa. Isä puhuu: "Meidän oli pakko tappaa lapsi. Se oli tyttö. Poika olisi voinut jäädä eloon. Mutta tyttö on täysi mahdollisuus. Niinpä me yhdessä sovimme asian ja tapoimme lapsemme." Äiti jatkaa: "Anoppi teki myrkyin kasvin lehdistä. Pani sen lapsen ruuan joukkoon. Vauva itki 15 minuuttia ja kuoli sitten." Kertoessaan äiti piirtelee jalallaan pölyiseen maahan epämääräisiä kuvioita. Anoppi istuu taaempaan itseään heijaten.

Lauantai 9.4. 1994

Hautajaiset.

Minun on läheisistä perhe -ja ystävyssyistä oltava hautajaisissa. Vanha 86-vuotias äiti

saattelee 53-vuotiasta poikaansa hautaan. Minussa asuu pelko, tuska ja epätietoisuus yhtä aikaa; jaksanko, uskallanko, miten selviän. Eniten minua ahdistaa nähdä vanhan äidin tuska poikansa kuolemasta. Elämä on kääntynyt pääläelleen. Mutta sairaus ei kysy aina ikää tai lupaa tulla. Uskon, että äidin karjalainen elämänvoima kantaa hänet tämänkin surun yli. Minä uskon, mutten tiedä, koska teen vain itselleni vakuuksia omassa, kuolemaa vierastavassa persoonassani. On toivottava aina jotakin. Toivo on vakuus uudesta.

1.2. Tutkijan taustaa

Olen toiminut Jyväskylän näkövammaisten koulussa fysioterapeutin virassa vuodesta 1983. Vuodesta 1996 olen toiminut Näkövammaisten Keskusliitto ry:n lasten aluesihteerinä. Työssäni olen tutustunut hyvin monenlaisiin vammaisiin ja vammaisryhmiin, erilaisiin perheisiin ja vanhempiin.

Koska näkövammaisten koulussa oppilaat voivat olla myös hyvinkin monivammaisia, olen saanut melko paljon kokemuksia ja tietoa näkövammaisuuteen liittyvistä muista sairauksista tai vammoista sekä myös sairauksista, joissa näön menetys on keskeistä. Nämä sairaudet ovat useimmiten eteneviä ja suomalaiseen tautiperintöön kuuluvia. Yksi tällainen sairaus on neuronaalinen seroidilipofuskiinosis (Markkanen ym. 1987, 1445). Keskeinen hoito näissä sairauksissa on fysioterapia.

Lisäksi olen toiminut Jyväskylän kaupungin vammaisneuvostossa sekä Keski-Suomen läänin vammaisten yhteistyöjärjestössä. Minulla on mielestäni laajapohjainen kuva hyvinkin monista vaikeista vammoista ja niihin liittyvistä sairauksista. Olen joutunut luopumaan järjestötuttavista tai kouluni oppilaista kesken antoisan hoito- tai yhteistyösuhteen, koska kuolema on tullut väliin. Minä olen kenties, kuten suurin osa ihmisistä, hylännyt kuoleman ja antautunut auttamaan, edistämään ja parantamaan vammaisen ihmisen elämää ja elämänlaatua. Onhan fysioterapeutinkin työ enempi muutokseen tähtäävää kuin peräksiantamista.

Miten minulle tutuksi tulleiden perheiden elämä on jatkunut monivammaisen lapsen tai nuoren kuoleman jälkeen? Miten perheet ovat selvinneet? Olemme työskennelleet monta vuotta yhdessä ja sitten yhteistyö loppuu, usein oppilaan kuolemaan. Haluan tutkia, miten elämä sujuu perheissä, jossa on vähitellen vammautuva lapsi/nuori, jonka sairauteen kuuluu rajutkin kehitystä taaksepäin vievät muutokset, ja kuitenkin lapsi kasvaa fyysisesti koko ajan kohti aikuisuutta. Vieraampi alue tutkittavaksi ja kuvailtavaksi erityispedagogiikassa on se, miten NCL-lasten vanhemmat ovat selviytyneet lapsensa kuolemasta ja mitä kaikkea tuntemuksia tietoisuus lapsen kuolemasta on tuonut mukanaan. Olen tehnyt itseleni selväksi, että jotenkin minun on raotettava tätä pelottavaa kuoleman verhoa ja etsittävä tietoa perheiltä, missä kuolemankin jälkeen elämää on jatkettava.

Koska työssäni keskustelen paljon lasten vanhempien kanssa, teen tätä tutkimusta keskustelun avulla. Menetelmäksi olen valinnut laadulliseen tutkimusmetodiin kuuluvan syvähaastattelun.

Aloittaessani tätä työtä, luulin kaikkien perheiden suostuvan heti tapaamiseen. Mutta suorittaessani alkukartoitusta, jouduin yllättäen uuteen tilanteeseen: perheiden silloinen elämäntilanne oli hyvin rajua. Yksikin äiti sanoi, että luuletko sinä jonkun lukevan meidän elämäämme? Tämä on niin kamalaa, ettei kukaan usko! Toisessa perheessä lapsen sairaus oli edennyt askelen eteenpäin. Perhe eli myllerryksessä. Joko nyt on laitoksen aika, sairaalan, vai vieläkö saamme olla kotona? Haaastattelut tuntuivat toisarvoiselta. Arjen asiat olivat tärkeimmät. Mutta sain kuitenkin perheitä mukaan. Kaikkia näitä perheitä kiitän sydämestäni.

Tätä työtä tehdessäni perustyöni ohessa on aika välillä mennyt tyystin ammatillisiin asioihin. Oman elämän kuviot ovat vaikuttaneet siihen, että aina ei ole jaksanut kirjoittaa kuolemasta. Reilu parin vuoden pysähdys johtui oman lähipiirin ihmisten kuolemasta. Auttamattomasti joutuu huomaamaan oman rajallisuuden ja ajan kulun silloin, kun rakkaat lapsuuden naapurin, tädit ja sedät kuolevat. Raskas vaihe oli syksyllä 1996, kun oma isä sairastui ja kuoli lokakuussa. Mieli oli kaukana gradusta!

Työtäni on ohjannut apulaisprofessori Paula Määttä. Hänen kanssaan olemme tavanneet muissa merkeissä useankin. Olemme mm. kehitelleet työryhmässä uutta koulutusammattia. Koko ajan minulla on ollut sisälläni halu saattaa työni loppuun, ikäänkuin olisin sen ohjaajallenikin velkaa. Kiitos Paulalle mukana olosta ja tuesta. Pienillä lauseilla, selkeillä sanoilla olen saanut aina apua kulloiseenkin kysymykseeni. Ehkäpä aikuisopiskelijan orientaatiopohja tutkimukseen on helpommin löydettävissä kuin nuoren opiskelijan!

Kiitos myöskin Pirkolle ja Maisalle: yhdessä on hyvä jakaa ilot ja surut!

Kiitos Joukolle, Paavolle ja Katrille: äiti on välillä mennyt vessaan itkemään. Onko tutkimustyö näin kovaa? Ei, elämä se vain itkettää.

Episodi 4.

3.10. 1996

Istun bussissa ja katselen syksyn värein kuultaamaa luontoa, peilityntä järveä ja liikku-
matonta maisemaa. Joutsenet kerääntyvät lampiin, kokoavat joukkonsa poislähtöä varten.
Silmissäni kaikki ohikiitävänä kuvana, juhlanan puhuttelevana.

Olen tavannut tänään kaksi perhettä, joissa kummassakin on näkövammaisen lapsi, toinen
pienenä, vielä vauvan tuoksu ihollaan, toinen jo liikkuvana, elämää uteliaasti aistivana
lapsena. Olen katsellut vanhempien kyseleviä silmiä, kuunnellut kysymyksiä ja yrittänyt
antaa vastauksia. Miten paljon epätietoisuutta mahtuukaan katseiden ja puheen taakse.
Miten paljon surua ja pettymystä.

Kotona odottaa lopullinen tieto oman isäni kuolemasta. Vanhan ihmisen arvokas elämä on
loppunut. Odotettu suru hiipii hiljaa sisimpääni, alkaa tehdä muistojen polkuja minuuteni
rajallisuuteen. Vielä ei ole lopullisen surun aika, se kätkeytyy velvollisuuteen ja työhön.
Vielä on aikaa unohtaa. Suru tulee hiljaa, hiipii ja antaa luvan minulle aueta ja itkeä
läheisten kanssa hautajaisissa; lopullisen luovuttamisen päivänä, kun kuolema on autta-
mattoman ankarasti voittanut elämän.

1. 3. Tutkimustehtävät

Olen työssäni ollut tekemisissä NCL-lasten ja heidän vanhempiansa kanssa. Lapset sairastavat geneettistä kertymäsairautta, jolle on tyypillistä normaalia lyhyempi elinikä. Ensimmäinen tarkoitukseni olikin tutkia vammaisen lapsen kuolemaa, vanhempien jaksamista lapsen kuoleman jälkeen sekä siihen liittyviä tuntemuksia.

Opiskeluni loppuvaiheessa osallistuin apulaisprofessori Paula Määtän Perhe ja vammaisuus - seminaariin, missä mm. pohdimme vammaisen lapsen vanhempien selviytymisstrategioita. Usein vammaisen lapsen perhe rajataan ulkopuolelle käsiteltäessä lapsen asioita. Vanhemmat ovat kuitenkin aina lastensa asiantuntijoita. Luennoilla saamani tieto sekä pienimuotoiset tehtävät muiden kurssilaisten kanssa laajensivat tietouttani sekä selkiinnyttivät omaa tutkimusalueuttani. Halusin nimenomaan tehdä perheeseen liittyvää tutkimusta.

Erityispedagogiikan tutkimuksissa lapsen kuolema on hyvin vähän käsitelty aihe, vaikka erityiskasvatuksen työntekijät joutuvat sen kanssa tekemisiin. Tutkimusta suorittaessani tutkimustehtävät jäsentyivät kahden aihekokonaisuuden ympärille:

1. Vanhemmuus NCL-lapsen perheessä
2. NCL-lapsen kuolema.

Lisäksi haastattelujen myötä esiin nousi muitakin yhteisiä aiheita, jotka liittyivät perheen arkeen. Jäsentelin ne omiksi kokonaisuuksiksi: ensitieto, viranomaisten kanssa asioiminen, tulevaisuus.



2. Monivammaisuus

2. 1. Kuka on monivammainen ?

Monivammaisuudesta puhuttaessa yleisesti ajatellaan, että vamman tai vammojen aiheuttamien toimintarajoitusten ja haittojen vaikeusaste on oleellista. Toisaalta useiden erilaisten vammojen lukumäärä voi olla vielä oleellisempaa, tarkastellaanpa monivammaisuutta miltä kannalta tahansa. (Mattus 1993, 35.) Vaikeuksia ja tukemisen tarvetta voi esiintyä monien eri elämän ja toimintojen alueella. Tällaisia rajoitteita voi olla liikuntavamma, kuulo- vamma tai näkövamma. (Mattus 1993, 36.) Monivammaisuus voi olla synnynnäistä tai myöhemmin kehittyntä. Monivammaisten lasten yhteistyöryhmä (1992) on monivammaisuuden määritelmäksi ehdottanut kansainvälistä luokitusta (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps 1980) seuraten: "Potentiaalisia kehitysesteitä ovat kaikki neurologiset vauriot, aistivammat ja somaattiset pitkäaikaiset sairaudet. Yksittäisinä nämä eivät vielä suista kehitystä raiteiltaan. Vasta niiden kasautuminen lapsen kehityksen tielle sekä liittyminen selviytymiskeinojen puutteeseen ja tunne-elämän tasapainottomuuteen sisältää merkittävän kehityshäiriön riskin."

Liikunta-kehitysvammoihin liittyy usein eriasteisia lisävammoja. Lisävammaisuutta esiintyy n. 4/5:llä CP-vammaisista. Yleisin lisävamma on puhehäiriö. (Linna 1989, 166.) Perinteisesti jako eri vammaisryhmiin on tehty eri ominaisuuksien pohjalta. Vammaisuutta on lähestytty tällöin lääketieteellisin käsittein; ihmiset on ryhmitelty vamman tai puutteen mukaan liikuntavammaisiin, kehitysvammaisiin, näkövammaisiin. Seuraus tästä on ollut se, että vamma käsitellään ihmisestä irrallaan. Kuitenkin tärkeämpää olisi keskittyä vamman aiheuttamiin haittoihin fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle toimintakyvylle. Hedelmällisempää kuin ihmisen pirstominen eri vammoihin, on puhua monivammaisuudesta. (Korpela ym. 1991, 18).

Vaikeaa monivammaisuutta aiheuttavia, toimintatasoa selvästi rajoittavia ovat mm. suomalaiseseen geneettiseen tautiperimään kuuluvat neuronaalinen seroidilipofuskiinosis, aspartylglukosaminuria ja Sallan tauti (Sillanpää 1987, 163). Synnynnäistä monivammaisuutta

voivat lisäksi aiheuttaa kromosomihäiriöt, raskauden aikaiset äidin sairaudet, synnytykseen liittyvät komplikaatiot tai varhaislapsuuden sairaudet (v. Harnack 1973, 28, 34).

2.2. Neuronaalinen seroidi lipofuskiinosis, NCL

Neuronaaliset seroidi lipofuskiinosisit ovat peittyvästi periytyviä, eteneviä keskushermostosairauksia, jotka johtavat yksilön kehitysvammaan ja varhaiseen kuolemaan. Lapsuusiällä esiintyviä muotoja tunnetaan kolme: varhaislapsuuden NCL-tauti, leikki-iässä alkava tauti sekä keskimäärin muutamaa vuotta myöhemmin alkava nuoruusiän JNCL-tauti (juveniili NCL eli Spielmeyer-Sjögrenin tauti). NCL-tauteja pidetään eräänä yleisimmistä länsimaisten periytyvien aivotautien ryhmästä. Juveniili NCL on näistä parhaiten tunnettu. (Santavuori 1993, 16.) Taudin ilmaantuvuus on Suomessa 1:21000 eli meillä todetaan vuosittain 3-4 NCL-tapausta. Vuodesta 1969 lähtien Suomessa on diagnosoitu kaikkiaan 185 tapausta. Meillä on vajaa kymmenen perhettä, joissa on useita NCL-lapsia. Tällä hetkellä kouluikäisiä lapsia on 28. Koko maassa elossa on 70 lasta ja nuorta, heistä tyttöjä 33 ja poikia 37. (Punkari, 1997.)

NCL-taudeille on yhteistä sekä keskushermostoon että muihinkin kudoksiin kertyvä aine, joka histokemiallisesti muistuttaa seroidilipofuskiinia. Kaikkiin muotoihin liittyy verkkokalvon rappeutuma ja sitä seuraava sokeutuminen. Juveniili muoto alkaa yleensä 4-6-vuoden iässä, jolloin aiemmin terveen lapsen näkö alkaa heiketä. Joskus lapset sokeutuvat hyvin nopeasti, tavallisesti kuitenkin vasta toisella vuosikymmenellä. Tärkeimpiä oireita ovat lisäksi puhe- ja liikuntavammat, epilepsia sekä älyllisen suorituskyvyn heikkeneminen. (Santavuori ym. 1989, 273, Santavuori 1993, 18.) Fremon (1984) mukaan useimmilla sairastuneilla on vaikeita motorisia häiriöitä. Yleisimpiä ovat lisääntynyt lihasjännitys, tasapainovaikeudet, lonkka- ja polvinivelten virheasennot sekä koko lihaksiston jäykkyys. Nämä johtavat liikkumisvaikeuksiin ja useimmat joutuvat turvautumaan pyörätuoliin jo varhaisnuoruudessa. (v. Tetzchner 1993, 19.) NCL-taudin kulku vaihtelee siten, että osa on vaikeasti monivammaisia jo ennen 10. ikävuotta, osa vasta 20. ikävuoden tienoilla. Osalla lapsilla tauti etenee nopeasti niin, että he ovat jo 10-13-vuotiaina vaikeasti dementoituneita, puhe- ja liikuntakyvyttömiä (Punkari 1994.) Neurologisesti oireettomia yli 22-vuotiaita ei

ole kuitenkaan kuvattu.

NCL- tauti on erittäin moniongelmainen ja koko perheelle raskas sairaus. Mikäli diagnosointivaihe kestää kauan ja johtaa aina uusien lääkäreiden luo, kuluu tähän vaiheeseen suotta niitä voimavaroja, joita perhe tarvitsee opetellessaan tulemaan taudin kanssa jotenkin toimeen. (Santavuori ym. 1989, 277-278.) Itse perustautia ei valitettavasti pystytä parantamaan, mutta monien lääkkeiden avulla voidaan vähentää häiritseviä oireita kuten erityyppistä levottomuutta, lihasjäykkyyttä ja epilepsiaa (Santavuori 1993, 19).

Uusimmat geeni- ja kuvantamismenetelmät auttavat erottamaan kohtalaisen varhain nopeasti ja hitaasti etenevät tautimuodot. Keskushermoston rappeutuminen ei kohdistu tasaisesti kaikkiin keskushermoston osa-alueisiin. Siksi lasten ja nuorten kykyprofiili on epätasainen. Usein päivittäiseen elämään liittyvät taidot säilyvät hyvänä kuolemaan asti. (Santavuori ym. 1997, 1.)

NCL-sairaus vaikuttaa jokaiseen perheenjäseneseen. Tärkeää on, että alusta alkaen opetellaan puhumaan avoimesti sairaudesta ja sen vaikutuksista perheen elämään. Sisarusten on vaikea ymmärtää muuttunutta tilannetta, elleivät he saa asiallista tietoa sairaudesta. Sairauteen sopeutuminen on pitkällinen ja aikaavievä tapahtuma. NCL-perheille pyritään järjestämään erilaisia tapaamisia useita kertoja vuodessa. Näkövammaisten Keskusliitossa on ollut vuodesta 1992 lähtien oma erityistyöntekijä NCL-tautia sairastaville lapsille sekä heidän perheilleen. (Santavuori ym. 1991, 4-5.) Lähinnä työntekijä toimii konsultoivana henkilönä eri asiantuntijatahojen kanssa sekä perheiden yhdyshenkilönä ja tukijana. Kuntien sosiaali- ja terveystoimet ovat keskeistä yhteistyöverkostoa. Tärkeää osaa NCL-lasten ja nuorten elämässä näyttelee myös opetukselliset järjestelyt. Koulunkäynnin suunnittelu ja sopivan opiskelupaikan löytäminen on erittäin tärkeää NCL-lapselle. Opetukselliset ja kuntoutukselliset tavoitteet on oltava mahdollisimman tarkoituksenomaiset. (Punkari 1995.) Näkövammaisten koulu Jyväskylässä huolehtii kouluikäisten NCL-lasten tukemisesta. Heitä varten on oma erityisopettaja, joka käy sekä kuntien peruskouluissa, erityiskouluissa että järjestää Jyväskylässä intervallityyppistä opetusta. (Koponen 1995.)

2.3. Vammaisen lapsen perhe

Perhe voidaan määritellä aikuisten ja lasten muodostamaksi pienryhmäksi. Perhe on yhteiskunnan sosiaalinen pienyksikkö, joka toimii itsenäisesti, mutta siinä heijastuvat myös yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset. Perhe on järjestelmä, joka toimii yhteiskunnan ja yksilön välillä. Perheelle on ominaista läheinen vuorovaikutus ja voimakas yhteenkuuluvaisuuden ja pysyvyyden tunne. (Nieminen & Nummenmaa 1984, 10,11.) Samoin kuin yksilön kehitystä voidaan myös perhettä tarkastella kehitysvaiheittain. Perhe elää ja muuttuu kehitysvaiheesta toiseen. Muutokset kuuluvat jokaisen perheen elämään ja ne ratkaistaan kullekin perheelle ominaisten voimavarojen mukaisesti. (emt., 12.)

Lapsen syntymässä kohtaavat erityisellä tavalla yksityinen, kaikkein intiimein maailmamme ja yhteiskunnallinen, se yhteiskunta, jonka jäseniä olemme (Aukee 1994, 125.) Lapsen syntyminen aiheuttaa aina muutoksia perheen arkeen. Päivittäinen ajan käyttö toimii enempi lapsen ehdoilla kuin aikaisemmin. Isä ja äiti joutuvat luopumaan heille tärkeistä asioista, koska pieni lapsi vaatii uusien asioiden opettelua. Perheen on järjesteltävä oma sisäinen elämänsä uudelleen. (Nummenmaa 1987, 136.)

Vanhemmat toivovat lapsensa olevan ensisijaisesti samanlaisia kuin he itse. Jokin erilainen ominaispiirre hämmentää useimmiten vanhempia; tämä on luonnollista, koska kaikki outo ja erilainen, entuudestaan tuntematon aluksi pelottaa. Suru ja pelko hälvenevät sitä mukaan, kun uuteen asiaan tutustutaan. (Takkinen 1994, 15.)

Vammaisen lapsen syntyminen perheeseen horjuttaa perheen tasapainoa. Perhe ei ole useinkaan ennalta tilanteeseen valmistautunut. Jotta vammaisen lapsen perhe jotenkin sopeutuisi tilanteeseen, on yleensä ratkaistava monenlaisia ongelmia, joissa perheet tarvitsevat erilaisten asiantuntijoiden apua. (Räisänen & Väättäinen 1986, 7.) Vammaisen lapsen syntyminen perheeseen on Cullbergin (1976) mukaan aina kriisi. Kriisi etenee vaiheittain, eikä mitään sen vaihetta voi sivuuttaa. Cullbergin kriisiteoria on ollut hyvin yleinen malli tarkastella ihmisen elämänkaarta. Niinpä lapsen syntyminen tai lapsen sairastuminen johtaa vanhemmat aina vakavaan kriisiin. (Virpiranta-Salo 1992, 21.)

Vanhempien reaktioita lapsen vamman aiheuttamaan tilanteeseen Ferguson ja Ferguson (1987, 371) tarkastelevat kahdesta näkökulmasta; normatiivisesta ja situationaalisesta. Normatiivinen lähestymistapa on yleisempää työntekijöiden ja tutkijoiden keskuudessa. Sen mukaan vanhempi-lapsi-suhde on tärkein perheen tasapainoa ylläpitävä tekijä, mistä seuraa, että lapsen vamma horjuttaa tasapainoa. Sääntönä voidaan pitää sitä, että vammaisen lapsi on syy vanhempien käyttäytymiseen tai negatiiviseen tunne-elämään, koska vammaisen lapsi aiheuttaa väistämättä ongelmia vanhemmilleen.

Situationaalinen näkökulma näkee reaktioiden määräytyvän sosiaalisesti, joten ne vaihtelevat tilanteesta toiseen. Vammaisen lapsi ei aiheuta perheelle ongelmia, vaan ongelmat määräytyvät sosiaalisesti, taloudellisesti, koulutuksellisesti ja historiallisesti. Vanhempi-lapsi-suhde on tärkeää, mutta vielä tärkeämpää on se, miten yhteiskunta vastaa vanhempien tarpeisiin. (Ferguson & Ferguson 1987, 372.)

Cullbergin (1976, 31 sekä 1977, 7) kriisiteoriassa kriisi on enemmän negatiivinen kuin positiivinen käsite. Ammattiauttajat voivat aina sijoittaa vanhemmat johonkin kriisiteorian malliin. Vanhempien tunnetiloja voidaan tulkita kriisin mukaan. Fergusonien (1987, 347) mielestä perheeseen ei synny vammaisen lapsi, vaan syntyy lapsi. Ei ole vammaisen lapsen perheitä, vaan on erilaisia perheitä ja vanhempia.

Jokainen syntymä muuttaa perheen tilannetta. Lapsen kasvaessa perheessä joudutaan aina mukautumaan uudenlaisiin tilanteisiin. Muutokset keskoslapsen, pitkäaikaissairaana, vammaisen tai vaikeavammaisen lapsen perheessä ovat suuremmat kuin vammattoman, täysiaikaisen, terveen lapsen perheessä. Erityistilanteessa olevan lapsen hoito aiheuttaa vanhemmille paljon enemmän työtä kuin hoito yleensä. Erityisesti vammaisen lapsen perheessä kuormitus on jatkuvaa. (Virpiranta-Salo 1994, 7.)

Lapsen pysyvä vammautuminen tai vaikea sairaus on vanhemmille aina suuri järkytys. Vammautuminen koetaan korvaamattomana menetyksenä. Vanhemmat muistavat lapsensa terveenä, juoksevana, puhuvana lapsena, josta on luovuttava. Tilalle tulee vammaisen lapsi, joka on opittava tuntemaan ja hyväksymään vammaisena. Tällainen sopeutumisprosessi saattaa kestää hyvinkin kauan, mikä vaatii paljon perheen voimavaroja. (Kuosma

1983, 13.) Kun terve ja toimintakykyinen lapsi alkaa menettää näköään ja vähitellen koko olemus muuttuu, on se vanhemmille mitä suurin psyykkinen koettelemus. Vammautuminen koetaan aina suurena menetyksenä. Menetystä seuraa elämänvaihe, joka etenee vaiheittain kohti jonkinasteista tilanteeseen sopeutumista. (Määttä 1981, 58.)

Vanhemmuus on vammautumisen myötä saanut uuden muodon. Yksi perheen perustehtävistä muuttuu. Yleensä vanhemmat kasvattavat lapsensa, jotta he nuoruusiän kynnyksellä voivat lähteä kotoa ja kulkea kohti omaa elämäänsä. (Esko 1981, 18.) Lapsen ennen aikaiseen kuolemaan johtava sairaus aiheuttaa perheelle surua, monia kysymyksiä ja sisäistä epätietoisuutta. Lasten irrottautumista kotoa ei tapahdukaan, vaan vanhemmat valmistautuvat pitkiin jäähyväisiin, lapsensa kuolemaan, silloin, kun muut samanikäiset astuvat oman elämän pyörteisiin.

3. Suomalainen kuolema

3.1. Toinen ääripää: kuolema.

Kuolema on olemassa päivittäin uutisissa ja lehtien kuolinilmoituksissa. Kuolema on olemassa, mutta se ei kosketa. Kuolema on läsnä, kun keskustellaan henkilöstä, jonka tiedetään kuolevan lähiaikona vaikeaan sairauteen. Kuolemasta on helpompi keskustella, kun se on toisessa huoneessa. Niinpä sairaalassa kuolemasta puhuu henkilökunta keskenään tai henkilökunta omaisten kanssa mielummin kuin sen kanssa, jota lähestyvä kuolema kipeimmin koskee. (Linkola 1993, 121.)

Miten perhe, läheiset ystävät ja sukulaiset sopeutuvat tietoon, että lapsen elämän kulku ei olekaan normaali, tavanomainen? Jos lapsi sairastuu tai kuolee, on useinkin hyvin lyhyessä ajassa opittava sopeutumaan, oppimaan ja kasvamaan. Kasvu ei voi olla hiljaista, rauhallista kasvua lähestyvään eroon, vaan se on repivää ja rajua. Se on useimmiten pakon sanelemaa kipeää kasvua. (Moren 1984, 93.) Lapsen vakava sairaus ja lähestyvä kuolema voi eristää perheen muusta yhteiskunnasta. He jäävät yksin surunsa kanssa. Lähestyvä

kuolema eristää ihmiset juuri silloin muusta yhteisöstä, kun he ehkä eniten tarvitsisivat kanssaeläjää, surijaa, kuuntelijaa. (emt., 93.)

Vielä tämän vuosisadan alussa suomalainen kuoli kotonaan. Taloissa oli ruumislaudat ladossa odottamassa vainajia. Ruumista mentiin katsomaan latoon ja sen jälkeen ruumis sijoitettiin arkkuun, arkun kansi suljettiin, arkku siirrettiin hevoskyydillä hautausmaalle saattojoukon kulkiessa perässä virsiä veisaten. (Autio 1986, 74.)

Yhteiskunnan teollistumisen myötä sairaalasta tuli kuolinympäristö ja tänä päivänä ihmiset kuolevat useimmiten sairaalassa. Sairaalakuolemasta on eroteltavissa kaksi erilaista lähestymistapaa: kriittinen ja ymmärtävä (Peräkylä 1990, 10). Kriittisessä lähestymistavassa tarkastellaan kuolevan potilaan hoitoon liittyviä puutteita. Kriitikot ovat piirtäneet kuvan kuolemasta, jossa potilas on jätetty yksin, jossa hänelle ei kerrota lähestyvistä kuolemasta ja jossa hänen osallistumisensa oman elämänsä loppua koskevaan päätöksentekoon on mahdotonta. Nämä ongelmat liittyvät yhteiskunnassa vallitsevaan kuolemaa vieroksuvaan ajattelutapaan. Ainoa kuolemaan suhtautumistapa on lääketieteellis-tekninen, tällöin potilaan aidompi kohtaaminen ei ole edes mahdollista. Ymmärtävässä sairaalakuolemaa koskevassa lähestymistavassa on pyritty arvostamaan potilaan kokemuksia ymmärtämään kuolevan potilaan tunteiden eri kehitysvaiheita. On myös hahmoteltu uusia hoitomalleja. (emt., 10)

Keskeinen teema viime vuosikymmenten aikana käydyissä kuolemaa käsittelevissä kirjoituksissa ja keskusteluissa on ollut kuoleman merkityksen muuttuminen yhteiskunnassa. Eri tutkijoiden mukaan kuolemasta on tullut vaikea, vieras ja epäluonnolliseksi koettu asia. Kuolemasta puhuminen on tullut ihmisille kiusalliseksi, ja kuolemaan liittyvät ajatukset pyritään torjumaan ja kiertämään. Kuoleva on helpompi eristää sairaaloihin. (Heikkilä & Jokivuori 1994, 139.) Norbert Elias (1993, 5) kuvaa kuolemaa elävien ongelmana. Kuolleilla ei ole ongelmia. Kaikista maapallolla elävistä ja kuolevista olioista ihminen on ainoa, jolle kuolema on ongelma. Kuolema on sidoksissa aikaansa. Käsitteet kuolemasta ja siihen liittyvät tavat ja toiminnot tulevat osaksi sosialisatiota. Eliksen mukaan tämän päivän kuolevien suuri ongelma on yksinäisyys. Tavallinen kansa eli aikaisemmin yhdessä, koska asumukset eivät antaneet valinnan varaa. Syntymä ja kuolema

olivat julkisempia ja siten myös sosiaalisempia tapahtumia. Ihmisillä ei ollut yksityisyyttä mutta he eivät tunteneet myöskään yksinäisyyttä. (emt., 18-19.)

Vastakohtana elämää ihannoivalle asenteelle Schopenhauer (1991, 78) näkee maailman paikkana, jota ei pitäisi olla ollenkaan olemassa. Elämä on hänen mielestään ahdistava näytelmä ja olemisen synkkä arvoitus askarruttaa hänen mieltään. Pessimistisen filosofian edustajana Schopenhauer sanoo kuolevalle: "Sinä lakkaat olemasta jotakin, joksi Sinun ei olisi pitänyt koskaan tulla". (emt., 79.)

3.2. "Nuku, nuku nurmilintu, väsy, väsy västäräkki"

Suomalaisessa kulttuuriperinteessä lapsen kuolema on kehtolaulujen yleinen teema. Kehtolaulujen kuolemaa sävyttää romanttinen unisymboliikka. (Pentikäinen 1991, 12.) Yksi tunnetuimmista unikuoleman kaipuun laulaja on Aleksis Kiven Seunalan Anna. Kiven lyyrinen teksti tuo esiin eteerisen, mutta toisaalta lähes täydellisen äiti-hahmon, joka vaipuu helliin ajatuksiin ja hyräilyihin lapsensa iltalauluissa. "Rannalla sumean, tyynen järven seisoo Tuonelan kartano tumma, siellä himmeän lehdistön helmassa, kasteisen viidan kohdussa on lapselle valmiina kehto ja valkeat liinat ja vaipat." (Kivi 1961, 339.)

Tuonen lehto, öinen lehto!
Siell' on hieno hietakehto,
Sinnepä lapseni saatan.

Kansainvälinen tutkimus osoittaa, että vain suomalaiset ja slaavilaiset kansat tuudittavat lasta kuoleman uneen. Epäselvää on, toivoiko äiti todella lapsensa kuolemaa, vaikka se usein ankarissa elämän olosuhteissa oli toivottuakin. Kenties äiti purki synkkään kehtolauluun omaa ahdistustaan. (Pentikäinen 1991, 12.)

Menneinä vuosikymmeninä lapsen kuolemaa saatettiin jopa pitää toivottuna, koska ajateltiin omien pikku enkeleiden voivan varmistaa vanhempienkin taivasosuuden.

Lapsikuolleisuus on vuosikymmenien aikana huomattavasti vähentynyt. Tänään sitä voidaan pitää jo harvinaisuutena, käsittämättömänä asiana, jonka aiheuttama tuska ja suru on sanattoman suurta. (Perheentupa 1991, 15.) Sata vuotta sitten yksi neljästä elävänä syntyneestä lapsesta kuoli ennen 15 vuoden ikää. 50-luvulla kuoli yksi 25 lapsesta, tänä päivänä kuolee vähempi kuin yksi sadasta. Huomattavin vähentyminen on ollut 2-4-vuotiaiden lasten kuolemissa: sata vuotta sitten heitä kuoli yksi 30 lapsesta, tänään yksi 1500 lapsesta. Aliravitsemuksen korjaaminen ja kulkutautien väheneminen yhteiskunnallisten muutosten myötä vaikutti ensiksi lapsikuolleisuuden vähenemiseen. Tiedon lisääntyessä myös perusterveydenhuolto parani, vähitellen syntyi neuvolatoimintaa, enenevässä määrin kiinnitettiin huomio myös puhtauteen ja hygieniaan. Rokotteiden ja antibioottien yleistyessä vaikeisiin sairauksiin löytyi ehkäisy ja hoito. Viimeksi lasten kuolemia on vähentänyt moderni synnytysten hoito ja erikoissairaanhoito. (emt., 15.)

Taulukko 1. Lasten kuolemat kuolinsyyn ja lapsen iän mukaan Suomessa 1988 (Perheentupa 1991.)

	0 v.	1-4 v.	5-9 v.	10-14v.	15-19v.	Yht.
Syntymään liittyvät	163	2	-	-	-	165
Epämuodostumat	131	20	6	7	6	170
Tapaturmat ja väkivalta	12	19	28	31	158	248
Kasvaintaudit	4	9	15	12	13	53
Kätkytkuolemat	42	-	-	-	-	42
Infektio	6	7	1	4	1	19
Muut	27	10	11	11	28	87
Yhteensä	385	67	61	65	206	784

Lasten ja nuorten alle 15-vuotiaitten kuolinsyyt vuonna 1988 on esitetty talukossa 1. Ryhmässä "Muut" ovat ne tapaukset, joissa kuolema saapuu synnynnäisen, vaikeasti vammauttavan ja hitaasti riuduttavan sairauden päätteeksi. (emt., 17)

Lapsen kuolemaan liittyvät eri kulttuureissa tapahtuneet tutkimukset osoittavat asian olevan ongelmallinen ja vaikea. Jokaisessa kulttuurissa suhtaudutaan lapseen omalla laillaan. Lapsen rooli yhteisössä vaihtelee kovasti. Vertailtaessa lapsen kuolemaa eri kulttuureissa siihen liittyy aina yleisinhimillistä ahdistusta, "syyllisyyden ja pelon tunteja sekä ääneen tai hiljaa ajateltuja kysymyksiä, joista suurin on Miksi?" (Pentikäinen 1991, 13-14.)

Morenin (1984, 279) mukaan elämän päättyminen elämänkaaren alkuvaiheessa on ahdistava ja pysähdyttävä tapahtuma. Vastasyntyneen kuolemaa pidetään luonnollisempaan kuin kasvavan nuoren kuolemaa. Lapsen äkkikuolema on järkyttävä kokemus myös muille kuin vanhemmille. Pitkäaikaiseen sairauteen menehtyvän lapsen kohdalla kuolemaa aletaan käsitellä heti taudin toteamisesta lukien. (emt., 283.)

Lapsuuden leikkeihin kuului aina kuoleman leikit. Muistan, että ne ajoittuivat aina kesään, silloin tuli paljon ruumiita; lintuja lenteli ikkunoihin, tai Lilli-kissa tappoi hiiriä ja jätti raadot pitkin pihaa makaamaan. "Tänään hautasimme kuolleen linnun, jonka löysimme liiterin nurkalta, kaivoimme sille takapihalle kuopan, veisasimme Ystävä sä lapsien-virrestä ensimmäisen säkeistön. Peitimme kuopan ja piirsimme savikummun päälle ristin." Ja kohta viimeisen virren kaikuessa kirmasimme kuka minnekin omiin leikkeihimme. (omat päiväkirjamerkinnot.)

Lapsen kuolema muuttaa perheen sisäisiä suhteita. Vanhempien keskinäiset suhteet sekä heidän suhteensa lapseen muuttuvat. Perheen sisaruksetkin tarvitsevat tilaa surulle. Suru lamaannuttaa vanhempia ja tästä seuraa se, etteivät he jaksa aina keskustella lastensa kanssa. (Storkey 1989, 13.)

Kuolemasta puhuminen on vaikeaa ja kartamme sitä niiden vanhempien kanssa, joita lapsen kuolema on koskettanut. Ehdottelemmeko liian helposti ammattiauttajia ja terapeutteja surutyötä tukemaan? Yksi tapa surra on jakaa tunteet toisten vanhempien

kanssa, olla yksi ryhmän jäsen. (Judd 1989, 173.) Suurin osa lapsensa menettäneistä vanhemmista on saanut avun siitä, että on saanut puhua. Joku on kuunnellut. Surutyötä on helpottanut ei niinkään hyvien neuvojen vastaanottaminen, toimintaohjeiden saaminen, vaan kuuntelu. Se, miten kauan lapsen kuolemasta on kulunut, ei merkitse paljoakaan, onko mahdollisuus puhua vuoden, kahden vai viikon sisällä lapsen kuolemasta. Aika muuttaa surua, mutta ei poista sitä. (emt, 170.)

Vaikeinta suru on silloin, kun lapsi kuolee äkillisesti. Kuolemaan ei ehdi valmistautua. Surutyö ja kuolemaan valmistuminen alkaa sillä hetkellä, kun vanhemmat saavat tietää lapsensa sairauden johtavan varhaiseen kuolemaan. (Lagerheim 1992, 132.) Kuolevan sairaan lapsen tilanne on vanhemmille kuin myös hoitohenkilökunnalle yhteiskunnallisesti hyväksymätön. Vanhempain rooli vanhempina jää kesken. Lapsen elämä ei johda tulevaisuuteen ja tavoitteisiin. Sairaalahenkilökunnan rooli on epäonnistujan rooli, koska he eivät pystykään parantamaan. (Bluebond-Langner 1978 , 233-234.)

Terveet lapset puhuvat harvoin kuolemasta, koska eivät kuule siitä aikuistenkaan puhuvan. Sen sijaan tänä päivänä hoitokäytännön mukaista on keskustella kuolemasta sairaiden lasten kanssa. Käytännössä on huomattu, että sairaiden lasten mielikuviin usein liittyy ajatus kuoleman lopullisuudesta. Kuitenkin alle kouluikäinen suojautuu kuoleman lopullisuutta ja yksinjäämistä vastaan turvallisilla mielikuvilla kuolemasta. (Moren 1988, 14.) Lapsi ymmärtää kuoleman liittyvän vanhuuteen. Vasta murrosiässä nuori tajuaa oman kuolemansa väistämättömäksi. (Riita 1988, 30.) Harvoin alle neljävuotiaiden sanavarastossa esiintyy kuolema-sanaa. Alussa sana on tyhjä, ilman sisältöä, mutta kasvun ja kehityksen myötä se saa sisällön. Lapselle merkitsee paljon se, miten vanhemmat ja ympäristö puhuvat kuolemasta, millä tavalla siihen suhtaudutaan. Mitä avoimemmin ja luottamuksellisemmin lapset ja aikuiset pystyvät puhumaan keskenään kuolemasta, sitä paremmin lapsi kokee turvallisuuden ja levollisuuden. Kuoleman lopullisuus jää taka-alalle. (Åkesson 1989, 9.)



3.3. "Onpa taivaassa tarjolla lapsillekin..."

Kirkkomme kristinopin mukaan "Synnin mukana ihmiskuntaan on tunkeutunut kuolema, joka siinä lakkaamatta tuhoaa elämää. Ihmisen synnin tähden on luomakuntakin joutunut katoavaisuuden orjuuteen, josta se ikävöi vapauteen" (Sainio 1988, 74.) Kuoleman alkuperää tulkitessaan kirkko tukeutuu luomiskertomukseen. Ihminen rikkoo tietämänsä Jumalan käskyn syödessään hyvän- ja pahantiedon puusta. (1. Moos 2:17.) Kuolema määritellään synnin seurauksena ja samalla ilmaistaan, miten elämä ja kuolema ymmärretään. Elämässä Jumalan tekojen ja sanojen ylistäminen ja niistä iloitseminen on keskeistä. Kuolema on tämän olotilan vastakohta. (Sainio 1988, 74.)

Kuolema lopullisena ilmiönä ymmärretään kristinuskon mukaan elämiseksi ei-Jumalasuhteessa. Kristinuskon mukaan kuolema on enemmän kuin ajallinen elämä ja kuolema. Koska ihminen ei ole pelkkä ruumis, ei hänen elämäänsä voida rajoittaa ajallisuuteen. Katoavaisuudenkin keskellä kirkko painottaa ylösnousemusta. Jumalan luoma ihminen on jakamaton; hänellä on ruumis, sielu ja henki. Usko ruumiin ylösnousemukseen kruunaa ruumiillisuuden täyteen arvoonsa. (Sainio 1988, 75.)

Suoraan kuoleman edessä seisoo Vapahtaja, joka sanoo: "Minä olen ylösnousemus ja elämä; joka uskoo minuun, se elää, vaikka olisi kuollut. Eikä yksikään, joka elää ja uskoo minuu, ikinä kuole" (Joh 11:25, 26). Ylösnousteensa Jeesus kristinopin mukaan osoitti meille, että kuoleman jälkeen on elämää - eikä siinä elämässä ole mitään tuskaa (Storkey 1989, 24.) Paavalin sanoissa "Synnin palkka on kuolema" (Rom 6:23) näkyy miten maailman synty vaikutti jopa Jumalaan. Hän uhraisi poikansa tuodakseen meille toivon. Jeesuksen kuolema välittää meille kokemuksen anteeksiantamisesta ja -saamisesta ja se myös auttaa meitä ymmärtämään suurenkin surun keskellä, että maailmankaikkeudessa ei asu epätoivo vaan toivo, ei pahuus vaan rakkaus. (Storkey 1989, 46.)

Pyhäkoulussa me sisarukset opimme 50-luvulla, että synnin palkka on kuolema. Minua se askarrutti, sillä en koskaan ymmärtänyt, mitä se synty oli. Isä istui usein iltaisin keikutuolissa, me tytöt siinä ympärillä, lasittunein ja kauas katsovin silmin hän huokaili: "Eino kuoli liian varhain. Oli ripiltä tulossa. Hyvä poika hukkuu keväiseen veteen. Kamala

kuolema!" Vasta aikuisena uskalsin kysyä lisää isän veljen kuolemasta; lapsena minua hämmensi se, mitä syntiä Eino oli tehnyt, koska hänen piti hukkuu. Se oli niin julma kokemus isälleni, joka itse oli ollut silloin alle 10-vuotias, että hän ei siitä meille lapsille pystynyt selvin päin puhumaan. Äiti valaisi meille aikuisena tapahtumat ja ymmärsimme paremmin isän kokemukset. (omat päiväkirjamerkinnot.)

4. Tutkimuksen suorittaminen

4.1. Kvalitatiivinen tutkimusote

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen kohteena on yleensä ihminen ja ihmisen maailma, joita voidaan tarkastella elämismaailmana (Varto 1992, 23.) Ihmistä tarkasteltaessa hänen omissa olosuhteissaan ollaan vuorovaikutuksessa hänen omalla kielellään. Tutkija on aina osa sitä merkitysyhteyttä, jota hän tutkii. (Kirk & Miller 1986, 9.) Varton (1992, 23) mukaan elämismaailma tarkoittaa sitä yleisintä kokonaisuutta, jossa ihmistä yleensä voidaan tarkastella, ihmisten kokemustodellisuutta. Tämä kokemustodellisuus muodostuu laajemminkin sellaisista tutkimuksen kohteista, joita ihmistutkimus käyttää; yksilön, yhteisön ja sosiaalisen vuorovaikutuksen, arvotodellisuuden ja ihmisten välisten suhteiden kohteista.

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista juuri se, että pyritään tavalla tai toisella sinne, missä ihmiset ovat. Kvalitatiivista tutkimusta on myös luonnehdittu arkipäivän tutkimukseksi, jolloinka päämääränä on saada selville, miten ihmiset selviytyvät arjestaan tai miten sairaudet tai erilaiset oireet ihmisessä ilmenevät. Laadullisen tutkimuksen tulokset ovat harvoin tiivistettävissä numeroiksi, eikä siihen pyritäkään. Tulokset ovat pikemminkin kuvausta tutkittavasta kohteesta. Tutkimusraportissa on tärkeää säilyttää se merkitysympäristö, missä tutkimusaineisto on kerätty. Kvalitatiivisen aineiston valintaperusteista johtuen tutkimustiedon yleistettävyyden periaatteet poikkeavat kvantitatiivisesta tutkimuksesta. (Pyörälä & Honkasalo 1994, 2.) Pattonin (1990, 482) mukaan kvalitatiivisessä tutkimuksessa tavoitellaan ennemminkin näkökulmia tutkittavaan ilmiöön kuin totuutta.

Tärkeämpää on tarkastella miksi ja miten joku asia, ilmiö tapahtuu kuin juuttua pelkkään lopputulokseen.

Kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonintressi on ymmärtävä. Päämääränä on hahmottaa niitä merkityksiä, joita tutkittavat omalle toiminnalleen antavat ja joiden avulla he elämäänsä ja ympäristöään jäsentävät. (Pyörälä 1994, 6.)

Minua tutkijana on auttanut perheiden tunteminen. Olen tutustunut työni avulla heidän elämäänsä. Nyt tutkijana uskon päässeeni lähelle perheen intimiteettiä juuri siksi, että he ovat luottaneet minuun. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa etäisyyttä tutkijan ja tutkittavien välillä pyritään tietoisesti vähentämään. Tutkittavien luottamus on tärkeää asiasisällön vuoksi. (Tynjälä 1991, 392.) En ole etsinyt objektiivisesti mitään totuutta, vaan olen ollut tietoisena siitä, että oma persoonallisuuteni on vahvasti mukana. En ole ollut vieras tutkija. Jollakin tapaa yhteisen kokemuksen jakaminen on syventänyt asioiden sisältöä. Vaikka kokemus ei ole yhteinen, silti tutkittavan kohteen tunteminen on auttanut ja helpottanut pääsyä tutkittavien maailmaan. (Hirsjärvi & Hurme 1985, 30-31.)

4.2. Avoin haastattelu

Tutkimukseni edustaa kvalitatiivista haastattelututkimusta. Laadullinen haastattelu voidaan Pattonin (1990, 288) mukaan jakaa 1) informatiivisiin keskusteluihin (the informal conversational interview), 2) teemahaastatteluun (the general interview guide approach), 3) standardoituun haastatteluun (the standard open-ended interview) ja 4) suljettuun haastatteluun (closed, fixed response interview).

Oma menetelmäni voisi olla Pattonin kaavion mukaan standardoitu haastattelu, missä yksi iso kysymys, pitää sisällään muita teemoja. Jaottelu perustuu haastattelun luonteeseen, halutaanko tarkkaa tietoa vai laajempia kokonaisuuksia. Keskusteluhaastattelua l. informatiivista keskustelua voidaan tehdä muun havainnoinnin ohella. Tilanteet sanelevat kysymykset. Teemahaastattelussa painotus on siinä, että kaikilta haastateltavilta saadaan tiedot samoihin kysymyksiin l. teemoihin. (Syrjälä & Numminen 1988, 99-100.)

Tässä tutkimuksessa rajasin menetelmän vielä tarkemmin avoimeksi haastatteluksi. En käyttänyt mitään kiinteää runkoa, vaan asiat tulivat esiin keskustelun myötä. Kun haastattelussa ei ole mitään valmista mallia, jää tilanteen strukturointi haastattelijan tehtäväksi. Avoimessa haastattelussa aikaa on vaikea rajata. Koska aihe on vaikea ja inhimillistä elämää kovasti koskettava, sopii menetelmä kuvaamaan parhaiten ongelmia. Tutkijan on itse huolehdittava siitä, että osaa hienovaraisesti johdatella keskustelun kuluessa omat kysymyksensä ja kommenttinsa niin, että saa haluamansa tiedon. (Hirsjärvi & Hurme 1985, 31.)

Tutkimustehtävästä riippuu usein se, miten lähelle haastattelija pääsee haastateltavia. Tällöin haastattelu muuttuu ns. syvähaastatteluksi. Syvähaastattelussa tutkija tavoittaa jotakin hyvin yksityistä tutkittavan kokemusmaailmasta. Haastattelijan rooli lähentyy terapeutin roolia. (Syrjälä ym. 1994, 87.) Tässä tutkimuksessani syventäminen oli niiden syväluotaavien tuntemusten ja tunteiden purkamista, mitkä keskustelutilanteessa tulivat esiin.

4.3. Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimukseni kohteen muodostavat neljä perhettä. Minulla ei ollut mitään maantieteellistä jakoa, miten valita perheet. Valitsin heidät tavoitettavuuden vuoksi, koska olin varautunut tekemään haastatteluni työpäivän jälkeen. Sovin perheiden kanssa aikatauluni heidän aikataulunsa mukaan. Tutkimuskohteeksi tuli yksi perhe, jossa oli kaksi NCL-lastaa (21- ja 18-vuotiaat), sekä yksi perhe, jossa NCL-lapsi oli 16-vuotias. Lisäksi niitä perheitä, jossa lapsi oli kuollut, oli haastattelussani mukana kaksi; toisessa näistä perheistä ainoa lapsi oli jo kuollut, toisessa näistä perheistä vanhempi NCL-lapsi oli kuollut ja toisen tila oli kriittinen haastattelua tehdessäni. Kuolleet lapset olivat 17- ja 18-vuotiaita. Lisäksi olen käyttänyt täydentävänä aineistona kesällä 1996 Suomessa järjestetyssä kansainvälisessä NCL-kongressissa tapaamieni perheiden kanssa käytyjä keskusteluja.

4.4. Aineiston keruu

Tunnollisena opiskelijana olin testannut nauhurini toimivuuden ja varustautunut nelimetrisellä jatkojohdolla, mikä herätti jossakin perheessä hilpeyttä, jossakin se oli tarpeen. Puhelimessa olin jo etukäteen selittänyt haastatteluni syyn ja opinnäytteeni tavoitteet. Soittaessani niille perheille, joissa NCL-lapsi oli elossa, kerroin yhdeksi tutkimukseni keskeisenä aiheena olevan vanhempien jaksaminen ja jokapäiväisen elämän sujumisen. Huomasin itsekin rajaavani aiheen sen mukaan, missä elämäntilanteessa perhe eli.

Ottaessani puhelinyhteyden niihin perheisiin, jossa tiesin NCL-lapsen jo kuolleen, kerroin haastatteluni käsittelevän myös lapsen kuolemaan liittyvää perheen selviytymistä. Kaikille perheille korostin tutkimukseni anonymiutta. Kuitenkin kaikki olivat sitä mieltä, että elämän kuvaileminen NCL-lasten perheissä ei ollut mitenkään salaista. Kaikille kerroin myös tekeväni tutkimusta erityispedagogiikan laitokselle, mikä vaikutti yleisesti kovin hyväksyttävältä tutkimuspaikalta. Koska minut tunnettiin enemmän fysioterapeuttina kuin opiskelijana, sain kovasti myötämielistä suhtautumista. "On se upeeta, että jaksat opiskella, liityhän tämä elämä kouluunkin", sanoi muuan äiti.

Kolmea perhettä haastattelin heidän kodissaan. Näistä materiaalia kertyi yhteensä nauhoille tallennettuna kolme ja puoli tuntia. Haastattelut purettiin sana sanalta A4-kokoisille arkeille, joita tuli yhteensä 60 sivua.

Yhden perheen kohdalla puhuin aluksi äidin kanssa puhelimessa, koska tämän hetkinen tilanne oli vaikea toisen lapsen ollessa terminaalivaiheessa. Tämän jälkeen lähetin äidille kirjeen, jossa muutamien avoimien kysymyksin pyysin tätä miettimään lapsen kuolemaan liittyviä tuntemuksia, ja lupasin ottaa yhteyttä uudelleen. Tilanne perheessä kuitenkin edistyi huonompaan suuntaan, enkä rojhennut vaivata äitiä käynnilläni. Siksi soitin hänelle uudelleen ja kuulumisten jälkeen kyselin lapsen kuolemaan liittyviä tuntemuksia 45 minuutin ajan. Saamani vastaukset ja haastattelun tulokset tallensin välittömästi tiedostoihini. Näin ollen minulle kertyi kaikkiaan aineistoa 4 h 15 min.

En ole yleensä mikään erityinen kartanlukija, vaikka nykyistä työtäni helpottaisikin etukä-

teistieto ajoreitistä. Lähtiessäni haastattelemaan perheitä yritin kuitenkin jokaisen kohdalta tarkistaa reitin, etten menettäisi kallista aikaani. En halunnut mullistaa perheiden omaa aikataulua. Mutta missään minulla ei ollut kiire. Istuimme keittiön pöydän ääressä, ulkona tuiskusi räntää ja välillä aurinko sulatteli kevään jäitä. Seinäkello tikitti ja ykskaks oli aivan hiljaista. Nauhan loppuessa äiti useimmiten nousi ja laittoi kahvipannun porisemaan. Vielä kahvia juodessamme jatkoimme keskustelua epävirallisemmin.

Kotona purin omat kokemukseni ja tunnelmani muistiinpanoiksi, joissa kuvailin vanhempien non-verbaalista viestintää, yleensä ilmapiiriä, äänenpainoja sekä omia tuntemuksiani. Kotimatalla viimeistään haihtui mielestäni vaatimus siitä, että molempia vanhempia olisi pitänyt haastatella erikseen. Vaikka vanhemmilla oli oma elämä, minusta haastatteluja tehdessäni tuntui vahvasti siltä, että NCL-lapsi liittyy oleellisesti molempien elämään.

Palatessani kotiin perheen luota, joka edellisenä kesänä oli menettänyt ainoan lapsensa, muistan, miten Katri-Helena lauloi autoradiossa "anna mulle tähtitaivas, anna osa elämää, anna edes vähän, rakkautta tähän yksinäiseen elämään...". Ja minussa kaiheresi menetyksen suru.

4.5. Aineiston analysointi ja tulkinta

Laadullisen tutkimusaineiston analysointi voidaan jakaa ainakin kahteen periaatteelliseen malliin käsitellä aineistoja. Toisessa mallissa analyysia ja tulkintaa ei eroteta toisistaan, vaan analyysivaiheessa aineistosta tehdään tulkintoja, jotka ohjaavat taas analyysin tekoa. Toisessa mallissa katsotaan analyysin olevan tulkinnasta erillinen tapahtuma. Aineistosta erotellaan tutkimusongelman kannalta olennainen aines, josta luokitellaan se aineisto, mistä voidaan tehdä tulkintoja. Tämän mukaan siis ensin analysoidaan ja sitten tehdään tulkintoja. (Suoranta & Eskola 1992, 276-277.)

Omassa tutkimuksessani jo haastatteluja tehdessäni huomasin eri perheiden kohdalla

samoja teemoja. Olin suunnitellut ensimmäiseksi tutkimustehtäväkseni lapsen kuolemaa ja siihen liittyviä vanhempien tuntemuksia ja kaikkea sitä, mitä vanhemmat kertoisivat. Mutta keskustellessani vanhempien kanssa, joiden lapset vielä elivät, huomasin, että kuolema ei riitä, esiin tuli koko arki ja eletty elämä. Näin syntyi tutkimuksen toinen tehtävä: kartoittaa elämistä vaikeavammaisen lapsen perheessä.

Luin moneen kertaan jokaisen vanhemman oman kertomuksen. Nimesin perheet haastattelujärjestyksen mukaan; perhe 1, perhe 2 jne. Sen jälkeen minulle selvisi ne yhteiset kysymykset, joista muodostui tutkimustehtävät. Jaoin ne pääteemoiksi: ensitieto, perheen ulkopuoliset suhteet, suhteet viranomaisiin, perheen jokapäiväisen elämän sujuminen, lapsen kuolema, ja kokosin kunkin teeman alle tiedoston. Kuhunkin teemaan etsin sitten kirjallisuudesta lisäaineistoa. Rikastutin omaa aineistoani teoretiedolla ja muodostin jokaisesta yhteisestä asiasta itselleni ikään kuin oman synteesin, minkä sitten puin teoreettisempaan muotoon.

Aineistoni oli selkeää. Löysin helposti samat asiat ja näkökulmat jokaiselta perheeltä, vaikka haastatteluja tehdessäni minusta joskus tuntui, että me kävimme syvällistä elämiseen liittyvää keskustelua, jota olisi mahdoton analysoida. Varron (1992, 51-59) mukaan tutkija joutuu luottamaan monessa kohdissa pelkkään intuitioon aineistoa tulkitessaan. Tulkintaa seuraa ymmärtäminen, mikä jäsentää tutkimuskohteen kokonaisuudeksi. Tulkinnessa esille tulevat osat eivät itsestään nivoudu yhteen, vaan ne on tarkoituksella yhdistettävä kokonaisuudeksi, merkitysyhteydeksi. Ymmärtäminen tarkoittaa tutkimuskohteen tematisoivaa luomista uudeksi kokonaisuudeksi.

Alasuutari (1994, 22-27) jakaa laadullisen tutkimuksen kahteen vaiheeseen: havaintojen pelkistämiseen ja arvoituksen ratkaisemiseen. Käytännössä ne nivoutuvat kuitenkin toisiinsa. Aineistoa pelkistettäessä kiinnitetään huomio siihen, mikä on teoreettisen viitekehyksen kannalta oleellista ja tärkeää. Seuraavaksi havaintomäärää karsitaan havaintoja yhdistämällä. Arvoituksen ratkaiseminen tarkoittaa sitä, että todettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä.

Aineistoa lukiessani ja lajitellessani teemoihin minulle siis kirkastui selvästi tutkimusongelmani, jotka pystyin itse asiassa melko helposti poimimaan puretusta tekstistä - ilman arvoituksia! Jotakin teemaa selventääkseni kuuntelin vanhempien puhetta nauhalta, jotta äänellisen ilmaisun avulla saisin paremman kuvan asiaan liittyvästä tunteesta. Tapa, jolla jokin asia todettiin, vaikutti myöhemmin tulkintaani. Kun äiti huokaisi ja piti tauon puhuessaan ensitiedosta, aavistin asian olleen raju ja voimia kuormittava. Tai, kun isä hymyili ja naurahti samalle toteamukselle, ymmärsin hänen loppujen lopuksi selvinneen hyvin asian rajuudesta. Luettu ja kuunneltu teksti yhdessä auttoivat minua merkitystulkintojen tekoon.

4.6. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua

Kvalitatiivisen tutkimuksen arviointikriteeriksi eivät sovi perinteiset luotettavuuskäsitykset, joiden mukaan on vain yksi konkreettinen todellisuus, mitä tutkimuksessa tavoitellaan. Laadullisessa tutkimuksessa näitä todellisuuksia on useita. Uusia käsitteitä laadullisen tutkimuksen arviointikriteereiksi ovat totuusarvo, sovellettavuus, pysyvyys ja neutraalisuus. (Lincoln & Guba 1985), joita vastaavat perinteiset arviointikriteerit ovat sisäinen ja ulkoinen validiteetti, reliabiliteetti ja objektivisuus.

Totuusarvon pysyvyyden kannalta tutkijan on perehdyttävä tutkimusympäristöön ja tutkimukseen osallistujiin riittävästi. Näin tutkija saa luotettavan käsityksen tutkittavasta ilmiöstä (Tynjälä 1991, 390.) Oman tutkimukseni etuna oli, että tunsin tutkittavat perheet pitemmältä aikaväliltä ja ko. ilmiö oli myös tuttu. Sovellettavuudella Tynjälä (emt.) tarkoittaa tulosten siirrettävyyttä asiayhteydestä toiseen. Syrjälän ja Nummisen (1988, 135-145) mukaan tutkimuksen on kuvattava todellisuutta niin, että se tuottaa lukijalle sijaiskokemuksia, joiden perusteella hänelle muodostuu kuva todellisuudesta.

Tutkimusaineiston ja tutkimusprosessin tarkka kuvaus helpottaa tulosten sovellettavuutta muihin samankaltaisiin asiayhteyksiin. Pysyvyyttä voidaan arvioida tutkimustilannetta arvioimalla (Tynjälä 1991, 391.) Tilannetta muuttamalla tulos tuskin muuttuisi tässä tutkimuksessani, koska tutkittava ilmiö ei muutu vaikka tutkimuspaikka muuttuisikin.

Tutkijan oma persoonallisuus henkilökohtaisine käsityksineen ja kokemuksineen vaikuttaa aina aineiston kokoamiseen. Pattonin (1990, 482) mukaan neutraalisuus korostuu niin, että tutkimuksella tavoitetaan pikemminkin näkökulmia kuin totuutta sinänsä. Tynjälä (1991, 393) korostaa tutkijan reflektiivistä otetta työhönsä: tutkijan on jatkuvasti tarkkailtava itseään, tunteitaan ja omia reaktioitaan, jotta läheinen suhde tutkijan ja tutkittavien välillä ei muodostu uhkaksi eikä tutkijan omat kokemukset sekoitu tutkittavien kokemuksiin.

Omaa reflektointiani purin aina palatessani haastateltavien luota. Minulla oli mukana autossani sininen vihko, johon pysähdyin merkitsemään omat tunnelmani. Kotona kirjasin niitä enempi paperille. Uskon kuitenkin luotettavuuden kannalta tärkeäksi sen, että asia oli minulle tuttu jo pitkältä aikaväliltä. Omat tunteeni pystyin siksi pitämään taka-alalla ja luotettavuutta ajatellen osasin asettaa kysymykset tarpeeksi laajaksi, jotta sain paremmin kaikki tutkimukseen liittyvät ilmiöt esille.

5. Tulokset

5.1. Ensitiedosta tähän hetkeen

Tutkimuksen perheiden kohdalla diagnoosin mahdollisimman varhainen ja oikea varmistuminen koettiin helpottavana. Taudin määrittämisen viivästyminen kohdisti nimittäin vanhempiin ympäristön ja omaisten taholta epäilevää suhtautumista. Mahdollisesti tähän liittyi myös vanhempien itsesyytöksiä. Toisaalta on lääkärin ja hoitohenkilökunnan kannalta ymmärrettävää ja suomalaisen hoitokulttuuriin kuuluvaa, että keskeneräisistä, epävarmoista tutkimustuloksista ei sanota mitään lopullista. Tutkimuksessani mukana olleiden perheiden kohdalla monet lääketieteelliset tiedot ja taidot eivät olleet NCL-taudin suhteen vielä niin kehittyneitä kuin tänään, ja juuri siksi tuntui vanhemmista siltä, että heitä "vain juoksutettiin tutkimuksissa vähän väliä". Lopullisen sairauden varmistuessa tutkittavien perheiden lapset olivat iältään 1-9 vuotiaita.

Paikalliselta tasolta saamansa tiedon vanhemmat kokivat erittäin ahdistavana. Näin varmasti onkin, jos lääkäri vaikuttaa itse epätietoiselta, pyörittelee lauseita. Laitoshoidosta puhuminen kuulosti kuitenkin leikki-ikäisen lapsen kohdalla hyvin julmalta.

Ä : No, ei ne oikeastaan mitään osannu meille Tampereella kertoa muuta ku, että tosiaan elinikä on 15 vuotta ja laitoshoidossa jossain toisella kymmenellä, ettei pysty enää kotona olee ollenkaan, ja mitään muuta ne ei osannu kertoookaa. Sitten tietysti kun hätäännyttiin, niin ne sano, että on parempi ku sitten Helsingissä ja olikin parempi, että ei puhunu ennää mittään. Olis ollut parempi ku ei ois puhunut niitäkään.

NCL-lapsen sairaudesta ensitiedon saaminen vaihteli vielä 10 vuotta sitten eri keskus-sairaaloissa suuresti. Pahimmillaan vanhemmille annettiin jokin lappu, jossa kerrottiin sairaudesta, jossa arvioitiin elinajaksi 12-15 vuotta ja loppuvaiheen laitoshoidosta, tai jopa puhelinsoiton perusteella annettiin äidille tiedot tutkimuksista ja lopullisesta diagnoosista. Tänä päivänä ensitieto annetaan heti diagnoosin tultua; tämä tapahtuu HYKS:n lasten-klinikalla. Isä ja äiti ovat molemmat paikalla hoitavan lääkärin, lastenneurologi Pirkko Santavuoren, vastaanotolla. Paikalla voi olla myös apulaislääkäri ja psykologi. Santavuoren mukaan peruslähtökohtana on oltava optimistinen suhtautuminen jo siksin, koska sairauden kliininen kuva vaihtelee.

NCL-sairauksissa ensitieto käsittää (Santavuori 1995) perustiedon sairaudesta, kuntoutuksesta, esiintyvyydestä ja perinnöllisyydestä. Keskeistä Santavuoren mukaan on kiireettömyys ja se, että vanhemmille annetaan aina toivoa, koska taudin kulku on hyvin yksilöllistä. Virpiranta-Salon (1992, 64) tutkimuksen mukaan ensitieto tulisi saada ammatti-ihmiseltä, jotta välttyttäisiin mahdollisilta väärinkäsityksiltä ja vanhempien keskinäiseltä syyttelyltä. Kummankin vanhemman ollessa paikalla molemmilla olisi mahdollisuus kysyä suoraan asioista tiedon antajalta. Kun kyse on näinkin pienestä vammaisryhmästä (Honkanen 1996, 39) ja toisaalta näin dramaattisesta sairaudesta, on hoitokäytännöt ensitiedon suhteen tänä päivänä vakiintunut HYKSiin, jossa tehdään myös NCL-sairauksiin liittyvää kansainvälistä tutkimusta.

Käytännössä Santavuori on huomannut, että isät torjuvat enemmän ja isät ovat surussansa "jälkijunassa"; suru tulee eri tahdissa äidille ja isälle. Äidit ovat realistisempia. (Santavuori 1995.) Tämä tuli esille selvästi myös tässä tutkimuksessa vanhempien kertomana. Isät kokivat tilanteen aggressiivisemmin ja halusivat purkaa tunteensa ulkopuoliseen, esim. kyselemällä lääkäriltä hänen tietopohjaansa. Äitejä lopullinen tieto rauhoitti, heille ensi surun jälkeen tuli mieleen lapsen elämään liittyviä käytännön kysymyksiä kuten, kannattaako mennä kouluun. Kaikki isät myönsivät kypsyneensä hitaammin tietoisuuteen lapsen sairaudesta.

I: Kyllä siellä mahdollisuus oli tämmöseen, että kyllähän se tota, kyllä mä täysin ymmärrän nää lehtijutut, miten suuria huijauksia tehdään juuri niissä tilanteissa, että. Kyllä jos tuossa Mäntsälän kohalla olis ollu joku lahkokauppias lupaamassa jotakin, niin kai mäkin olisin varmaan satatuhatta pistäny kiinni. Siinä on niin paljon sekasi, että...

Useimmilla vammaisen lapsen vanhemmista ovat ensitiedon saamiseen liittyvä tilanne ja tunnelma, jopa lääkärin sanat, jääneet lähtemättömästi mieleen. Jos tieto lapsen vammasta ja diagnoosista pystytään välittämään asiantuntevasti, empaattisesti ja luottamusta herättävästi, ollaan otettu iso edistysaskel kohti onnistunutta yhteistyötä perheen ja eri viranomaisten välillä. (Alho 1995, 62.)

Virpiranta-Salon (1993, 63) tutkimuksen perheissä (n=229) joutui 55 äitiä itse kertomaan lapsen vammaisuudesta puolisolleen. Kaikki vanhemmat eivät olleet tyytyväisiä ensitiedon laatuun. Äidit halusivat, että tiedon antajalla olisi ollut enemmän aikaa ja että tiedon antamistilanteessa puoliso olisi ollut paikalla. Lisäksi äidit halusivat, että kertoja olisi ollut myönteisempi. Jos lääkäri on itse ahdistunut ja hämillään eikä osaa asetella sanojaan selkeästi, hän voi avuttomuudessaan vaikuttaa tyylyltä. Isät puolestaan odottivat enemmän itse tietoon liittyviä asioita. Tutkija päätteli, että kyseisiä tietoja antavat lääkärit tarvitsevat enemmän koulutusta näitten vaikeitten asioiden käsittelyssä ja perheitten kanssa keskustel-

taessa. (emt.)

Kesällä -96 järjestetyssä NCL-kongressissa perheet kyselivät ja keskustelivat diagnosoinnista ja tiedon kertomisesta perheille. Kulttuurisesti eroja löytyi, mutta vanhempien yhteinen toive oli, että tiedon pitäisi perustua tosiasioihin ja todellisuuteen. Seminaarin suomalainen lääkäri totesi, että vanhemmilla saattaa olla alussa vaikea omaksua paljon tietoa, koska he ovat eräänlaisessa shokissa. On odotettava ja kerrottava uudestaan, keskusteltava.

Kaikki ulkolaiset perheet painottivat sitä, että aina tulisi muistaa lasten yksilöllisyys. Toivoa on annettava, ei kerrottava kauheimpia yksityiskohtia. Pääasiat tulisi kertoa vanhemmille, ja myös kirjallinen materiaali olisi suotavaa. Kongressin yksi keskeinen tavoite oli saada tietoa vanhempain yhdistyksistä ja sitä kautta tietoa lasten sairauksista. Ensitiedon kertomisessa lääkäri usein oli keskeinen henkilö, suomalaisessa käytännössä myös psykologi oli läsnä. Omalääkärijärjestelmä koettiin läheisimpänä Euroopassa ja myös Skandinavian maissa, mutta aina ei omalääkäri ollut se, joka tiedon kertoi. Jotkut olivat saaneet tiedon myöskin puhelimitse.

Suomalainen äiti: Tieto tulisi antaa kauniisti mutta perusteellisesti ja lisäksi vielä paperilla erilaiset esitteet...

Saksalainen isä: Ensimmäinen lääkäri sanoi lapsen kuullen minulle, että kuuden kuukauden päästä hän on sokea. Silloin minä sanoin lääkärille, että poika kuulee ja käskin olla hiljaa, vaieta... Toinen lääkäri sanoi "hyvin vaikea asia"..., ei siis kertonut totuutta. Jos lääkäri sanoo ...may be..., on uskottavuus heti poissa.

Saksalainen isä: We live from hope, doctors should take from us a little hope... When things come, we are ready. Why should I plan the future. I live now.

Ensitedon yhteydessä kaikille perheille oli kerrottu lasten elämän päättyvän normaalia aikaisemmin. Kukaan haastatelluista vanhemmista ei myöntänyt tehneensä suuria tulevaisuuden suunnitelmia lapsilleen. Vanhemmat kuitenkin halusivat antaa lapsille erilaisia kokemuksia ja elämyksiä. Kun vammaisuus ei aiheuttanut vielä mitään erityisiä toimenpiteitä, saattoivat perheet kulkea ja matkustella koti- ja ulkomaille.

I: että ilmeisesti keskimääräistä enemmän me matkusteltiin, oli näitä virikkeitä, mistä siihen aikaan puhuttiin. Hyysättiin lasten kanssa sinne sun tänne ja vouhotettiin ja tällai niin ku tavallaan tankattiin sivistystä.

Ä: Ei oo paljo paikkaa missä ne ei ois käyny. (Naurua)

I: Ei me ulkomaille, siis Suomi on koluttu, Pohjoismaat on kouluttu...

Siinä tilanteessa, kun perheiden nuoret olivat selvästi liikuntavammaisia, lasten kontaktit ulospäin olivat rajoittuneet koulussa ja toimintakeskuksessa käymiseen, missä luonnollisesti tavattiin kavereita. Perheet liikkuvat yhdessä edelleen, mikäli se oli muuten mahdollista. He kävivät autoilemassa tai kiekko-otteluissa ja myös muissa ajankohtaisissa tapahtumissa. Nuorten liikkuminen oli selvästi vanhemmista riippuvaista. Jonkun perheen liikkumiseen oli tullut tavallaan uusi kierros nuorimman lapsen myötä; oltiin seuraamassa hänen liikunnallisia harrastuksiaan.

5.2. Perheen ulkopuoliset suhteet

Lähiympäristöltä saatu tuki on useiden tutkimusten mukaan perheen hyvinvointia ajatellen keskeistä. Vanhempien jaksamisen kannalta ystävyudessa ja sukulaissuhteessa tärkeäksi on osoittautunut nimenomaan vanhempien tyytyväisyys näihin suhteisiin ja niistä saata-vaan tukeen (Itälinna ym. 1994, 202-203.) Sosiaaliin suhteisiin tyytyväisillä vanhemmilla on ilmennyt vähemmän stressiä kuin niillä joilla ei tukea ole. Usein jo tietoisuus siitä, että apua on saatavilla, voi vaikuttaa vanhempien jaksamiseen (emt.).

Myös suomalaisissa vammaisten lasten perheitä koskevissa tutkimuksissa vanhemmat korostavat puolisolta saadun tuen merkitystä. Parasta tukea puoliset kokivat saavansa toinen toisiltaan (Virpiranta-Salo 1992, 103.) Oman puolison kanssa saatettiin puhua lapsesta ja lapsen vammasta vaikka asiat olivat varsinkin alussa kipeitä ja vaikeita. Virpiranta-Salon tutkimuksessa (1992) etenkin isille puoliso oli ainoa läheinen ihminen, jolle puhuttiin lapsesta tai omista tuntemuksista. Itälinnan ym. (1994) mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on usein enemmän kontakteja kuin muilla vammaisten lasten vanhemmilla.

Tässä tutkimuksessa perheiden reaktiot sairauden toteamisen aikoihin olivat samankaltaisia lähisukulaisiin nähden. Perheet tekivät tietoisin ratkaisun: he eivät kertoneet aluksi kenellekään mitään. Erityisesti haluttiin säästää isovanhempia. Perheet ajattelivat lisäävänsä isovanhempien murhetta, jos he kuvailisivat minkälainen sairaus oli kyseessä. He totesivat myös, että kun isovanhemmat ovat saaneet omat lapset aikuiseksi, siinäkin on ollut omat murheensa. Nyt he saisivat nauttia lastenlapsistaan.

Siinä vaiheessa, kun vamma alkoi näkyä ulospäin ja vaikuttaa esim. liikuntakykyyn, saatettiin kertoa lähisukulaisille, että lapsi on näkövammainen. Jos sitten joku sukulainen kysyi suoraan onko kyseessä muu kuin näkövamma, se kerrottiin. Oman elämän sujuminen oli tärkeintä. Tällainen tietoinen "salailu" auttoi puolisoita tulemaan toimeen paremmin ja paremmin lapsensa kanssa ja löytämään oman elämän mallit. Muitakaan läheisiä kontakteja ei ollut kovin paljon.

I: ... me valittiin se ratkasu, että tota me hoidettiin tää keskenään niin, et me ei siinä vaiheessa me ei kerrottu kenellekään, koska molempien puolelta oli aika lailla vanhuksista kysymys. Kunnes sitten oli siinä vaiheessa, että oli pakko, kun alko nää oireet näkymään. Ilmeisesti mummo ei kuolinpäiväänsä mennessäkään niin ku tajunnu oikeestaan mistä on kysymys.

5.3. Lasten koulu

Kaikkien perheiden lapset kävivät koulua omalla paikkakunnallaan. Erityiskoulu tuli mukaan tilapäisen opetuksen muodossa. Yhdelle oppilaalle näkövammaisten koulu oli pääsääntöinen opiskelupaikka koulun fyysisen läheisyyden vuoksi. Huolimatta internaattikoulusta, hän kävi koulua kotoa käsin.

Tutkimuksen perheiden oma valinta lapsen opiskelupaikasta oli tärkeää. Kaikki vanhemmat halusivat valita itse koulun. Keskustelua Suomessakin on käyty pitkään integraatio-segregaatioajattelusta erityisopetuksessa. Mobergin (1984, 10) mukaan normalisaation tavoitteena on antaa poikkeaville sellaiset jokapäiväisen elämän mallit ja olosuhteet, jotka ovat mahdollisimman lähellä yhteisössä vallitsevia olosuhteita. Näiden lasten ja nuorten kohdalla se ilmeni vanhempain hyvin selvänä valinta oman kotipaikan kouluun.

Vammaisen lapsen koulunkäyntiä koskevaan termistöön vakiintui Yhdysvalloissa 1980-luvun lopulla termi *inclusion*, jolla tarkoitetaan lasten oikeutta päästä osalliseksi samoista palveluista kuin kaikki muutkin lapset. Koulunkäynnissä se tarkoittaa omaa lähikoulua. Erityisopetus varmistaa yhdessä yleisopetuksen kanssa oppilaan oikeuden saada opetusta tarpeidensa mukaisesta sekä mahdollisuuden kehittää itseään maksimaalisesti asuinpaikasta tai muista olosuhteista riippumatta. (Virtanen 1994, 26.) Mikäli opiskelu ei koulun tukitoimenpiteistä huolimatta suju, on pyrittävä käyttämään paikkallisten tukiverkostojen apua, joita ovat kunnan koulu-, sosiaali- ja terveysturvaviranomaiset (emt. 27).

Ajatus jokaisen yksilön oikeudesta samoihin palveluihin ja opetuksesta ikätovereiden kanssa samassa koulussa pohjautuu oikeudenmukaisuuden ja ihmisoikeuden periaatteisiin, joiden mukaan myös vaikeimmin vammaisilla on oikeus pyrkiä mahdollisimman itsenäiseen aikuisen elämiseen. Tämä edellyttää ympäristöä, joka vastaa mahdollisimman hyvin normaalin elämän tilannetta. (Tenhunen 1995, 1.) Suomen koululainsäädäntö lähtee kaikkien oppilaittensa opettamisesta ensisijaisesti yleisopetuksessa (Peruskoululaki 1983/476, muutos 1991/171 36a §). Suomalaisessa koulukäytännössä ei kuitenkaan ole selviö, että näinkin monivammaiset nuoret, kuten NCL-nuoret, olisivat sijoitettuna oman kunnan perusopetuksen piiriin.

Oman kotipaikan koulu osoittautui itsestään selvänä parhaaksi vaihtoehdoksi. Ratkaisua helpotti vielä se, että laki muuttui vanhemmille suotuisaksi: vammaisten sijoittaminen omiin kouluihin. Vanhemmat eivät kokeneet ympäristön taholta erityispaineita eikä heillä itsellään ollut ylimääräisiä pelkoja kouluun nähden. Lapset kävivät koulua kuten muutkin ikäisensä. Heillä oli kotitehtäviä, joiden tekemiseen kului myös paljon vanhempien aikaa. Työn paljous ei kuitenkaan rasittanut, sillä lasten itsetunnon kannalta oli tärkeää, että he tunsivat olevansa samanlaisia oppilaita kuin muutkin. Koulunkäyntiä helpotti vanhempien mukaan myös se, että opettajat eivät vaihtuneet liian usein. NCL-oppilaiden kohdalla pitää muistaa, että kaikenlaiset muutokset ympäristössä ja lähi-ihmisissä taannuttavat psyykettä ja aiheuttavat disorientaatiota.

Kouluun liittyvänä ongelmana oli vaihe, jolloin NCL-nuoret alkoivat tarvita kouluavustajaa. Työvoimatoimiston kautta tuli kouluttamattomia nuoria, jotka saattoivatkin vaihtua useammin. Vanhemmat joutuivat toistamiseen vetoamaan kouluviranomaisiin pysyvän avustajan saamiseksi. Vanhemmat tunsivat, että sairauden harvinaisuuden ja lasten rajallisen eliniän vuoksi heille annettiin avustajaksi helpommin kouluttamaton ihminen.

Ä: Jotkut saatto olla jopa kolme kuukautta, kun ne syyskuussa tuli, niin ne sitten pääsikin joululta opiskelemaan, joskus saatto olla neljäkin saman lukuvuoden aikana.

I: Meidän kokemuksen mukaan tähän sairauteen on oleellista juuri tietty, vakaa rytmi, siinä ei saa niin kuin henkilöt jatkuvasti vaihtua, kaikki muutokset on ennalta arvaamattoman hankalia ja sitten jos vielä sattuu käytännössä henkilöitä, jotka yrittää niin kuin muuttaa näitä kavereita, eikä niin kuin älyä itte muuttua tilanteen mukaan, siitä niitä konflikteja syntyy. Ei se ollut niiden avustajien viaksi missään nimessä, vaan että aivan mahdottoman paikan eteen laitetaan nuoret ihmiset.

5.4. Viranomaiset asiantuntijana

Yhteiskunnan taholta tulevaa virallista tukea tutkimuksessa olleille perheille edustivat KELA ja kunnallisen tason sosiaali-, terveys- ja koulutoimen viranhaltijat.

Itälinnan ym. (1994, 233) tutkimuksessa sosiaalisen tuen tarve kehitysvammaisen lapsen perheessä vaihteli lapsen iän myötä, ja ne tahot joihin oltiin yhteydessä lapsen kasvaessa vähenivät. Samoin eri tahoilta saatu apu vaihteli lapsen ikäkauden mukaan. Lapsen kasvaessa erittäin tärkeäksi tuen antajaksi tulivat päivähuoltoalan työntekijät ja opettajat. Suurena tukena ja apuna koettiin myös fysioterapeutin antama apu. Sen sijaan kotiavun tarve ja kontaktit puhe- ja toimintaterapeuttiin vähenivät. Tutkijat havaitsivat, että vanhempien kannalta oli tärkeämpää saada harvemmilta viranomaistahoilta paljon tukea kuin useilta tahoilta vähän. (emt. 234.)

Tutkimuksen perheet olivat tyytyväisiä ja saaneet hyvän avun sairaaloista. Kuntoutushenkilökunta koettiin yleensä miellyttäväksi ja ammattitaitoiseksi. Kotisairaanhoidon korostui etenkin jo terminaalivaiheessa olevien lasten kohdalla ja siihen oltiin tyytyväisiä. Sairausten alkuvaiheessa perheet itse joutuivat perehdyttämään sosiaaliviranomaiset lastensa sairauteen, koska heillä ei yksinkertaisesti ollut tietoa tästä monimuotoisesta sairaudesta. NCL-taudin harvinaisuuden ja erikoisluonteen johdosta perheille on tärkeää, että heidän tarvitsemansa palvelut pystytään koordinoimaan.

Vanhemmat kokivat osittain palvelun epäystävällisyyden johtuvan viranomaisten tiedonpuutteesta. Vanhemmista tuntui, että heitä ei aina uskottu. Asiantuntijat, kuten lääkäri, kyseenalaistettiin, koska virkailijoilla ei ollut omaa tietoa sairaudesta, mikä aiheutti voimattomuutta ja uupumusta sekä palautti usein ensitietoon liittyvän surun mieleen. Vuosien myötä palvelu muuttui ja asiat sujuivat helpommin.

Ä: Ainoa ongelma meillä ehkä oli just se, että ku me oltiin ennakkotapaus, ei kukaan tuntenu, ei tienny tätä sairautta, ei mitään. Sit ku joutu niin ku ensimmäisenä tavallaan alakaa kaikki asiat ajaa, niin... Jotenki tuntu välillä, ettei jak-

sa, että kun on itellekin arka ja uus asia, niin sit lähtee Kelaan moneen kertaan samaa asiaa selittää ja tulla joka luukulle.

I: Se on ilmeisesti, että kerran joka luukulla täytyy polttaa päreensä ja sen jälkeen asiat jotenkin sujuu..

I: Se on Kelat ja kaikki, niille on ne omat esimerkit näytettävä, että ei niin ku heti uskota. Ja mua on aina häirinny se, ku tavallinen toimistovirkailija, jolla ei oo "minkään näköistä koulutusta", jos hän on käyny vaikka kauppakoulun, niin asettuu jonkun Santavuoren yläpuolelle lääkinnällisissä asioissa, silloin mulla keittää, mut..

Ä: Se oli se ensimmäinen kerta, silloin hermostuttiin siellä ja no mies meni ylimääräiseen Tampereen keikalle, ne ilmeisesti sieltä sit soitti ja anto pikkusen palautetta tänne toimistoon ja sen jälkeen sitten on aika hyvin sujunu kaikki.

Tässä tutkimuksessa viranomaisten epäluuloisuus tuntui vanhemmista välillä henkilökohtaiselta kiusanteolta, varsinkin silloin kun asioi omassa paikallistoimistossa ja joutui joka kerta selittelemään jo todettuja asioita.

Vanhemmat kertoivat huomanneensa miten tärkeää oli oman hoitavan lääkärin kirjallinen ilmaisu. He olivat joutuneet neuvomaan omaa lääkäriään todistusten ja lausuntojen sanamuodossa, koska KEELA tulkitsi jotkut asiat toisin kuin oli tarkoitettu. Esimerkiksi sanat "välttämätön" tai "tarpeellinen" saattoivat olla ongelmallisia.

I: Niillä sanoilla on niin iso ero, ku mennään Kelan toimistoon, että sitä ei ollenkaan voi ymmärtää. Ei viittis joka kerta lääkärille sanoo, että elä käytä sitä sanaa. Se ei tepsii meidän toimistossa.

5.5. Miten perheet jaksavat ?

Tässä tutkimuksessa kodin ulkopuolinen työ oli kaikille vanhemmille tärkein voimavara arjen jaksamisessa. Yksi äiti ei ollut säännöllisessä ansiotyössä lapsen ollessa koulussa, mutta hän oli ajoittain päivähoitajana ja myös saattohoitajana, joten ulkopuolista kontaktia kertyi, mikä osaltaan auttoi jaksamaan kotona. Lapsen terminaalivaiheen ollessa käsillä kyseinen äiti saattoi olla työssä kotona 24 tuntia vuorokaudessa, koska sairaalahoito oli päätetty aloittaa vasta ihan lopuksi. Kaikki kokivat, että työ vei ajatukset muualle ja antoi voimia perheen arkeen.

Työllä oli myös selvästi terapeuttinen luonne. Se auttoi unohtamaan niitä vaikeita asioita, jotka oli vaikea muuten unohtaa.... "nähdä lapsensa taitojen kuihtuvan ja häviävän, se on niin vaikea hyväksyä..., miten lohduttaa nuorta, joka on osannut jotakin ja sitten totaalisesti kadottaa taidon ja kuitenkin hän jossakin osassa itseään vielä muistaa osanneensa...."

Ä: Mä luulen, että jos mä oisin tässä kotona vaan ollu, niin mä oisin jossain hoidossa jo.

Ä: Mulle ainakin toi työ on semmosta yhdenlaista terapiaa kanssa, että en minä työstä mut työkaverit.

I: Joo, kyllä mä olin töissä ja mä olin aika totaalisesti töissä. Siihe osu vielä uralla semmonen vaihe, että täyty olla, ja ilmeisesti tää kotitilanne niin ku edesautto sitä, että mä olin henkisesti täysin töissä sitten. Siihen liitty juuri sitten se vastareaktio, että sit ku mentiin töihin, niin sit oli niin ku filmi poikki kotiin, että jos äkkiä ois kysytty, että missä asut, niin ehkä ei ois muistanu. Se oli niin ku tällä tavalla.

Ansiotyö ja koti ovat ihmisen keskeisiä ja toisiaan tukevia elämän alueita. Niillä saattaa olla myös kielteisiä yhteyksiä. Kotona ilmenevät huolet voivat heijastua mielialaan työpaikalla. Työyhteisöjen osuus ansiotyön ja kodin yhteensovittamisessa on tärkeää. Vammaisesta lapsesta huolehtiminen on merkittävä kuormitustekijä vanhemmille. Hoito on vaativaa ja aikaa vievää. Erityisesti vammaisen lapsen äidit ovat sidoksissa lapsen hoitoon, jonka vuoksi heille jää vähemmän aikaa itselleen tai harrastuksilleen. Isät suuntautuvat äitejä voimakkaammin ansiotyöhön. Silloin kuin perheessä on vammaisen lapsi, korostuu perinteinen puolisojen välinen työnjako äitien vastatessa kodista ja lapsenhoidosta. (Alho 1994, 219, 224.)

Vammaisen lapsen äideille ansiotyössä käyminen vastapainona vaativalle lapsen hoidolle antaa selvästi mahdollisuuksia kasvuun, itsenäisyyteen ja sosiaalisiin suhteisiin (emt. 226). Vaikka kuormittavuus voi olla korkea sekä fyysisesti että psyykkisesti vammaisen lapsen äidille, on työ silti usein paras stressin torjuntamuoto. Riittää, kun työpaikalla on esim. pystytty ottamaan huomioon äidin tarpeet, vaikkapa työajan erityisjärjestelyin. (Alho 1995, 41.) Tutkimuksen äidit etenkin painottivat kodinulkopuolisen työn tärkeyttä. Jossakin perheessä isä oli sairauden ilmaannuttua ehdotellut äidille kotiinjäämistä, mutta äiti oli torjunut sen. Kukaan isä ei ollut jäänyt töistä pois.

Alho (1992, 108) on myös todennut tutkimuksessa cp-lasten vanhempien työ- ja perheroolien yhteensovittamisesta kodin ulkopuolisen työn tärkeyden vanhempien jaksamisen kannalta. Vaikka tutkimus liittyy erityisesti cp-vammaisuuteen, on sen tulokset tutkijan mukaan yleistettävissä kaikkiin sellaisiin perheisiin, joissa on erityishoitoa ja -huoltoa vaativa lapsi.

Perheille ansiotyö oli selvästi voimavararoja lisäävä tekijä tässä tutkimuksessa. Sen sijaan voimavararoja kulutti se, että lasten unirytmisi saattoi olla täysin sekaisin ja erilaiset harhakuivat ahdistivat lapsen maailmaa. Vanhempien valvotut yöt kuormittivat heidän jaksamistaan.

I: Ei tässä täysiä öitä oo nukuttu muutamaan vuoteen. No, aina sinne semmonen poikkeus mahtu väliin''

Ä: Heräsimme ainakin kymmenen kertaa yössä. Silloin oli kyllä tosi rankkaa, et välillä tuntu ettei millään jaksa lähteä töihin, kun se aina yritti tuosta samasta nurkasta ulos. Tätä kesti kuusi vuotta.

Lääkkeiden avulla tasapainon löytyessä usein oikea vuorokausirytmikin löytyi. Samalla lailla levoton uni kuormitti lapsiakin, jotka seuraavana päivänä olivat koulussa tai pienempänä päivähoidossa.

5.6. Tulevaisuus-huominen

Keskustelussa pohdimme perheen ja lasten tulevaisuutta, sairauden etenemistä ja ylipäänsä vanhempana olemista. Vanhemmat eivät pitäneet itseään mitenkään poikkeavina vanhemmina. Heille riitti oman työssäkäymisensä lisäksi se, että perheen kulloistenkin voimavarojen mukaan jaettiin yhdessä lapsen liittyvät asiat. Sairauden ollessa jo pitemmällä, illat kuluivat kotona usein lapsen perushoidossa. Tärkeää oli myös se, että vanhemmilla oli yhteinen harrastus.

Kuolema-sanaa ei paljoakaan käytetty. Se korvattiin herkästi muulla ilmaisulla; rajallisuus, eksoottinen sairaus, vaikka vahvasti välittyi tunnelma, että kuolemaa ei tässä tilanteessa peitelty. Se oli vain taka-alalla. Itse koin keskustelut hyvin normaalina. Lapset kasvavat, eletään tässä ja nyt, paljota ei kannata kuormittaa itseään huomisella eikä tehdä epärealistisiä unelmia. Kaikki perheet elivät omassa arjessaan. Tulevaisuutta ajateltiin korkeintaan vuosi eteenpäin tai siitä ei edes puhuttu. Asiat tulevat ajallaan.

Liian nopeat prosessit, kuten lapsen äkkikuolema, oli vanhemmista järkyttävämpää siksi, että siihen ei ehdi sopeutua. Itsensä totuttaminen oman lapsen kuolemaan on helpompaa kuin äkkikuolema, koska siitä voi jäädä "jälkivaiva".

Tulevaisuuskeskusteluissa ilmeni se, että vaikka vanhemmat hyvin tiesivät sairauden ennusteen, kuolemasta ei keskusteltu. Tietoisuus siitä ei estänyt vanhempia elämästä

mahdollisimman normaalia elämää, johon lapsetkin kuuluivat.

Koska vanhemmat saivat uutta tietoa sairauden hoidosta poliklinikkakäynneillä, he kaikki tiesivät, että tulevaisuudessa geeniteknologia voisi auttaa sairauden hoidossa. Mutta omien lasten kohdalla tilannetta ei enää voinut mikään tai kukaan muuttaa. Toisaalta vanhemmista oli tärkeää se, ettei annettu varsinkaan uusille vanhemmille epärealistista toivoa ennen kuin asiasta oli saatu parempaa tietoa.

I: Mä on kuvitellut moneen kertaan sen pahimman vaihtoehdon, mä oon siihen totuttanu itseni...

Ä: Ja mä oon aatellu sen sillai, että vaikka nyt ku teknologia kehittyy ja tollai, niin ei se auta meidän poikia enää. Nuorempia tai tulevaisuudessa...

5.7. Lapsen kuolema

Haastattelemissani perheissä toisessa lapsi oli kuollut vuoden sisällä tapaamisestani, toisessa suunnilleen sama aika oli kulunut ensimmäisen lapsen kuolemasta ja toinen lapsi oli haastattelun hetkellä vaikeassa terminaalivaiheessa. Kun menin ensimmäiseen perheeseen, minua pelotti enempi kuin jännitti, olinhan tuntenut perheen jo toistakymmentä vuotta. Kerroin tunteeni perheelle ja isä totesi, että kyllä me se tiedettiin, sinun oli vaikea tulla. Kuolemasta puhuminen on vaikeaa! Mutta me puhuimme ja puhuimme, nauha loppui ja jäljelle jäi levollinen mieli ja vahva toivomus siitä, että kaikilla perheillä olisi yhtä selkeä huominen.'

Yhteistä ja tärkeintä vanhemmille, joiden lapset olivat kuolleet lähes samanikäisinä, oli se, että he olivat lapsen kuollessa koko ajan vuoteen vieressä. Se on raskasta, etenkin, jos on valvonut monta yötä ja omat voimat ovat loppumassa.

Kuolema koettiin lapsen kovien kipujen jälkeen helpotuksena ja vapauttavana tekijänä.

Kuolinhetkellä läsnäolon tärkeyttä korosti vanhempien mukaan vielä se, että niin jäi syyttelyt ja epäselvät kysymykset pois, oliko kaikki oikein vai tapahtuiko jotakin erikoista.

Ä : Mutt tää must on tärkeintä, että jos me pystyttäis olemaan, niin ku lop puun asti viemään, tosiaan olla siinä kuolinhetkessä mukana, olla sen jälkeen sitten, jos voimat riittää ja siinä arkkuunlaittamistilanteessa niin, jää ne turhat kysymykset pois ja ne, että miks en. Koska jälkeenpäin tulee herkästi, miks en.

Ä: Jostakin se voima tulee. Pahinta olisi, ellei olisikaan mukana ja mieltä jäisi vaivaamaan moni kysymys. Kun lääkäri sanoi minulle sairaalassa valvomani yön jälkeen, että vielä ainakin päivä, ajattelin etten kestä. Olin niin väsynyt, että tunsin leijuvani ilmassa. Onneksi loppu tuli kuitenkin nopeammin.

Vanhemmat korostivat sitä, että kuolema on aina ainutkertainen. Vaikka kuinka tietää, että elämä ei kauan voi jatkua ja toivookin jo helpotusta, on se aina lopullinen. Vaikka siihen valmistautuu, sitä ei voi harjoitella.

I: Nyt kun meidän lapsi lähti, se on ainutkertainen. Mä en voinut koskaan hänelle sanoa, että harjoitellaan sun kuolemaa, että me voitais elää se todellisena, kun se tapahtuu. Ikinä ei. Se oli siinä. Ensi kerta. Ja se tilanne oli kova.

Tutkimukseni vanhemmat korostivat sitä, että pahinta ennen kuolemaa on kohdata oman lapsen kipu. Sairauden loppuvaiheessa saattaa ilmetä kovia ns. aivorunkoperäisiä kiputiloja, joihin liittyy kouristelua ja lihasten kramppeja.

Ä: Kun hän tuskissaan makaa ja huutaa minua, enkä voi tehdä mitään, ja kun tietää, että lapsen tajunta on koko ajan läsnä. Se on kaikkein kuluttavinta. Kaksi viikkoa ennen kuolemaa sanoin lääkärille, että nyt riittää, tehkää jotain,

ei enää kipuja. Niitä oli jatkunut kolme kuukautta. Pitkää kipuilua ja odotusta.

Itse kuolemaa tapahtumana vanhemmat korostivat hyvänä kuolemana. Vanhemmat kuvailivat kuoleman olleen nukahtamista, kuten kirjoissakin toivotaan.

... hän hengitti kauniisti muutaman kerran ja sitten nukahti. Kaiken sen kivun ja tuskan jälkeen tuli rauha.

Lapsen kuoltua jotkut vanhemmat lopettavat yhteydet muihin NCL-perheisiin. He haluavat tietoisesti elää uudessa elämäntilanteessa itsenäisesti. Osa vanhemmista ottaa joskus yhteyksiä, mutta erityistyöntekijän osuus lapsen kuoleman jälkeen vähenee. (Punkari 1995.) Amerikkalaisessa vanhempain ryhmässä koettiin keskinäinen apu ja tuki erittäin tärkeäksi vielä lapsen kuoleman jälkeenkin. Näillä lapsilla oli niin ikään vaikea, geneettinen sairaus, jossa elämänkaari oli rajallinen. Kuolemakin oli helpompi hyväksyä kuin se, että olisi jäänyt yksin. (Mack & Berman 1988, 397-404.)

Haastattelemani perheet olivat kaikki sairauden alkuvaiheessa mukana vanhempain toiminnassa, erilaisilla sopeutumisvalmennuskursseilla ja perhetapaamisissa, jotka NCL-erityistyöntekijä järjesti. Mutta vähitellen tapaamiset vähenevät ja elämä kulki omaa rataa. Koska oma lapsi oli vielä liikkuva ja puhuva, eivät vanhemmat halunneetkaan tavata sairaudessa pitemmälle ehtineitä nuoria tai heidän vanhempiaan. Oli helpompi elää tätä päivää.

Kevätilta hämärtyi siniseen hetkeen. Me jatkoimme puhumista; minä kuuntelin ja vanhemmat purkivat tunteensa minulle. Katsellessani hautajaiskuvat ja lukiessani adressit minä tunsin olevani mukana elämässä lapsen kuolemaa.

6. Pohdinta

Ryhtyessäni tähän työhön, ajattelin perheiden elämän olevan todella raskasta ja ilotonta, yksinäistä ja eristäytynyttä. Mutta ensimmäisestä "virallisesta" haastattelustani lähtien jouduin muuttamaan mieltäni. Ei elämä niin kamalaa ollutkaan! Koska olin tavannut perheitä ja etenkin heidän NCL-lapsiaan työni puolesta, minussa oli itsessäni tuo tunne jaksamattomuudesta. Olin eräällä sopeutumisvalmennuskurssilla ryhmässä, jossa oli neljä NCL-lastaa, kolmella oli liikkumisen apuna pyörätuoli, yksi kulki vielä itsenäisesti. Muistan, kuinka kaikki neljä puhuivat aina yhtä aikaa ja kaikilla oli minulle aina yhtä aikaa asiaa! Kun yhtä vein vessaan, toinenkin halusi apuani ja kolmas halusi kertoa veljen moposta ja neljäs istui tuolilla ja puhui niin hiljaa, ettei ääni kantanut muun porinan yli. Silloin ajattelin kotielämää. Mitä on elää usean NCL-lapsen kanssa? Nyt ymmärrän miten tärkeää on, että koulu toimii, kuljetukset toimivat ja vapaa-aika järjestyy. Nuorille on tärkeää saada muiden ikäisten kontaktia, heille omat leirit ja kurssit ovat kuntoutuksellisesti tärkeitä. Vanhemmille tauko ja pieni irtaantuminen arkikuvioista on arvokas asia.

Päivittäisen elämän sujumisen kannalta tärkeää oli se, että kun alun ahdistuksesta on selvitty, samanlaiset rutiinit ja omat struktuurit pelaavat. Mitä vähempi joutuu "taistelemaan" viranomaisten kanssa, sitä helpompaa on elää "normaalia" elämää. Toisaalta tänä päivänä ei ehkä olla yhtään edetty pidemmälle sosiaaliviranomaisten kanssa käytävässä yhteistyössä. Olen juuri lähestynyt pientä KELA:n paikallistoimistoa, joka toistamiseen on hylännyt NCL-lapsen korotetun hoitotuen. Vaikka vanhemmat tuntevat, että kyseessä on jo henkilökohtainen suhtautuminen heihin, silti he vielä jaksavat tehdä uuden hakemuksen. Vaikka kyseinen asia on KELA:lle rutiininomainen, on sen vanhemmille ainutkertainen.

Kodin ulkopuolinen työ oli kaikille tärkein voimavaroja lisäävä tekijä. Virpiranta-Salon (1993, 66) tutkimuksessa perheen jaksamisen kannalta tärkein apu oli sukulaisilta ja ystäviltä saatu tuki. Äidit kaipasivat monivammaisen lapsensa perushoitoon jonkinverran lisääpua, isät puolestaan saivat voimia työstään ja työtoveristaan. Tässä tutkimuksessa korostui vanhempien yhteinen rooli vaikeavammaisen lapsen hoitajana. Huolimatta perushoidon raskaudesta ja kuormittavuudesta vanhemmat eivät valittaneet uupumustaan korostuneesti.

Kun kyse on näinkin pienestä vammaisryhmästä (Honkanen ym. 1996, 39) tuntuu arvokkaalta, että hoitokäytäntö on lähes poikkeuksetta samanlainen. Pääpaikkana on ollut HYKS ja siellä dosentti Pirkko Santavuori. Pirkon apu ja tuki tuli esille monessa kohtaa eri keskusteluteemoja. Pirkkoon luotettiin, Pirkko auttoi perheitä ja Pirkko kuunteli perheiden hätää normaalin vastaanottoajan ulkopuolellakin. Dosentti Santavuoren elämäntyöksi voikin sanoa NCL- sairauksiin liittyvän hoito- ja tutkimustyön. Se, mikä tänään Suomessa tiedetään, on paljolti hänen ja hänen tutkijaryhmän ansiota. Ymmärrän hyvin joidenkin perheiden pelon siitä, mitä sitten tapahtuu, kun Pirkko ei enää jaksaa.

Päivittäisen elämän sujuminen on perheen perustarpeita. Kun sekä lasten että aikuisten rutiinit ovat järjestyksessä, poistuu huomattavan iso kuormittava tekijä (Tauriainen 1992, 73). Tämän lisäksi NCL-lasten perheille on tärkeää, että heillä on yhteinen lääkinnällinen, pedagoginen ja sosiaalinen kuntoutussuunnitelma. Tämä tarkoittaa kuntoutuspalveluiden yhteen nivomista (Pietiläinen ym. 1993, 1-6.) Kun palvelut on ko-ordinoitu järkevällä ja perheen voimavaroja säästävällä tavalla, perhe pystyy itse paremmin jäsentämään elämäänsä.

Yksi perheen struktuurille tärkeä tekijä on kouluasioiden sujuminen. Jyväskylän näkövammaisten koululta saatuja tukitoimia pidettiin hyvinä, joskin niillä oli varmastikin tärkeämpi merkitys oman koulun opettajalle. Erityiskoulun tehtävänä näen itse NCL-lasten ja -nuorten opetusmenetelmien jatkuvan kehittelyn. Myös erityisopetus tarvitsee uusia lähestymismalleja vaikeavammaisten opetukseen.

NCL-lasten opetuksen tulee olla käytännönläheistä, arkielämän taitoja ylläpitävää ja iloa synnyttävää. Jokaisella lapsella on omat vahvuutensa, niiden tulisi korostua enenevässä määrin. Vahvuuksia hyväksikäyttäen opetus saa mielekkyyttä ja tavoitteellisuus säilyy. NCL-lasten kohdalla sairauden edetessä moniammatillinen yhteistyö tarkoittaa sitä, että nivotaan yhteen kaikki terapiat ja opetus ja sovitaan yhdessä tavoitteet. Se ei tarkoita sitä, että yksilölliset terapiat lisääntyvät ja oppilas joutuu siirtymään paikasta toiseen.

Seuratessani perheiden elämää sekä fysioterapeuttina että kuntoutusohjaajana ilmeni entistä selvemmin myös näiden perheiden kohdalla, että he haluavat itse ratkaista

elämänsä kuviot. Perheet pyrkivät itse oman elämänsä hallintaan. Yksi tämän hetken kuntoutuksen päätehtävä on, että yksilö on kuntoutumisensa subjekti. Erilaisten tukitoimien avulla pyritään yksilön voimavaroja, toimintakykyisyyttä ja hallinnan tunnetta lisäämään (Järvikoski & Härkäpää 1995, 21). Perheen oikeus hallita elämäänsä korostui myös lapsen kuoleman lähestyessä. Suomalaisessa käytännössä on luonnollista, että silloin kun sairaus on siinä pisteessä, että lapsi tarvitsee sairaalahoitoa, yritetään lääketieteellisin keinoin helpottaa hänen elämäänsä. Suomessa ei toistaiseksi ole erikseen saattokotia kuolemansairaille lapsille, kuten esim. syöpähoitokoteja on. Osaltaan saattohoitokoti voisi helpottaa vanhempien taakkaa. (Davies ym. 1996.)

Kuoleman läsnäoloa perheet eivät ajatelleet. Elämä sujui omalla painollaan. Muutokset hidastivat tai aiheuttivat hämmennystä. Kaikille vanhemmille kodin ulkopuolinen työ toi ikään kuin terapeutista helpotusta kotielämään. Kun sairaus oli edennyt terminaali-vaiheeseen, vaikeinta oli kohdata lapsen kivut ja epätoivoiset avunpyynnöt. Kukaan meistä vanhemmista ei halua lapselleen tuskaa. Tulevaisuuden haaste on kehitellä uusia kivunpoistomenetelmiä näille ja vastaaville sairauksille. Vaikka kuolema on väistämätön, sen soisi olevan hellä ja armahtava.

Tutkimukseni pohjalta voisi jatkossa tutkia ja kartoittaa terveiden sisarten elämää. Miten siskon tai veljen etenevä sairaus vaikuttaa terveeseen sisaren elämään? Miten vanhemmat jakavat aikaansa sairaan ja terveeseen lapsen välillä. Tässä tutkimuksessani ilmeni selvästi se, että isä ja äiti jakoivat yhdessä perheen asiat. Käytiin työssä, hoidettiin vaikeasti vammaisia lapsia ja toivottiin, ettei tulisi isoja mullistuksia. Vaikka perhetutkimukset painottavat sitä, että tuloksen kannalta olisi luotettavampaa haastatella erikseen isiä ja äitiä, en tässä tutkimuksessani niin tehnyt. Koska kyseessä on ensimmäinen tutkimus tästä viitekehystä, en yksinkertaisesti vaatinut vanhempien aikaa erikseen. Sanoihan yksi isä minulle, kun tutkimukseni alkuvaiheessa pyysin häntä ja äitiä mukaan tutkimukseeni, että tullaan, mutta ei ainakaan erikseen. Olin rohjennut ehdottaa sitä. Olosuhteet kuitenkin muuttuivat ja perhe jäi pois.

Vuosia perheitä tunteneena ja heidän kanssaan monista asioista keskustellessani yhä vieläkin ihmettelen, miten vahvoja vanhemmat ovat. Kaiken sen epätoivon, surun ja

ahdistuksen, mitä ulkopuolisena välillä koen, vanhemmat jotenkin kääntävät elämän energiaksi. Tiedän, että välillä on notkahduksia ja vaikeitakin aikoja, mutta aina jostakin tulee voima. NCL-lasten vanhemmat ovat aivan samanlaisia vanhempia kuin me muutkin; he kulkevat lastensa kanssa eri paikoissa, osallistuvat ja käyvät työssä. Ero on siinä, että työpäivän jälkeen kotona odottaa nuori, joka tarvitsee fyysistä apua ja hoivaa silloin, kun muut hänen ikäisensä lähtevät omiin harrastuksiin kohti itsenäistymistä.

Episodi 5.

Kesä 1996: Istumme piirissä Lomakoti Onnelan pihassa. Kesäkuun aurinko paistaa ja Suomi antaa parhaimman kuvansa ulkolaisille vieraille. Suomalaisten lisäksi joukossa on amerikkalainen perhe, saksalainen, portugalilainen, pohjoismaalaisia perheitä, joita kaikkia yhdistää NCL-lapsi tai useampi lapsi perheessä, vanhemmuus yhdistää. Saksalainen isä puhuu, äiti istuu taaempana, hiljaa ja kuuntelee kuten me muutkin. Sanat tulevat ulos selvänä ja tyynenä. Minusta tuntuu, että nyt ensi kerran isä puhuu poikansa kuolemasta, raottaa ensi kerran muille tunteitaan ja arkea, jota vielä jakaa kaksi NCL-lastaa. Isä saa äänetöntä tukea ja voimaa muilta saman kohtalon edessä olevilta vanhemmilta. Isä kertoo ja silmämme kostuvat, kuuntelemme hiljaa ja liikkumatta. On yhteisen surun aika.

" pahinta ehkä oli kohdata tyttöjen, sisarten suru ja yrittää vastata ymmärrettävästi heidän kysymyksiinsä. Sytytimme kynttilän veljen huoneeseen ja kerroimme, että veli on mennyt pois. Hän ei tule enää takaisin. Hän on nyt taivaassa. Kyllähän tytöt sen tiesivät, mikä on taivas ja enkelit. He puristivat lelujaan sylissään ja kysyivät, eikö veli tule enää, miksi. Panimme kaikille lapsille niin läheisen Abban levyn lopulta soimaan, kuin veljen muistolle, sitä meillä aina soitettiin väsymiseen asti, omissa huoneissa. Lopullinen ero on kaikkein vaikeinta, vaikka jäähyväiset ovat niin pitkät... ja vastata siskojen kysymykseen, uudestaan ja uudestaan, miksi ei tule..."



LÄHTEET:

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Alho, K. 1992. CP-lasten vahempien työ- ja perheroolien yhteensovittaminen. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) Arki, perhe, politiikka - näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 108- 112

Alho, K. 1994. Työn ja muun elämän yhteensovittaminen. Teoksessa K. Lindström (toim.) Terve työyhteisö - kehittämisen malleja ja menetelmiä. Helsinki: Työterveyslaitos.

Alho, K. 1995. CP- vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Pieksämäki: Lastensuojelun Keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä.

Aukee, R. 1994. Äitiys- ja synnytystukimuksen tärkeydestä. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 31 (2), 125.

Autio, O. 1986. Timanttihäät. 2. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.

Bluebond-Langner, M. 1978. The Private Worlds of Dying Children. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

Cullberg, J. 1976. Psykkinen trauma. Kouvola: Lehtikanta.

Cullberg, J. 1977. Tasapainon järkkyyssä. Helsinki: Otava.

Davies, B., Eng, B., Argand, R., Collins, J., ja Bhanji, N. 1996. Canuck place: A hospice for dying children. The Canadian Nurse , April, 22-25.

Elias, N. 1993. Kuolevien yksinäisyys. Tampere: Gaudeamus.

Esko, M. 1981. Myytit ja muutokset - perheen voima. Mannerheimin Lastensuojeluliito. Lapsiraportti A 35.

Ferguson, P.M. & Ferguson, D.L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa P. Knoblock (ed.) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown, 346- 391.

Fremo, E.W. 1984. Spielmeyr-Vogt sjukdom. Semester oppgave. Trondheim: Dronning Mauds Minne.

von Harnack, G.-A. 1974. In der Neugeborenenperiode erkennbare Missbildungen. Teoksessa G.-A. von Harnack (toim.) Kinderheilkunde. 3. painos. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, 28-34.

Heikkilä, K & Jokivuori, P. 1994. Kuoleman salaisuus. Helsinki: Kirjayhtymä.

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 1982. Teemahaastattelu. Helsinki: Gaudeamus.

International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) 1980. A Manual of Classification relating to the Consequenses of Disease. Geneva: World Health Organisation.

Itälinna, M., Leinonen, E. ja Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Gummerus OY: Jyväskylä.

Judd, D. 1989. Give sorrow words: Working with a dying child. London: Free Assosiation Books.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Mitä kuntoutus on? Teoksessa A. Parviainen (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY, 12-23.

Kirk, J. & Miller, M.L. 1986. Reliability and validity in qualitative rsearch. Beverly Hills: SAGE Publications.

Kivi, A. 1961. Seitsemän veljestä. Porvoo: WSOY.

Koponen, J. 1995. Haastattelu 23.3. 1995. Jyväskylän näkövammaisten koulu.

Korpela, R., Nieminen, P. ja Tammela A. (toim.) 1991. Vammainen lapsi tutkimuskohdeena. Teoksessa Monivammaisen lapsen apuvälineet. Osa III. Espoo: Valtion teknillinen tutkimuskeskus. Tutkimuksia 720.

Kuosma, C. (toim.) 1983. Lapseni on vammainen. Helsinki: Invalidiliiton julkaisusarja C5.

Lagerheim, B. 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Porvoo: WSOY.

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage.

Linkola, A. 1993. Kuoleman kohtaaminen. Käytännön lääkäri 36 (2), 121-124.

Linna, S.-L. 1989. Revalence aitiology, associates handicaps and self-care ability in 5 - 19-year-old severely mentally retarded. Oulu, University of Oulu. 166.

Mack, S.A. & Berman, L.C. 1988. A group for parents of children with fatal genetic illnesses. Am J Orthopsychiat 58 (3), 397- 404.

Markkanen, M., Isaksson, R. ja Norio, R. 1987. Erikoista suvussamme - suomalainen tautiperintö lyhyesti. Duodecim 103 (23-24), 1434-1435.

Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Research Reports 43.

Moberg, S. 1984. Poikkeavia lapsiako normaaliluokalle? Jyväskylän yliopisto. Opettajan-koulutuslaitos. Tutkimuksia 17.

Monivammaisten lasten yhteistyöryhmän muistio 1992.

Moren, R. 1984. Kuoleva lapsi. Teoksessa T. Arajärvi, A. Backman ja P. Siltala (toim.) Lapsen psykosomatiikka. Espoo: Weilin+Göös, 279-287.

Moren, R. 1988. Käsitys kuolemasta muuttuu iän mukana. Teoksessa L. Peltola, K. Viika ja S. Kivimäki (toim.) Surun lintu- lapsi kysyy kuolemasta. Tyttöjen Keskus, 13-17.

Määttä, P. 1981. Vammaiset - suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.

Nieminen, P. & Nummenmaa, A. 1984. Lapsen syntymisen psykologia. Porvoo: WSOY.

Nummenmaa, A. 1987. Lapsen syntymisen vaikutus perheen jokapäiväiseen elämään. Julkaisussa A. Nummenmaa (toim.) Perhetutkimus ja ammattikäytäntö. Tampereen yliopiston psykologian laitoksen oppimateriaaleja 10, 136-153.

Patton, M. 1990. Qualitative Evaluation and Research Methods. (2nd ed.) London: SAGE.

Pentikäinen, J. 1991. Mysteeri kautta aikojen. Teoksessa Vaiettu suru. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu 88, 12-15.

Perheentupa, J. 1991. Lasten kuolleisuus ja kuolinsyyt. Teoksessa Vaiettu suru. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu 88, 15-18.

Pietiläinen, E., Määttä, P. ja Tuomi, H. 1993. Lääkinnällisen, pedagogisen ja sosiaalisen kuntoutuksen yhteensovittaminen- kokeilusuunnitelma vammaisten ja riskilasten kuntoutuksen kehittämiseksi 1994-1998. Helsingissä: Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö.

Peruskoululaki 1983. 27.5. 1983/476. Muutos 25.1. 1991/171.

Peräkylä, A. 1990. Kuoleman monet kasvot. Tampere: Vastapaino.

Punkari, M-L. 1995. Haastattelu 23.3. 1995. Jyväskylän näkövammaisten koulu.

Punkari, M-L. 1997. Näkövammaisten Keskusliitto r.y. lastenosaston neuvottelupäivät 15.4. 1997.

Pyörälä, E. & Honkasalo, M-L. 1994. Kvalitatiivinen tutkimus - haaste suomalaiselle terveystutkimukselle. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 31 (1), 1-2.

Pyörälä, E. 1994. Kvalitatiivisen terveystutkimuksen metodologisia perusteita. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 31 (1), 4-14.

Riita, T. 1988. Lapsi ja kuolema. Teoksessa L. Peltola, K. Viika ja S. Kivimäki (toim.) Surun lintu- lapsi kysyy kuolemasta. Tyttöjen Keskus, 29-33.

Räisänen, A. & Väättäinen, I. 1986. Kasvun aika. Helsinki: Valtion Painatuskeskus.

Sainio, A. 1988. Kuolema ja taivas. Teoksessa L. Peltola, K. Viika ja S. Kivimäki (toim.) Surun lintu- lapsi kysyy kuolemasta. Tyttöjen Keskus, 73-79.

Santavuori, P., Lappi, M., Raitta, C. ja Sainio, K. 1989. Nuoruusiän neuronaalinen seroidilipofuskinoosi. Duodecim 105 (3), 273-279.

Santavuori, P., Punkari, M. ja Moren, R. 1991. Spielmeyer-Sjögrenin tauti. Vanhempien ohjevihko. Helsinki.

Santavuori, P. 1993. Lapsuusiän neuronaalet seroidilipofuskinoosit. Kunnallislääkäri 6, 16-20.

Santavuori, P. 1995. Haastattelu 17.2. 1995. Helsingin yliopistollinen keskussairaala.

Santavuori, P., Moren, R., Heikkilä, H. 1997. Kirje Jyväskylän näkövammaisten koulun johtokunnalle 23.2. 1997.

Schopenhauer, A. 1991. *Kuolema ja kuolematon*. Hämeenlinna: Karisto OY.

Sillanpää, M. 1987. *Avoterveydenhuollon lasten neurologiaa*. Hanko: Hangon kirjapaino.

Storkey, E. 1989. *Lapseni on poissa*. Kauniainen: Perus Sanoma OY.

Suoranta, J. & Eskola, J. 1992. Kvalitatiivisen aineistojen analyysitapoja luokittelemassa- eli noin 8 tapaa aineiston erittelyyn. *Kasvatus* 23 (3), 276-280.

Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E., Saari, S. 1994. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä OY.

Takkinen, R. 1994. Vuorovaikutuksen riemu vanhempien ja lasten välillä. *Nappi* 27 (4), 14-15.

Tauriainen, L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa L. Alanen & P. Kähönen (toim.) *Arki, perhe, politiikka- näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen*. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-81.

Tenhunen, T. 1995. *Peruskouluko valmis integraatioon?* Seminaariesitelmä, Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.

v. Tetzchner, S. 1993. *Utvicklingen hos mennesker med Spielmeier-Vogt-syndromet med spesiell vekt på språklige og kognitive funksjoner*. Oslo: Tambartun kompetansesenter.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22(5-6), 387-398.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Tammerpaino OY.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Research Reports 37.

Virpiranta-Salo, M. 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteen laitos. Laudaturtutkielma.

Virpiranta-Salo, M. 1994. Tavallinen vanhemmuus erityistilanteessa. Nappi 27 (4), 6-7.

Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Suuntana oppimiskeskus 9. Helsinki: Painatuskeskus.

Åkesson, E. 1989. Kun lapsi kysyy kärsimyksestä ja kuolemasta. Lappeenranta: Etelä-Saimaan Kustannus.