

VAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN SELVIYTYMINEN

Selviytymisstrategiat sosiaalisina konstruktioina

LINDA SYDÄNMÄKI
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Helmikuu 2016

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

SYDÄNMÄKI, LINDA: Vammaisten lasten vanhempien selviytyminen. Selviytymisstrategiat sosiaalisina konstruktioina
Pro gradu -tutkielma, 91 s., 2 liites.
Sosiaalityö
Ohjaaja: Suvi Raitakari
Helmikuu 2016

Tarkastelen tutkimuksessani vammaisten lasten vanhempien selviytymisstrategioita sosiaalisina konstruktioina. Tutkimukseni tavoitteena on tuottaa tietoa siitä millaiset selviytymisstrategiat vahvistavat vammaisten lasten vanhempien selviytymistä ja millainen rooli palvelujärjestelmällä on vanhempien selviytymisessä. Selviytymisstrategiat ovat osa laajempaa selviytymisen prosessia, joka käynnistyy vastoinkäymisen tai kriisin myötä. Tutkimuksessani selviytymisprosessi koostuu vanhempien hoitotaakan kokemuksesta, sopeutumisen prosessista, vanhempien resilienssistä ja vanhempien käytettävissä olevista voimavaroista, joiden vaikutus ulottuu läpi koko selviytymisen prosessin. Voimavaroista nostan tutkimukseni pääasiallisen tarkastelun kohteeksi selviytymisstrategiat.

Jotta selviytymisstrategioiden merkitys vanhempien selviytymiselle tulisi ymmärrettäväksi ja näkyväksi, avaan selviytymisen prosessia käyttämäni tutkimuskirjallisuuden pohjalta. Tutkimukseni empiirisen aineiston olen kerännyt vammaisten lasten vanhempien fokusryhmähaastatteluista, jotka olen litteroinut ja luokitellut teoriaohjaavan sisällönanalyysin mukaisesti. Aineistoni analyysissä olen etsinyt haastattelupuheen sisältämiä merkityksenantoja selviytymiselle. Maltillisen sosiaalisen konstruktioismin lähestymistavan ohjaamana tarkastelen haastatteluaineistoani yhteisöllisen vuoropuhelun luomuksena sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissaan. Aiheeni sensitiivisyyden ja käsitteen ”vammaisen lapsi” leimallisuuden vuoksi tarkastelen myös vammaisuutta maltillisen sosiaalisen konstruktioismin näkökulmasta.

Tutkimukseni keskeisenä tuloksena on luokittelu fokusryhmähaastatteluissa rakentuneista selviytymisstrategioista. Vanhemman selviytymisen kannalta vahvan merkityksen sai vanhemman kyky ja joustavuus omien mielikuvamalliensa muuttamiseen. Virallisen sosiaalisen tuen verkostoilta avun etsiminen rakentui vahvasti selviytymistä heikentävänä selviytymisstrategiana. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta toivottiin osaamista moniammatilliseen yhteistyöhön, vammaisen asiakkaan arvostavaan kohtaamiseen ja oma-aloitteeseen avun ja tuen tarjoamiseen. Vahvasti vanhempien selviytymistä tukevana selviytymisstrategiana rakentui epävirallisten sosiaalisten verkostojen hyödyntäminen, erityisesti oman potilasyhdistyksen toimintaan osallistuminen.

Asiasanat: vanhempien selviytyminen, selviytymisstrategiat, resilienssi, sosiaalinen konstruktioismi, fokusryhmähaastattelut

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities

SYDÄNMÄKI, LINDA: Parental coping with disabled children. Coping strategies as a social construction

Master's Thesis, 91 pages, 2 appendix pages

Social Work

Supervisor: Suvi Raitakari

February 2016

The present research explores the coping strategies used by parents of children with disabilities. More specifically, this study approaches parental coping strategies as a social construction. The objective is to contribute to a better understanding of what kinds of coping methods strengthen the adaptation and what is the role of the Finnish system of social support and health care in this process.

Coping strategies are part of a broader process of coping, which starts when adversity or crisis occurs. In this research, the overall process of parental coping consists of several parts: experience of the burden of caregiving, process of adaptation, resilience, and the available resources, the impact of which extends through the entire process of coping. The current study focuses on the resources available to parents of children with disabilities, particularly on their coping strategies.

In order to make the importance of parental coping strategies more visible, I will examine the process of coping in the light of theoretical framework used in the present study. The empirical data of this research consists of focus-group interviews with parents of children with disabilities. The recorded content was transcribed and classified using theory-guided content analysis. The aim of the analysis was to address what kind of meanings of coping are constructed in focus-group interviews. I examined the data as a collaborative dialogue in social and cultural context, this time adopting a moderate social constructionist approach. Due to the sensitivity of the topic and the negative connotations of the concept of "disabled child", this research also looks into the concept of disability from the perspective of moderate social constructionism.

The main outcome of this study is the classification of coping strategies, based on the data gathered in structured focus group interviews. The results show the strong importance of parents' ability and flexibility in changing their mental images during the process of adaptation. On the other hand, the strategy of seeking assistance from the formal social support system turned out to weaken the adaptation significantly. Social and health care professionals were expected to be capable of multi-professional co-operation, to encounter people with disabilities as "persons" instead of disability, i.e. without attitudinal barriers, and to be available to offer assistance and support. The major coping strategy identified from the interviews was the ability to benefit from and participate in informal social networks, in particular the activities of patients' associations.

Keywords: parental coping, coping strategies, resilience, social constructionism, focus-group interviews

Sisällys

Sisällys	4
1 Johdanto.....	5
2 Elämää lapsen sairauden kanssa	8
2.1 AGU sairautena ja sen vaikutukset perheen arkeen	8
2.2 Sopeutumisprosessin vaiheet ja haasteet	14
2.3 Lapsen sairaus ja hoitotaakan tutkimus	17
3 Resilienssi ja selviytymisstrategiat	28
3.1 Resilienssi selviytymisen edellytyksenä.....	28
3.2 Selviytymisstrategioilla kohti parempaa arkea	34
4 Tutkimuksen tavoite, kysymykset ja aineisto	45
4.1 Tutkimuksen tavoite	45
4.2 Fokusryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	47
4.3 Tutkimuksen etiikka	52
5 Metodologia ja aineiston analyysi	54
5.1 Maltillisen sosiaalisen konstruktionismin lähestymistapa.....	54
5.2 Teoriaohjaava sisällönanalyysi ja merkitysten rakentuminen	58
6 Vanhempien selviytyminen lapsen sairauden kanssa	63
6.1 Yksilö- ja perhetaso	64
6.2 Viralliset sosiaaliset verkostot	71
6.3 Epäviralliset sosiaaliset verkostot	77
7 Johtopäätökset ja tutkimuksen luotettavuus	80
8 Pohdinta.....	84
Lähteet.....	85
Liite 1 Perheille postitettu kutsukirje	92
Liite 2. Havainnekuva aineiston analyysistä	93
Kuvioluettelo	
Kuvio 1	27
Taulukkuoluettelo	
Taulukko 1	61

1 Johdanto

Olet ehkä joskus tavannut itsesi hiljaa, nöyrästi ihailemasta ihmistä, jonka sinnikkyys ja elämänvoima hämmentävät sinua väkevyydellään. Olet katsellut tutkivasti tätä ihmistä, joka ei ole luovuttanut, eikä vaipunut synkkyyteen elämän suurimpien haasteiden edessä. Samalla mietit olisitko itse pystynyt samaan. Mistä itse olisit ammentanut voimaa jatkaa eteenpäin ja saanut tarvitsemaasi tukea ja apua.

Tunnistin itseni usein tällaisesta tilanteesta, kun työskentelin lastenneurologian yksikön sosiaalityöntekijänä. Voimakas ihailu ja kunnioitus kumpusivat sisältäni, kun katselin lapsensa hoitamiseen omistautunutta isää. Isä tiesi, ettei hänen ja lapsensa yhteinen matka tulisi enää jatkumaan kovin kauan. Samoin tunsin seuratessani sitä äitiä, joka jaksoi rakastaa lastaan ja ottaa syliin, vaikka hetkeä aikaisemmin oli saanut osakseen silmittömän raivon puuskan ja pienten nyrkkien kipeät muksautukset, jo noin kymmenennen kerran sinä päivänä. Toisaalta näin myös sen elämän realiteetin, että kaikki eivät jaksaa. Kaikilla ei ole olemassa sitä voimavarojen varantoa, josta he voisivat ammentaa lisää jaksamista silloin, kun omat voimavarat ehtyvät. Kerran kysyin eräältä omasta mielestäni äärimmäisen raskaassa tilanteessa elävältä vanhemmalta, että miten on mahdollista, että hän kykenee elämään siinä tilanteessa. Hän vastasi minulle, että on vain jaksettava, ei ole muuta vaihtoehtoa. Ymmärsin hänen ajattelutapansa, vaikka samalla tiesin, että on olemassa myös muita vaihtoehtoja. Vaikeasti vammaiselle lapselle voi saada esimerkiksi pysyvän hoitopaikan hoitokodista, jos vanhempien voimavarat eivät riitä lapsen hoidosta huolehtimiseen. Myös ylitsekäyvä uupuminen, luovuttaminen ja periksi antaminen ovat vaihtoehtoja, joita ei tosin tietoisesti haluta valita, mutta jotka on toisinaan hyväksyttävä jaksamisen vaihtoehtoiksi.

Kohdattuani työssäni sekä jaksamisensa äärirajoilla kamppailevia että kohtuullisen hyvin pärjääviä vanhempia aloin pohtia yhä enemmän näiden eroavaisuuksien syitä. Sosiaalityöntekijänä minua alkoi kiinnostaa erityisesti palvelujärjestelmän rooli vanhempien jaksamisessa. Kun sitten kevättalvella 2011 lastenneurologian yksikössä työskennellessäni sain kuulla Suomen AGU ry:stä, jossa on mukana aktiivisia perheitä ja joka järjestää seuraavan kevät kokoontumisen Etelä-Suomen alueella, tutkimusaihe alkoi muotoutua päässäni. AGU (aspartyyliglukosaminuria) on perinnöllinen ja parantumaton sairaus, joka heikentää sairastuneen toimintakykyä murrosiästä lähtien ja johtaa kehitysvammaisuuteen (Arvio 2003). Ennako-olettamukseni oli, että perheillä, jotka jaksavat

osallistua yhdistyksen kevätkokoukseen, on oltava ainakin kohtuullisissa määrin jaksamista ja voimavaroja. Tämä oletamus on lähtöisin työni tuomasta kokemuksesta: Työssäni olin huomannut, että perheet kieltäytyivät usein esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssista, koska pelkäsivät kurssille lähtemisen sekoittavan ja rasittavan liikaa heidän arkeaan. Tutkimusaiheeni merkitys kasvoi ainakin omassa mielessäni, kun sain kuulla erään AGU-lapsen vanhemman kokemuksesta: Vanhemman jaksamisesta oltiin oltu ensimmäisen kerran kiinnostuneita palvelujärjestelmän taholta, kun lapsi oli ollut 16-vuotias. AGU-diagnoosi tehdään yleensä noin viiden vuoden iässä, ellei perheessä ole aikaisemmin sairastuneita (Arvio 2003).

Työssäni vanhempien voimavarojen vähyys konkretisoitui näkyvimmin lapsen kuntoutusprosessin yhteydessä. Vanhempien jaksamisella on olennainen osa lapsen kuntoutussuunnitelman toteutumisessa. Jos vanhempien voimavarat eivät riitä hakemusten täyttämiseen, valitusten laatimiseen, kuljetuksista huolehtimiseen ja kotiharjoitteiden tekemiseen, on kuntoutus vaarassa jäädä toteutumatta. Tämä on lapsen edun ja elämänlaadun kannalta erittäin valitettavaa, sillä kuntoutuksen avulla on mahdollista tukea lapsen omaa kehitystä ja kehityksen taitekohdassa myös hidastaa taitojen taantumista. Yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna kuntoutuksen toteutumatta jääminen on yhteisten resurssien tuhlausta. Kuntoutussuunnitelman parissa työskentelee yleensä moniammatillinen tiimi, jonka työpanos valuu hukkaan, jos suositellut terapiat eivät toteudu.

Lähestyn tutkimustani maltillisen sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Tarkasteluni paikantuu vanhempien puhutun kokemuksen tutkimiseen ja tiedon konstruoitumiseen fokusryhmähaastatteluissa. Empiirinen kiinnostukseni kohdistuu vakavasti sairaan lapsen vanhempien selviytymiseen ja siihen vaikuttaviin tekijöihin. Erityisesti haluan tarkastella palvelujärjestelmän roolia yhtenä osatekijänä, koska palveluverkosto on usein tiiviisti linkittynyt vammaisen lapsen elämään. Aineistoni keräsin fokusryhmähaastatteluissa, joissa hyödynsin teemahaastattelun menetelmää. Aineiston analyysissä käytin teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys rakentuu hoitotaakan tutkimuksen, sopeutumisprosessin, vammaisen lapsen vanhemman selviytymisen ja resilienssi-keskustelun ympärille vuorovaikutuksessa aineistosta esille nousevien teemojen kanssa. Tutkimukseni keskeisiä käsitteitä ovat vanhempien selviytyminen, selviytymisstrategiat, hoitotaakka, resilienssi, sosiaalinen konstruktionismi ja fokusryhmähaastattelut.

Tutkimukseni tarkoitus on tuottaa tietoa sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille, jotka työskentelevät vammaisten lasten perheiden kanssa. Toivon tutkimukseni voivan toimia myös peilauspintana vammaisten lasten vanhemmille heidän omien selviytymisen kokemusten jäsentämisessä. Tuon myös esille sen usein vähemmän kuullun osapuolen eli isän, kun on kyse lapsen sairauden vaikutuksista vanhempien jaksamiseen. En tee varsinaista vertailututkimusta sukupuolten välisistä kulttuurieroista. Sen sijaan tulkiten aineistoa sukupuolisensitiivisestä näkökulmasta.

Tutkimukseni alussa esittelen aspartyyli-glukosaminuriaa sairautena ja sen vaikutusta lapsen kehitykseen ja toimintakykyyn aikuisena. Tarkastelen lapsen pitkäaikais sairauden vaikutusta vanhemmuuteen ja sairauteen sopeutumisen prosessissa. Lapsen pitkäaikais sairauden vaikutusta vanhemman selviytymiselle tarkastelen hoitotaakan tutkimuksen näkökulmasta. Tuon esille myös hoitotaakalta suojaavia tekijöitä. Luvussa kolme tarkastelen selviytymisen ja resilienssin määritelmiä sekä resilienssin vaikutusta selviytymisen prosessissa. Esittelen myös tutkimuskirjallisuudesta esiin nousseita selviytymisstrategioita. Luvussa neljä määrittelen tutkimukseni tavoitteet sekä esittelen fokusryhmähaastattelun aineistonkeruumetodina. Kuvaan myös aineistonkeruun prosessia ja aineiston käsittelyä tutkittavaan muotoon. Luvussa viisi tarkastelen tiedon muodostumista maltillisen sosiaalisen konstruktioismin näkökulmasta sekä esittelen teoriaohjaavan sisällönanalyysin ja puheessa rakentuneiden merkitysten analyysin. Luvuissa kuusi ja seitsemän esittelen tutkimustulokseni ja johtopäätökseni vanhempien selviytymisen prosessista.

2 Elämää lapsen sairauden kanssa

2.1 AGU sairautena ja sen vaikutukset perheen arkeen

AGU sairautena

Käytän tutkimukseni lapsista, jotka olivat siis fokusryhmähaastattelujen aikaan iältään 4-36-vuotiaita, nimitystä AGU-lapsi tai AGU-henkilö, koska kyseiset käsitteet olivat vakiintuneet vanhempien puheeseen. Vaikka en tutkimuksessani käsittele itse AGU-sairautta, haluan kuitenkin tuoda esille sairauden ominaispiirteitä, jotta tutkimustulokset aukeaisivat paremmin lukijalle. Itse tutustuin AGU-tautiin kirjallisuuden pohjalta ennen fokusryhmähaastattelujen tekemistä.

Aspartyyli-glukosaminuria (AGU) on lapsuusiällä ilmenevä geenivirheestä johtuva harvinainen neurologinen sairaus, joka johtaa ennenaikaiseen dementoitumiseen ja muihin neurodegeneratiivisiin muutoksiin. AGU-taudissa soluihin kertyy valkuaisainetta, aspartyyli-glukosamiinia, mikä vahingoittaa erityisesti aivosolujen, mutta myös luuston ja sidekudosten solujen toimintaa. (Arvio 2011, 52; Liinamaa & Höglund 2014; Lönnqvist 2014, 184-187.) Se on yksi yleisimmistä suomalaiseseen tautiperintöön kuuluvista peittyvästi periytyvistä taudeista. Sairaus siis ilmenee lapsella, joka on perinyt geenivirheen molemmilta vanhemmiltaan. Geenivirheen arvioitu kantajuus Suomessa on 1/65. Sairaus on jonkin verran rikastunut maamme itä- ja pohjoisosiin. (Vainionpää 2004, 317.) Perheissä, joissa vanhempien kantajuus on tiedossa, on AGU-tauti mahdollista todeta raskausaikana istukanäyte- tai lapsivesitutkimuksella. Suomessa syntyy vuosittain yhdestä neljään AGU-lasta. Diagnoosi tehdään keskimäärin viiden vuoden iässä. AGU-tautiin sairastuneita henkilöitä tunnetaan Suomesta noin 260-270 ja heistä elossa on noin 160 henkilöä. (Arvio 2011, 52; Liinamaa & Höglund 2014; Lönnqvist 2014, 187.)

AGU-lapsi vaikuttaa vastasyntyneenä terveeltä, mutta jo vauvaiässä esiintyy muun muassa toistuvia hengitystieinfektioita, ripulijaksoja ja kasvun kiihtymistä. Napa- tai nivustyrä, kampura- tai lattajalka ja suuripäisyys eli makrokefalia ovat tavallisia. Leikki-iässä oppimiskyky hidastuu ja ero ikätovereihin kasvaa. Leikki-iässä ilmenee puheenkehityksen viivästymistä, kömpelyyttä ja tarkkaavuusongelmia sekä poikkeuksellista rauhallisuutta tai levottomuutta. Iän myötä kasvopiirteet muuttuvat karkeammiksi ja ääni käheytyy. Lapsen kognitiivinen kehitys hidastuu ja taantuu kohti kouluikää mentäessä. (Arvio 2003, 8; Arvio 2011, 50-52; Liinamaa & Höglund 2014; Lönnqvist 2014, 187; Vainionpää ym. 2004, 317-318.) Iän myötä AGU-tauti johtaakin kehitysvammaan.

Kehitysvammaisen älykkyydosamäärä jää heikolle tasolle, eivätkä hänen adaptiiviset taitonsa vastaa ikäodotuksia. (Arvio 2014, 90-91.)

Kouluikäinen AGU-lapsi toimii yleensä lievästi kehitysvammaisen tasolla, jolloin hänen taitonsa vastaavat parhaimmillaan terveen 5-6 -vuotiaan lapsen valmiuksia. Alakouluikäisen puhe voi olla vielä epäselvää, mutta yläkouluikään mennessä se yleensä selkiytyy. Kouluikäinen AGU-lapsi selviää yleensä itsenäisesti arjen toimista, mutta uuden oppiminen vaikeutuu ja hän voi menettää yksittäisiä opittuja taitojaan. (Arvio 2003, 4-9; Arvio 2014, 90-91.) Murrosikä tulee varhain ja siihen voi liittyä hankalia sekavuusjaksoja, joiden aikana nuori dementoituu nopeasti, valvoo yöt, vaeltaa, puhuu sekavia sekä saattaa lopettaa syömisen ja tuhrata. Jakso voi kestää jopa vuoden ja se voi toistua samalla henkilöllä. Jakson aikana tarvitaan useimmiten psykiatrasta lääkitystä ja sairaalahoitoa. (Arvio 2003, 8-12; Arvio 2011, 50-52; Liinamaa & Höglund 2014; Lönnqvist 2014, 187.)

Nuoruus- ja aikuisiässä kehitysvamma on edennyt keskivaikeaksi tai vaikeaksi ja henkilö tarvitsee yleensä apua ja ohjausta useissa päivittäisissä toimissa. Varsinainen taantumavaihe alkaa keskimäärin 25 - 28 vuoden iässä. Taantumavaiheen aikana monet AGU-henkilöt ovat hämmentyneitä ja aloitekyvyttömiä. He saattavat istua tuntikausia hiljaa paikallaan ja suuttuvat, kun heitä häiritään. Puheentuotto on vähentynyt muutamaan sanaan. Keski-ikäinen AGU-henkilö on syvästi kehitysvammainen ja tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissaan ja ympärivuorokautista valvontaa. Useimmat yli 45-vuotiaat tarvitsevat liikkumisen apuvälineenä pyörätuolin. Liitännäissairauksina esiintyy reumaa, iho-ongelmia, osteoporoosia, epileptisiä kohtauksia, vetäytyvää käytöstä ja sydämen vajaatoimintaa. (Arvio 2003, 4-12; Arvio 2011, 50-52; Arvio 2014, 90-91; Lönnqvist 2014, 187; Liinamaa & Höglund 2014.)

Kehitysvammaisen keskimääräinen elinikä on pidentynyt huomattavasti parin viime vuosikymmenen aikana: 1980-luvulla vaikeasti kehitysvammaisen elinikä jäi useimmiten alle kolmenkymmenen vuoden, kun se nykyisin on lähempänä viittäkymmentä vuotta (Arvio 2014, 91-92). Suomessa AGU-henkilön keskimääräinen elinikä on tällä hetkellä alle 50 vuotta: naisilla keskimäärin 50 vuotta ja miehillä 45 vuotta. Vanhin tunnettu AGU-henkilö on elänyt 69-vuotiaaksi. (Arvio 2011, 52.) AGU-tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta oireenmukaisella hoidolla AGU-henkilö voi elää varsin hyvää ja laadukasta elämää. (Lönnqvist 2014, 187; Liinamaa & Höglund 2014) Kehitysvamma voidaan nähdä myös terveyttä suojaavana tekijänä. Valtaväestöön verrattuna kehitysvammaisella ei yleensä ole samanlaisia opiskelu- ja työelämässä tai avioliittomarkkinoilla pärjäämisen paineita, eikä

hän joudu elämään talousvaikeuksien kanssa. Päihteiden ongelmallinen käyttö on harvinaista kehitysvammaisten keskuudessa. Nämä tekijät saattavat suojata kehitysvammaista stressin laukaisemilta psykosomaattisilta sairauksilta. (Arvio 2011, 107.)

Vanhempien rooli korostuu AGU-henkilöiden, kuten muidenkin kehitysvammaisten, terveydentilan seurannassa ja ylläpitämisessä. Kehitysvammaisella ei useinkaan ole riittävästi tietoa, ymmärrystä ja taitoja huolehtia terveydestään, riittävästä liikunnasta ja oikeanlaisesta ravinnosta. Hän saattaa olla helposti houkuteltavissa hänelle epäedullisiin ja vahingollisiin ihmissuhteisiin, eikä hänellä välttämättä ole riittäviä valmiuksia kohdata elämän muutos- ja kriisitilanteita. (Arvio 2011, 107.) Vanhempien ikääntyessä ja AGU-henkilön toimintakyvyn samalla heikentyessä kotona asuminen käy yleensä mahdottomaksi, jolloin viimeistään tulee ajankohtaiseksi hoitokotiin muuttaminen. (Arvio 2003, 17.) AGU-henkilön irtaantuminen lapsuuden kodistaan onkin hyvä aloittaa hyvissä ajoin ennen taantumavaihetta, koska sen jälkeen uuteen paikkaan sopeutuminen ja uusiin ihmisiin tutustuminen on yleensä vaikeampaa. Aikuistuvat AGU-henkilöt saattavat asua erilaisten tuettujen asumismuotojen avulla itsenäisesti omassa kodissa (Suomen Agu ry).

Yhteiskunnan tuki AGU-perheille

Kotikunnan tai kuntayhtymän tulee laatia yhdessä perheen kanssa kehitysvammalain mukainen erityishuolto-ohjelma (EHO), johon kirjataan kaikki ne palvelut ja tukitoimet, joita AGU-lapsi saa kehitysvammalain nojalla. Erityishuoltoa ovat muun muassa kuntouttava päivähoido, koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta, tilapäishoito, tukihenkilö, työtoiminta, päivätoiminta ja asumisen tukitoimet. Kaikki erityishuoltona järjestettävät palvelut ovat maksuttomia asiakkaalle. Muiden lakien nojalla myönnettävät palvelut kirjataan palvelusuunnitelmaan asiakkaan tai perheen niin halutessa. Palvelusuunnitelma on yleensä erityishuolto-ohjelmaa laajempi asiakkaan olosuhteet kokonaisuudessaan huomioiva suunnitelma niistä palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Palvelusuunnitelmaan voi sisältyä esimerkiksi kuljetuspalvelua, palveluasumista ja kuntoutusohjausta. Kunta voi hakemuksesta myöntää AGU-henkilön hoitajalle harkinnanvaraista omaishoidon tukea. Tällöin kunta laatii hoitajan kanssa omaishoidon tuen sopimuksen, joka sisältää hoidettavan tarvitsemat palvelut, hoitajalle maksettavan hoitopalkkion ja hänelle annettavat vapaat sekä hoitoa tukevat palvelut. AGU-henkilöllä voi olla oikeus myös kunnan myöntämään vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2015; KehitysvammaL; OmaishoitoL; VammaispalveluA; VammaispalveluL.)

Kela voi maksaa AGU-lapsen vanhemmalle alle 16-vuotiaan vammaistukea sairaudesta aiheutuvan tavanomaista suuremman rasituksen ja sidonnaisuuden vuoksi sekä erityishoitorahaa lapsen kuntoutuksen tai sairaalahoidon ja sitä välittömästi seuraavan kotihoidon ajalle. AGU-nuori voi saada 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, jos hänen toimintakykynsä katsotaan heikentyneen ja jos hänellä on avun, ohjauksen ja valvonnan tarvetta. Opintojen ajalle 16-19-vuotias nuori voi saada nuoren kuntoutusrahaa, jos hänen opiskelu- ja ammatinvalintamahdollisuuksiensa katsotaan olennaisesti heikentyneen. Alle 20-vuotiaalle työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää vasta, kun on selvitetty, ettei ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia ole. Aikuinen AGU-henkilö voi saada työkyvyttömyyseläkkeen rinnalla eläkettä saavan hoitotukea, jos hänen toimintakykynsä katsotaan alentuneen ja hänellä on avuntarvetta tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta. Kela korvaa julkisen terveydenhuollon ja Kelan järjestämän kuntoutuksen matkakuluja omavastuun ylittävältä osalta. (Kela 2015; KuntoutusL; Laki vammaisetuksista.)

AGU-lasten terveydentilan seuranta ja hoito tapahtuvat yleensä yliopisto- ja keskussairaaloitten lastenneurologisissa yksiköissä. Viimeistään kouluiässä seuranta siirtyy yleensä kehitysvammapiirien neuvoloihin tai poliklinikoille. Kuntoutuksen tarpeessa olevalle lapselle laaditaan terveydenhuollossa kuntoutussuunnitelma, johon sisällytetään lapsen tarvitsemat yksilöterapiat, kuten esimerkiksi puhe-, toiminta-, fysio-, ratsastus- ja musiikkiterapia, sekä mahdolliset muut kuntoutusmuodot. Kuntoutuksen tulee olla tavoitteellista ja hyvin perusteltua. (Arvio 2003, 12-16.) Kuntoutus on joko julkisen terveydenhuollon tai Kelan järjestämisvastuulla. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus kuuluu aina Kelan järjestämisvastuulle. Useat Kelan palveluntuottajat järjestävät AGU-perheille lasten perhekurseja ja nuorten osittaisi perhekurseja sekä vaikeavammaisten kuntoutuksena että harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Yli 16-vuotiaalle voidaan anoa harkinnanvaraisena myös neuropsykologista kuntoutusta. (Autti-Rämö 2014, 216-127; Kela 2015; KuntoutusL; TerveydenhuoltoL.)

AGU-lapset kuuluvat varhennetun oppivelvollisuuden piiriin eli oppivelvollisuusaika on 11 vuotta. Suositeltava koulumuoto on erityisopetus harjaantumiskoulussa. Jotkut aloittavat koulunkäynnin mukautetussa tai normaaliopetuksessa koulunkäynnin avustajan turvin. Normaalialta peruskouluoppimäärää ei ole tiettävästi suorittanut kukaan AGU-lapsi, mutta muutamat ovat suorittaneet mukautetun oppimäärän. Peruskoulun jälkeen useimmat jatkavat opintojaan muutaman vuoden ajan erityisoppilaitoksissa. Aikuisille järjestetään työtoimintaa ja päivätoimintaa suojatyökeskuksissa ja päivätoimintakeskuksissa. Kuntoutuksen ja opetuksen tavoitteena on oppia

mahdollisimman hyvät sosiaaliset ja omatoimisuuden taidot sekä hyvän itsetunnon kehittäminen (Arvio 2003, 15; Arvio 2011, 52). Kuntoutuksella, opetuksella, harrastuksilla, hyvällä itsetunnolla sekä tasapainoisella ja turvallisella elämällä onkin suuri merkitys AGU-henkilön elämänlaadulle (Liinamaa & Höglund 2014).

AGU-perheille on tarjolla myös vapaaehtoisuuteen perustuvaa vertaistukea. Vuonna 1992 perustettu Suomen Agu ry on vanhempainyhdistys, jonka tavoitteena on AGU-perheiden tukeminen erilaisissa elämänvaiheissa. Sen tärkein tehtävä on tarjota vertaistukea perheille, mutta myös tiedottaa tutkimus- ja hoitotuloksista sekä sosiaalietuuksista. (Arvio 2003, 5.) Yhdistys järjestää vertaistuellisia tapaamisia muutaman kerran vuodessa. Etenkin jokavuotiseen pääsiäistapaamiseen saapuu AGU-perheitä kaikkialta Suomesta. (Suomen Agu ry 2015.)

Seuraavaksi tuon esille sitä, miten perheen arki muuttuu lapsen sairastuessa ja diagnoosin varmentuessa. Avaan vanhemmuuteen ja vanhemman selviytymiseen kohdistuvia haasteita hoitotaakan tutkimuksen ja sopeutumisprosessin kuvauksen kautta. AGU-taudin vaikutusta perheen arjen muuttumiseen ei ole tutkittu, joten käsittelen aihetta yleisesti lapsen pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden kehyksessä. Sekä lapsen vammaisuus että pitkäaikaissairaus muuttavat perheen arkea ja haastavat vanhemmuutta. Koska tutkimukseni vanhemmilla on lapsi tai lapsia, joilla on synnynnäinen kromosomipoikkeama, josta aiheutuva tauti johtaa ajan myötä kehitysvammaisuuteen, en näe tarpeelliseksi tehdä käsitteellistä eroa lapsen pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden välille. Vammaisuuden tulkintaa sosiaalisena konstruktiona käsittelen myöhemmin luvussa 5.

Sairaus muuttaa arkea ja haastaa vanhemmuutta

Lapsen sairastuessa tai vammautuessa perhe joutuu varsin usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan. Perheeseen tulee tavanomaisesta perhe-elämästä poikkeavia stressitekijöitä, kuten lapsen tarvitsemia hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä. (Saloviita 1991, 18; Roach ym. 1999.) Vanhemmilla voi olla myös hyvin erilaisia ajattelumalleja liittyen lapsen sairastumisen syihin, lapsen sairauden hoitoon ja lapsen tulevaisuuteen, mikä voi johtaa ristiriitoihin arjessa (Davis 2003, 34). Perheen arkielämä muokkautuukin lapsen tarpeiden määrittämien uusien vaatimusten mukaisesti. Lapsen sairauden tai vamman laadulla on havaittu yhteys siihen miten paljon perheen rutiinit muuttuvat. Esimerkiksi etenevää lihassairautta sairastavien lasten perheissä päivittäisten rutiinien häviäminen on voimakkaampaa kuin liikuntaelinvamman saaneiden lasten perheissä. (Burr & Klein 1994, 108.) On myös todettu, että vanhempien kohtaamat haasteet ovat erityisen raskaita, jos heidän

lapsellaan on tunne-elämään, käyttäytymiseen ja vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia. Lapsen käyttäytymisongelmat lisäävätkin vanhempien stressiä enemmän kuin lapsen älyllisen kehityksen jälkeensä jääneisyys. (Baker ym. 2002, 433; Baker ym. 2003, 227; Smith ym. 2012, 1822.)

Lapsen sairauden myötä perheissä opetellaan myös uusia kasvatuskäytäntöjä. Lapsen sairaus saattaa johtaa lapsen liialliseen suojelemiseen tai toiminnan rajoittamiseen vanhempien taholta. Sairaana lapsen nuhtelu ja rankaiseminen voidaan kokea vaikeana, koska sen ajatellaan lisäävän sairauden aiheuttamaa epäoikeudenmukaisuutta. Tämän seurauksena voi kuitenkin olla se, ettei lapsi opi monia tärkeitä taitoja, eikä toimimaan yhdessä muiden kanssa. Tämä puolestaan hankaloittaa perheen elämää vaikuttaen myös lapsen ja vanhempien välisiin vuorovaikutus- ja kiintymyssuhteisiin. (Davis 2003, 31-36.)

Vanhempien on ajankäytön haasteiden vuoksi ehkä luovuttava täysiaikaisesta työstään tai työnteostaan kokonaan turvatakseen lapsensa hoidon ja kuntoutuksen. Yhteispohjoismaisessa tutkimuksessa todettiin vammaisten lasten äitien tekevän merkittävän vähän palkattua kokoaikatyötä. He tekevät enimmäkseen joko osa-aikatyötä tai ovat kokopäiväisiä kotiäitejä. Vammaisten lasten äidit ovatkin selvästi pidempään sidoksissa kasvavan lapsensa hoitoon ja huolenpitoon kuin äidit keskimäärin. Isien työaikaan vammaisesta lapsesta huolehtimisen ei todettu juurikaan vaikuttavan. (Hautamäki 1996, 59.)

Vanhemman jäädessä pois työmarkkinoilta lapsen sairauden vuoksi perheen taloudellinen tilanne muuttuu ja vanhempien on ehkä luovuttava kulutustottumuksistaan ja – haaveistaan. Vanhemmilla voi olla vähemmän aikaa ja mahdollisuuksia vapaa-ajan harrastuksiinsa. Yhteispohjoismaisessa tutkimuksessa vammaisten lasten isien todettiin käyttävän enemmän aikaa lastensa hoitamiseen ja vähemmän aikaa vapaa-ajan harrastuksiinsa kuin isien keskimäärin. Muutokset perheen käytännöissä, perheen sisäisissä rooleissa, työelämään ja harrastuksiin osallistumisessa sekä taloudellisessa tilanteessa voivat vaikuttaa myös muihin elämänalueisiin, kuten vanhempien arvomaailmaan ja minäkuvaan. (Davis 2003, 36; Hautamäki 1996, 59.) Tästä huolimatta vanhemmat näkevät tärkeämmäksi viettää mahdollisimman paljon aikaa sairastuneen lapsensa kanssa kuin pyrkiä säilyttämään rutiininsa (Burr & Klein 1994, 108). Lapsen sairastumisen myötä perheelle tutut käytännöt ja ajattelutavat joutuvat siis ristiriitaan perhettä kohdanneiden uusien vaatimusten kanssa. Tässä uudessa tilanteessa selviäminen edellyttää onnistunutta sopeutumisen prosessia.

2.2 Sopeutumisprosessin vaiheet ja haasteet

Lapsen vakavan sairauden toteaminen on valtava yhtäkkinen muutos, joka voi aiheuttaa merkittävän kriisin perheelle (Davis 2003, 23; Cullberg 1977, 151). Cullbergin (1977) kriisiteoreettinen malli on tunnetuin psykodynaamista näkökulmaa edustava lähestymistapa kriisin kohtaamiseen. Tämä teoria lähtee olettamuksesta, että vammaisen lapsen syntymä johtaa vanhemmat aina traumaattiseen kriisiin. Siinä jaetaan traumaattinen kriisi neljään luonnolliseen vaiheeseen: shokkivaihe, joka muuttuu reaktiovaiheeksi, jota seuraa varsinainen läpityöskentelyvaihe, joka jatkuu aina uudelleenorientoitumiseen saakka eli täydelliseen toipumiseen. Vaiheet voivat kulkea myös limittäin ja joku vaihe saattaa myös jäädä kokonaan pois. Läpityöskentelyvaiheeseen siirtyminen edellyttää, että ihminen pystyy näkemään tilanteen totuudenmukaisena lähes ilman puolustusmekanismien tuomaa pehennystä ja lopulta hyväksymään tilanteen. Uudelleensuuntautumisvaiheessa pettymyksen tunteet on työstetty ja uudet arvokkaat asiat nousevat vähitellen menetettyjen tilalle. Kriisistä tulee osa elämää, eikä piiloteltu asia. (Cullberg 1977, 170-186.) Vanhempien kertoman mukaan kriisistä selviytyminen kuitenkin harvoin etenee täysin kriisiteoreettisen mallin mukaan (Mattus 1993, 15).

Psykodynaamista näkökulmaa paremmin elämän moninaisuuden ja yksilöllisen vaihtelun ottaa huomioon psykososiaalinen lähestymistapa. Psykososiaalisen suhtautumistavan mukaan vanhempien tunnereaktiot kriisin kohdatessa vaihtelevat tilannekontekstin mukaan. Perhetilanteet ovat erilaisia ja samassakin perheessä reaktiot voivat vaihdella eri elämänvaiheissa. (Määttä 1999, 30-31.) Tunnereaktioiden syyn nähdään olevan perheen elinympäristössä, eikä niinkään lapsen vammassa. Lapsen vammaisuudesta johtuva suru nähdään luonnollisena reaktiona, ellei ympäröivä yhteisö leimaa sitä sairaaksi. (Mattus 1993, 15). Erilaiset perhesidonnaiset ja kulttuurilliset normit määrittävät ja ohjaavat myös sitä millainen merkitys vastoinkäymisille annetaan ja miten ahdinkoa käsitellään. (Walsh 2006, 60-61.) Psykososiaalisen näkemyksen mukaan ei siis ole olemassa yhtä oikeaa tapaa reagoida lapsen sairauden tai vamman toteamiseen. (Määttä 1999, 30-31.) Äitien ja isien eroavaisuuksia lapsen sairauden toteamiseen reagoinnissa on tutkittu hyvin vähän (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2044).

Puolison tuen puuttumisen on katsottu olevan merkittävä stressitekijä lapsen sairastumisen yhteydessä. Yksinhuoltaja jää vaille toisen aikuisen tarjoamaa psykologista, taloudellista ja käytännöllistä tukea. Toisaalta yhden vanhemman perheissä sopeutuminen voi sujua helpommin kuin

perheissä, joissa vanhemmat eivät kykene yhteistyöhön ja toistensa tukemiseen. Jos vanhempien mielikuvat lapsen sairastumisen syistä, sairauden hoidosta ja lapsen tulevaisuudesta poikkeavat merkittävästi toisistaan, ei ristiriidoilta arjessa voida välttyä. Tilanne on erityisen kuormittava ja perheen selviytymiskykyä heikentävä, jos toinen vanhemmista pitää puolisoaan jollain tavalla syyllisenä lapsen sairastumiseen. (Davis 2003, 34.) Perheen ulkopuolinen ”vihollinen” sen sijaan vaatii puolisoilta yhteistyötä ja jopa lisää tyytyväisyyttä parisuhteeseen (Burr & Klein 1994, 104).

Davis (2003, 21-22) kuvaa vanhempien sopeutumisprosessia *mielikuvamallien* kehityksen kautta. Davis'n mukaan ”*sopeutumisprosessi voidaan nähdä sairauden seurausten tutkimisena ja pohtimisena ja lopulta olemassa olevan mielikuvamallin uudelleenrakentamisena ja muokkaamisena*”. Näkemyksen mukaan ihminen jatkuvasti rakentaa mielessään teoriaa tai mallia maailmastaan voidakseen sen avulla ennakoita tulevia tapahtumia. Tulevan ennakoiminen edistää sopeutumisprosessia, kun taas jatkuva epävarmuus aiheuttaa ahdistusta. Malli perustuu ihmisen omiin aikaisempiin kokemuksiin ja on sen vuoksi ainutkertainen, minkä vuoksi myös tavat reagoida erilaisiin tilanteisiin ovat yksilöllisiä. Ihmisen reaktioita, tunteita ja toimintaa eivät siis määrää todelliset tapahtumat, vaan subjektiiviset tulkinnat ja ajattelutavat eli mielikuvat tapahtumista ja mahdollisuuksistamme käsitellä niitä. (Davis 2003, 21-22, 39; Walsh 2006, 60-61.) Aikaa vievässä kaikki elämänalueet kattavassa sopeutumisprosessissa erityisen keskeisiä tekijöitä ovat vanhempien mielikuvat lapsen sairaudesta, asiantuntijoista, lapsesta, puolisoista, muista läheisistä ihmisistä, arkielämän rutiineista, maailmankatsomuksesta ja asioiden tärkeysjärjestyksestä. (Davis 2003, 39.)

Mielikuvat lapsen sairaudesta ja tulevaisuudesta

Lapsen sairausdiagnoosin kuulemisen hetkellä vanhemmilla on yleensä hyvin vähän, jos ollenkaan, tietoa kyseisestä sairaudesta. Tämän vuoksi sairauteen liittyvissä ajattelumalleissa on tapahduttava nopeasti valtava muutos. Diagnoosin kuultuaan vanhemmat ovat usein shokissa, eivätkä pysty ymmärtämään heille kerrottuja asioita. Olemassa olevien mielikuvien järjestelmä menettää merkityksensä tai muuttuu epävarmaksi. Vanhemmilla ei ole olemassa tulevaa ennustavaa mallia uudessa odottamattomassa tilanteessa, eivätkä he sen vuoksi kykene ymmärtämään mitä on tapahtumassa. (Davis 2003, 23-26.) Kuitenkin ensimmäiset hetket ja päivät lapsen vammaisuudesta kuulemisen jälkeen määrittävät vahvasti vanhempien sopeutumisprosessin kulkua ja sen suuntaa. Sopeutumisprosessin kannalta merkityksellisintä onkin tapa, jolla alustava tieto annetaan ja se miten asiat hoidetaan heti tiedonannon jälkeen. (Taanila ym. 2002, 82-83.) Tämä luo suuren haasteen

ammattilaisille, jotka yrittävät arvioida missä määrin ja millaista ensitietoa vanhemmat kykenevät vastaanottamaan kriisitilanteessa.

Lapsen syntymän myötä vanhemmat yleensä luovat odotuksia lapsensa elämän ja tulevaisuuden suhteen. Näiden odotusten muodostumista ohjaavat kulttuurilliset arvot ja asenteet, jotka postmodernissa yhteiskunnassa korostavat lapsen varhaista itsenäistymistä sekä lapsen menestymistä koulussa ja työelämässä (Tonttila 2006, 101-102). Lapsen vammaisuuden toteamisen myötä vanhempi joutuu ainakin osittain luopumaan näistä odotuksista (Hautamäki 1996, 59). Lapsen diagnoosin hyväksymisen on todettu olevan vanhemmille sitä vaikeampaa mitä vanhempi lapsi on diagnoosin saadessaan. Tätä ilmiötä on selitetty juuri vanhempien odotusten ja ajattelumallien kautta: mitä vanhempi lapsi on diagnoosin saadessaan sitä vahvemiksi vanhemman mielikuvat lapsesta ja tulevaisuudesta ovat ehtineet muodostua ja sitä vaikeampi niistä on luopua. (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2043-2044.) Sopeutumishaasteen muodostaa myös lapsen ikätovereiden kehityksen seuraaminen. Kehitysviiveisten lasten äidit voivat tulla tietoisemmiksi lapsensa kognitiivisista rajoitteista tai ongelmallisesta käyttäytymisestä, kun lapsen ikätoverit etenevät opinnoissaan ja sosiaalisissa suhteissaan (Ellingsen ym. 2014, 1365). Yleinen käsitys terveen lapsen kehitysvaiheista ja elämänkaaresta ohjaa vanhempia asettamaan tietynlaisia odotuksia myös omalle elämälleen ja vanhemmuudelleen. Myös näiden odotusten suhteen vanhempien on muokattava mielikuviaan lapsen sairauden toteamisen myötä. (Hautamäki 1996, 59.)

Lapsen sairastuttua vanhemmat joutuvat uudelleen arvioimaan ja muokkaamaan käsityksiään myös perheen muista lapsista. Sairastunut lapsi tarvitsee runsaasti vanhempien aikaa ja huomiota, jolloin vanhemmat voivat kokea sisarusten jäävän paitsioon. Terveiden lasten ongelmat ja avuntarpeet saattavat näyttäytyä vanhemmille jopa vähäpätöisinä ja ärsyttävinä. Vanhemmille jää ehkä vähemmän aikaa terveille sisaruksille ja toisilleen. Myös mielikuvat sukulaisista, ystäväistä ja tuttavista joutuvat koetteluun uudessa tilanteessa. Perheen ystävät ja sukulaiset saattavat kadota tai heidän suhtautumisensa muuttua torjuvaksi. (Davis 2003, 34-36; Saloviita 1991, 18.) Mielikuvat elämän tarkoituksesta vaikuttavat suuresti siihen miten näemme itsemme ja suhteemme muihin ihmisiin. Lapsen sairastuttua vakavasti vanhemmat saattavat kyseenalaistaa käsityksensä Jumalan olemassaolosta sekä elämän oikeudenmukaisuudesta ja elämän tarkoituksesta. (Davis 2003, 37.)

Lapsen sairauden toteamisen myötä vanhempi joutuu siis luopumaan mielikuvastaan, jossa hänellä on terve lapsi ja ”normaaliin” elämäntilanteeseen liittyvä vanhemmuus. Vanhempi voi myös kokea

joutuvansa osittain luopumaan lapsestaan, vaikka lapsi onkin edelleen läsnä hänen elämässään (Boss 2013, 286-287). Sairauden uusien vaiheiden myötä vanhempi käy läpi luopumisprosessiaan muodostaen uusia mielikuvia lapsestaan, sairaudesta ja perheen tulevaisuudesta. Sairauden edetessä vanhemman epävarmuus ja huoli tulevaisuudesta usein voimistuvat. Ajan ja kokemusten myötä kertyvä tieto kuitenkin yleensä lievittää ahdistusta. (Davis 2003, 23-26.) Lapsen vammaisuuden hyväksyminen ja tilanteeseen sopeutuminen ovat yleensä monivaiheisia prosesseja, jotka etenevät yksilöllisesti ja voivat jatkua vuosien ajan. Prosessiin vaikuttavat ympäristön olosuhteet ja perhekulttuuriin kuuluvat käsitykset ja uskomukset. Onnistunut sopeutumisprosessin kulku keventää hoitotaakan kokemusta ja toisaalta kokemus hoitotaakasta vaikuttaa siihen kuinka haasteellinen sopeutumisprosessista muodostuu.

2.3 Lapsen sairaus ja hoitotaakan tutkimus

Vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat kohtaamaan monia ”tavallisesta” elämästä poikkeavia haasteita, joista osa voi olla suoraan yhteydessä lapsen sairauteen tai vammaan. Osa haasteista ja vaikeuksista on kuitenkin yhteydessä kielteiseen sosiaaliseen palautteeseen ja yhteiskunnan järjestelmiin, jotka eivät ota huomioon perheen tarpeita, toiveita ja olosuhteita. Vammaisen lapsen hoitamiseen liitettävä taakka voidaankin nähdä joko vanhemman henkilökohtaisena tunneahdinkona (subjektiivinen hoitotaakka) tai sosiaalisten rakenteiden luomana rajoituksena (objektiivinen hoitotaakka) (Green 2007, 150-161). Tässä luvussa esittelen subjektiivisen ja objektiivisen hoitotaakan ilmenemismuotoja sekä hoitotaakan kokemusta lisääviä että siltä suojaavia tekijöitä.

Subjektiivinen hoitotaakka

Subjektiivinen hoitotaakka rakentuu muun muassa vanhemman negatiivisiksi kokemistaan tunteistaan lastaan kohtaan. Vammaisen lapsen äiti voi kokea lastaan kohtaan samanaikaisesti monia inhimillisiä tunteita, kuten vihaa, katkeruutta, surua, pelkoa, pettymystä, rakkautta ja kiintymystä. Psykodynaamisen tulkinnan mukaan vanhempien vihan ja syyllisyyden tunteet epätäydellistä lastaan kohtaan ovat jopa väistämättömiä (Tonttila 2006, 20; Mattus 1993, 15). Omien tunteiden voimakas ristiriitaisuus voi kuitenkin olla erittäin hämmentävää ja siten lisätä subjektiivista hoitotaakkaa. Ilman riittävää sosiaalista tukea tunteiden ristiriitaisuus voikin johtaa vakaviin psyykkisiin ongelmiin. (Tonttila 2006, 100-101.) Tonttila (2006) painottaa, että äitien on tärkeää päästä käsittelemään vihan tunteitaan, jotta ne eivät johda lapselle kostamiseen. Vihan tunteiden käsittelyssä sosiaalisen tuen verkostojen merkitys korostuu. (Mt., 104-105.)

Vanhempien tunteiden ristiriitaisuus tulee esille myös lapsen tulevaisuutta suunniteltaessa. Aikuistuvan vammaisen lapsen riippuvuus vanhemmistaan saattaa ruokkia ajatusta siitä, ettei lapsesta tarvitse luopua koskaan. Toisaalta yleensä kaikilla vanhemmilla on myös toive lapsensa itsenäistymisestä kasvun myötä. (Mattus 1993, 22.) Ainakin äitien on todettu haluavan hoitaa lastansa mahdollisimman pitkään kotona, mutta samalla oma jaksaminen mietityttää (Tonttila 2006, 101-102). Äidit rakentavat tulevaisuutta niiden mielikuvien varassa, joita heillä on vammaisuudesta. Mielikuva hoivaa ja huolenpitoa tarvitsevasta aikuisesta lapsesta ja ajatus oman hoitotaakan jatkumisesta pitkälle lapsen aikuisikään saattavat aiheuttaa ahdistusta ja lisätä hoitotaakkaa. (Roach ym. 1999, 422-434; Tonttila 2006, 101-102.)

Vammaisten lasten äidit ovat tuoneet esille myös lapsen sairastelujaksoihin liittyvää fyysistä ja psyykkistä väsymystä sekä pelkoa ja jopa kauhua. Lapsen sängyn äärellä valvominen kuormittaa vanhemman jaksamista ja vaatii kestävyyttä. Lapsen sairasteluun liittyvät pelottavat asiat, kuten epileptiset kohtaukset, aiheuttavat äideille kauhunsekaisia mielikuvia lapsestaan. Samalla he kuitenkin järjen tasolla tietävät, että lapsi on edelleen olemassa omana ihanana itsenään. (Tonttila 2006, 105.) Davis'n (2003, 29) mukaan vanhemmat kuvailevatkin lapsen diagnoosin varmistumisen jälkeisiä tuntemuksiaan usein siten, että lapsi on ikään kuin muuttunut toiseksi ihmiseksi vanhempiansa mielikuvissa. Lapsen diagnoosin varmistuttua äiti voi sekä pelätä että toivoa lapsensa kuolemaa. Ajatuksen tasolla lapsen kuolema saattaa näyttäytyä ulospääsynä jatkuvasta epävarmuudesta, huolesta ja pelosta. Tämä ajatusmalli muodostaa kuitenkin voimakkaan ristiriidan hyväksyttävänä pidettyyn äitiyteen nähden, koska äitiyteen liitetään alkukantainen tahto suojella lastaan viimeiseen saakka. (Tonttila 2006, 100-101.)

Subjektiiivista hoitotaakkaa voi lisätä myös vanhemman avuttomuuden tunne, joka kumpuaa kyvyttömyydestä parantaa lapsensa sairaus. Vanhempia saattaa ahdistaa pelko lapsen terveyden heikkenemisestä ja perheen tulevaisuudesta. He voivat kokea, ettei heillä ole tarvittavaa erityistietoutta, eikä osaamista, joilla he pystyisivät vastaamaan lapsen erityisiin tarpeisiin. Tästä johtuva omien kykyjen epäily voi ulottua useisiin elämänrooleihin: esimerkiksi vanhempiana, puolisona tai työntekijänä toimimiseen. Vanhempien itsetunnon heikentyminen, ahdistus ja masennus voivat johtaa siihen, että he alkavat karttaa sosiaalisia tilanteita ja lopulta eristäytyvät sosiaalisista kontakteista (Davis 2003, 32-36; Saloviita 1991, 18), jolloin perheen ulkopuoliset suhteet rajoittuvat vain ammattiauttajiin (Mäki 1998, 153).

Vammaisen lapsen äitinä olemisen kuormittavuus voi ajan myötä muodostua terveysriskiksi aiheuttaen psykosomaattisia oireita, erityisesti kaupunkiseudulla (Hautamäki 1996, 61). Kehitysviiveisten lasten äitien psyykkisen hyvinvoinnin onkin todettu olevan huonompaa verrattuna terveiden lasten äiteihin. He kokevat enemmän stressiä, masennusta ja muita negatiivisia tunteita. (Baker ym. 2003; Baker ym. 2002.) Hoitotaakan jakaminen toisen aikuisen kanssa keventää äitien kuormitusta. Onkin todettu, että kahden vanhemman perheissä elävät äidit kokevat vähemmän psykosomaattisia oireita kuin yhden vanhemman perheissä elävät (Hautamäki 1996, 31). Pohjoismaissa isät näyttävätkin kantavan vastuunsa vammaisesta lapsestaan ja osallistuvan aktiivisesti lapsen hoitoon vauvaiästä lähtien (Hautamäki 1996, 59; Mäki 1998, 153). Isien lisääntyneestä vastuunotosta huolimatta äitien kuormittuneisuus pitkällä aikavälillä on suurempaa kuin vammattomien lasten äitien (Hautamäki 1996, 61).

Vammaisten lasten vanhempien fyysistä hyvinvointia on tutkittu vain vähän (Eisenhower 2013, 1059) ja tulokset ovat osittain ristiriitaisia. Vanhemman kokeman hoitotaakan on kuitenkin todettu lisääntyvän oman sairastelun myötä (Mäki 1998, 141). Eisenhower ym. (2013) ovat tutkineet 3-9-vuotiaiden kehitysviiveisten ja ikätasoisesti kehittyneiden lasten äitien koettua fyysistä terveyttä. Kehitysviiveisten lasten äidit raportoivat huonompaa fyysistä terveyttä kaikissa ikäryhmissä, mutta erityisesti lapsen ollessa 3-, 4- tai 7-vuotias (mt., 1062). Sen sijaan Mäen (1998) tutkimuksessa aikuista kehitysvammaista lastaan hoitavien äitien terveydentilassa ei todettu heikentymistä terveiden lasten äiteihin nähden (mt., 151-152). Yhteispohjoismaisessa tutkimuksessa vammaisten lasten isillä oli enemmän terveysongelmia kuin vammattomien lasten isillä. (Hautamäki 1996, 61). Sen sijaan suomalaisilla kehitysvammaisten lasten isillä on todettu vain sydänsairauksia hieman enemmän kuin vammattomien lasten isillä, mutta muita sairauksia vähemmän (Mäki 1998, 152).

Objektiivinen hoitotaakka

Kuten edellä sopeutumisprosessin kuvauksen yhteydessä on todettu, lapsen vammaisuuden toteaminen haastaa sekä vanhemman mielikuvat vanhemmuudesta että omalle elämälleen asettamansa tulevaisuuden odotukset. Erityisesti äidit joutuvat ratkomaan ristiriitaa vammaisen lapsen äitiyteen liittyvien hoivaamisen veloitteiden ja elämän tarjoamien muiden mahdollisuuksien välillä. Se kuinka hyvät mahdollisuudet äideillä on ratkaista tätä ongelmaa vaikuttaa molempien vanhempien kokemaan hoitotaakkaan (Hautamäki 1996, 59.) Ratkaisun löytämistä tilanteeseen edesauttavat vanhemman kyky mielikuviansa muokkaamiseen sekä työelämän joustavuus ja palvelujärjestelmän vastaavuus perheen tarpeisiin. Psykososiaalisen näkökulman mukaan

vanhempien kokeman hoitotaakan katsotaankin johtuvan kokonaistilanteen kuormittavuudesta, eikä lapsen vamman aiheuttamasta psyykkisestä taakasta. Objektiiivista hoitotaakkaa kasvattaa ennen kaikkea tarjolla olevien palvelujen sopimattomuus perheen tarpeeseen. (Mattus 1993, 16.)

Työnantajan ja vammaista lastaan hoitavan vanhemman ristiriitaiset odotukset voivat kasvattaa vanhemman objektiiivista hoitotaakkaa. Kokoaikaisessa tai osa-aikaisessa työssä olevat äidit kokevatkin voimakkaampaa hoitotaakkaa kuin kotona vammaista lastaan hoitavat äidit. Vammaisesta lapsesta huolehtimiseen liittyvät vaatimukset edellyttävät myös vanhemman työnantajalta sopeutumista ja mukautumista tilanteeseen. (Green 2007, 156.) Äidin työstä poisjääminen ei aina ole vapaaehtoinen valinta, mikä sekin voi lisätä objektiiivista hoitotaakkaa. Esimerkiksi monet käytännön haasteet, kuten taloudelliset vaikeudet, lapsen hoidon sitovuus ja luotettavan osaavan hoitajan löytäminen saattavat sitoa vanhemmat ja lapsen kotiin. (Davis 2003, 34-36.)

Myös kulttuuriset merkitykset ja odotukset vanhemmuudelle voivat olla voimakkaassa ristiriidassa omien tunteiden kanssa, mikä voi lisätä objektiiivista hoitotaakkaa. Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä lapsensa vammaisuudesta ja sen muille ihmisille aiheuttamasta hoitotaakasta (kts. esim. Tonttila 2006, 103; Davis 2003, 32-33; Itälina ym. 1994, 274). Tonttila (2006) on tutkinut vammaisten lasten äitien vanhemmuuden kokemusta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä äidin selviytymiselle. Tonttilan (2006, 103) tutkimuksen äidit toivat esille syyllisyyttään siitä, että he ovat saaneet vammaisen lapsen ja sen vuoksi työllistävät esimerkiksi päivähoitoa erityistarpeillaan. Äidit pohtivat myös sitä miksi juuri heille on syntynyt vammaisen lapsi. Äärimmillään syyllisyyden tunne sai äidit pohtimaan omien tekojensa ja sanomisiensa vaikutusta lapsen vammaisuuden syntyyn. (Mt. 103.)

Vanhemman objektiiivista hoitotaakkaa voi lisätä myös huoli vammaisen lapsen tulevaisuudesta ja tarjolla olevien palvelujen riittävydestä (Mäki 1998, 165). Monet vanhemmat ovat vammaisen aikuisen lapsensa pääasiallisia hoitajia, jolloin vanhemman oma ikääntyminen tuo uusia haasteita hoidon järjestämiseen (Smith ym. 2012, 1819). Ikääntyvillä kehitysvammaisten lasten vanhemmilla huoli painottuu erityisesti siihen miten kehitysvammaisen hoito järjestetään, kun vanhemmat eivät enää kykene hänestä huolehtimaan (Mäki 1998, 165). Päätös laitoshoitopaikan hakemisesta omalle lapselle on usein vaikea ja pitkän ajan prosessi. Aikuistuvan lapsen muuttaessa tuetun asumisen piiriin omaan kotiin vanhemmat saattavat kokea helpotusta hoitotaakan kevenemisen vuoksi. Toisaalta tarve huolehtia vammaisesta lapsesta jatkuu edelleen. (Mattus 1993, 22.) Lapsen sijoittaminen

laitoshoitoon ei siis välttämättä vähennä vanhempien kokemaa stressiä ja hoitotaakkaa (Roach ym. 1999, 422-434; Tonttila 2006, 101-102).

Asiointikokemusten ja palvelujärjestelmän vaikutus hoitotaakkaan

Vammaisen lapsen hoitaminen edellyttää intensiivistä ja aikaa vievää asiointia eri viranomaisten kanssa. Palvelujärjestelmässä asiointin kokemusten on todettu vaikuttavan hoitotaakan kokemukseen muun muassa taloudellisen ja fyysisen kuormituksen myötä. Erityisesti terveydenhuollon toimijoiden kanssa asiointi nousee merkitykselliseen rooliin hoitotaakan muodostumisessa. (Green 2007, 155.) Virallisen tuen kokonaisuudella ei välttämättä ole yhteyttä hoitotaakan lisääntymiseen, mutta se voi kertoa avun pirstaleisuudesta, mikä voi puolestaan näyttäytyä vanhempien stressiä lisäävänä tekijänä (Itälina ym. 1994, 171). Etenkin kouluikäisten lasten vanhempien on todettu kokevan sitä enemmän stressiä, mitä useampiin tahoihin he ovat yhteydessä (Itälina ym. 1994, 312). Jos palveluketjua ei suunnitella toimivaksi kokonaisuudeksi, vanhemmat voivat ylikuormittua kaikista niistä lapsen hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä, joiden toteutuminen on perheen vastuulla (Fereday ym. 2010, 626-627).

Ammattilaisen kanssa asiointi ilman toimivaa kumppanuussuhdetta kasvattaa merkittävästi vanhempien hoitotaakkaa. Vanhempien mukaan kumppanuussuhteen sävyyn vaikuttavat ammattilaisten ominaisuuksista erityisesti kokemus, tietämys ja ymmärrys vammaisuudesta. Ammattilaisten kielteiset asenteet vammaisuutta kohtaan ja kunnioituksen puute perhettä kohtaan näyttäytyvät hoitotaakkaa lisäävinä tekijöinä. Ammattilaisen epäkunnioittavana käytöksenä pidetään muun muassa alentavaa puhetapaa, lapsen huomiotta jättämistä, lapsen kohtelua näyttelyesineenä, loukkaavien kommenttien lausumista lapsen vammaan liittyen ja vanhempien kohtelua typerinä tai vähä-älyisinä. (Fereday ym. 2010, 628.) Myös lääkäreiden vaivaantunut ja epäluonteva suhtautuminen kehitysvammaiseen potilaaseen kuormittaa vanhempia. Kehitysvammaisen hoitoa vaativia sairaustiloja on jopa vähätelty ja ohitettu potilaan kehitysvammaisuuteen vedoten. (Mäki 1998, 158; Mattus 1993, 29.) Toisinaan vanhemmat kokevat ammattilaisten myös kritisoivan ja moittivan heitä ponnisteluista, joita he ovat tehneet vammaisen lapsensa hyväksi. Tällöin kumppanuussuhde koetaan riittämättömänä ja jopa vihamielisenä. (Petr & Barney 1993, 252.)

Davis'n (2003, 28-29) esittelemien tutkimusten mukaan terveydenhuollon ammattilaisten kommunikaation tavat herättävät merkittävän paljon tyytymättömyyttä vanhempien keskuudessa. Vanhemmat kokevat epämieluisina muun muassa vaikeasti ymmärrettävien sanojen käyttämisen ja keskustelutilanteeseen liittyvän kiireen tunnun. Vain noin puolet vanhemmista on tyytyväisiä tapaan,

jolla heille ensimmäisen kerran kerrottiin lapsen diagnoosista. Tyytymättömyyttä aiheuttaa diagnoosin kertomisen pitkittäminen, mihin voi vaikuttaa sairauden diagnosoinnin vaikeus, sairauden hidas kulku tai vaikea ennustettavuus. Tyytymättömyyttä aiheuttaa myös tiedon kertominen vain toiselle vanhemmalle, mikä voi johtaa vanhempien mielikuvien eroavaisuuksiin sairauden, sen hoidon ja lapsen tulevaisuuden suhteen (Davis 2003, 25-34). Puutteellisen tiedonsaannin vuoksi vanhemmat eivät välttämättä osaa riittävästi ja oikealla tavalla valmistautua huolehtimaan lapsestaan. Erityisesti sosiaalietuuksiin sekä hoitoa ja kuntoutusta täydentäviin palveluihin liittyvää tiedonsaantia on pidetty puutteellisena. (Fereday ym. 2010, 626-627.) Vanhempien kertoman mukaan viranomaiset harvoin tarjoavat palveluja ja taloudellisia etuuksia oma-aloitteisesti suoraan perheille. Tavallisesti kuntoutusohjaaja ohjaa perheet hakemaan heille suunnattuja palveluja ja tukimuotoja. (Mäki 1998, 158.)

Hoitotaakkaa lisäävää stressiä aiheuttaa myös ammattilaisten sitoutumattomuus lapseen ja perheeseen. Vanhempien näkökulmasta ammattilaiset ovat myös usein liian pidättyväisiä ja pessimistisiä lapsen potentiaalin suhteen, esimerkiksi oppimiseen liittyen. Vanhemmat ovat myös väsyneitä jatkuvasti opastamaan hoitohenkilökuntaa ja muita ammattilaisia lapsen erityistarpeiden huomioon ottamisesta. (Petr & Barney 1993, 251-252.) Feredayn ym. (2010) tutkimuksessa vanhemmat toivat esille epäluottamustaan sairaalan hoitohenkilökuntaa kohtaan, minkä vuoksi he kokivat olevansa yksin vastuussa lapsestaan sairaalahoidon aikana. Luottamuksen puute ammattilaisia kohtaan ja siitä johtunut vanhempien lisääntynyt vastuunotto heijastuivat heidän stressitasoonsa ja perheen toimintakykyyn myöhemmässä vaiheessa. (Mt., 628.) Mäen (1998) arvion mukaan vanhemmat, jotka eivät ole saaneet kehitysvammaiselle lapselleen riittäviä palveluja, ovat päättäneet selviytyä mahdollisimman pitkään oman avun turvin. Samasta syystä he eivät ole hakeneet apua omiinkaan vaivoihinsa kovin herkästi. (Mt., 153.)

Stigman vaikutus hoitotaakkaan

Stigmatisoitumisessa eli leimautumisessa on kyse johonkin henkilön ominaisuuteen liittyvästä sosiaalisesta tuomittavuudesta tai vähempiarvoisuudesta sekä kyseiseen ominaisuuteen liittyvistä stereotyyppioista, asenteista ja uskomuksista, jotka ohjaavat vuorovaikutusta kyseisen henkilön kanssa (Williams 1987; ref. Kaltiala-Heino ym. 2001). Stigmatisoitumisen taustalla oleva luokittelu on ihmisille luontaista. Tiettyyn rajaan saakka se on jopa välttämätöntä ja helpottaa sosiaalista kanssakäymistä. Leimaavuudestaan huolimatta luokittelussa voidaan siis nähdä myös hyötyjä:

Vammaiseksi luokittelun myötä henkilö voi saada oikeuden erityiseen tukeen ja palveluihin, jotka auttavat häntä selviytymään elämässä. (Louhiala 2009, 571.)

Vammaisten lasten vanhempien kokemuksissa lapsen leimautuminen näyttäytyy kuitenkin vahvasti hoitotaakkaa lisäävänä tekijänä. Vammaisen lapsen kokema sosiaalinen torjunta ja ympäristön yleinen kielteinen asenne vammaisia kohtaan ovat erittäin tärkeitä vanhempien stressiä ja hoitotaakkaa lisääviä tekijöitä sekä äideillä että isillä (Itälina ym. 1994, 239; Roach ym. 1999, 422-434; Saloviita 1991, 18; Mattus 1993, 19.) Ne myös vähentävät vammaisen lapsen hoitamiseen liittyviä positiivisia kokemuksia. Myös vammaisen lapsen vanhempana olemiseen liittyvä stigma näyttelee merkittävää roolia etenkin äitien hoitotaakan sosiaalisessa rakentumisessa. Äitien kokemalla stigmallä on merkittävä vaikutus sekä subjektiivisen hoitotaakan kasvamiseen että myös objektiivisen hoitotaakan kokemiseen palvelujärjestelmässä asioimiseen liittyvien haasteiden vuoksi (Green 2007, 150-157).

Vammaisuuteen liittyvän stigman vuoksi lapsen sairaudesta kertominen saattaa nousta vanhemmalle suureksi tai jopa ylivoimaiseksi haasteeksi. Muiden ihmisten ymmärtämättömyys ja siitä johtuva jatkuva selittelyn tarve voivat johtaa siihen, että vanhemmat haluavat eristäytyä sosiaalisista kontakteista. (Davis 2003, 34-36.) Vammaisen lapsen leimaamisen seurauksena tapahtuukin sekä eristäytymistä että eristämistä. Perheitä ei välttämättä enää hyväksytä heidän entisiin sosiaalisiin verkostoihinsa, ja lisäksi ystävät ja sukulaiset saattavat alkaa vältellä heitä. (Mattus 1993, 17.) Myös lapsen käyttäytymisongelmien yhteys vanhemman lisääntyneeseen hoitotaakan kokemukseen voi osittain selittyä stigman ja ympäristön asenteiden kautta: Valtavirrasta poikkeavasti käyttäytyvä lapsi kiinnittää ympäristön huomion ja voi saada osakseen torjuntaa ja paheksuntaa. Mäen (1998) tutkimuksen kehitysvammaisten lasten vanhempien perimmäinen toive olikin, että lähiympäristö hyväksyisi kehitysvammaiset tasavertaisiksi lähiyhteisön jäseniksi. Tällöin useimmat kehitysvammaisten elämään liittyvät haasteet poistuisivat itsestään. (Mt. 157.)

Hoitotaakalta suojaavat tekijät

Hoitotaakalta suojaavat tekijät edesauttavat sopeutumista ja jäsentyvät voimavaroina selviytymisen prosessissa. Itälina ym. (1994) ovat kartoittaneet suomalaisten kehitysvammaisten lasten vanhempien käytössä olevien voimavarojen vaikutusta hoitotaakan kokemukseen ja sopeutumisen prosessiin. Tulosten perusteella tutkijat ovat luokitelleet voimavarat 1) fyysisiin ja aineellisiin voimavaroihin, 2) puolisoiden väliseen suhteeseen, 3) vanhempien toimintatapoihin stressitilanteissa

ja heidän käsitykseensä oman elämänsä hallinnasta sekä 4) ympäristön antamaan viralliseen ja epäviralliseen tukeen. (Mt., 171.) Omassa tutkimuksessani jäsenen fyysiset ja aineelliset voimavarat sekä ympäristön tukeen sisältyvän sosiaalisen hyväksynnän ja myönteiset asiointikokemukset hoitotaakalta suojaavina tekijöinä. Puolisoiden keskinäisen tuen ja avunannon, vanhempien toimintatavat ja kognitiiviset prosessit sekä sosiaalisissa verkostoissa toimimisen ymmärrän puolestani myös voimavaroihin lukeutuviksi selviytymisstrategioiksi, joita esittelen myöhemmin luvussa 3.2.

Fyysiset ja aineelliset voimavarat sekä sosiaalinen hyväksyntä hoitotaakalta suojaavina tekijöinä

Koulutuksen tuoma valmius toimia yhteiskunnan rakenteissa näyttäytyy hoitotaakalta suojaavana tekijänä: Vanhempien korkeampi koulutustaso korreloi positiivisesti paremman pärjäämisen kanssa. Erityisesti isien selviytymistä tukee korkeampi sosioekonominen asema, mikä selittyy yhteisön luomien rooliodotusten kautta: miehen odotetaan edelleen olevan perheen pääasiallinen elättäjä. (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2044.) Myös äitien koulutustasolla on yhteys objektiivisen hoitotaakan kokemiseen: Korkeammin koulutetuilla äideillä on paremmat mahdollisuudet vastata yhteiskunnan rakenteiden muodostamiin haasteisiin. Heillä on siis enemmän resursseja torjua yhteiskunnan rakenteellisten rajoitteiden aiheuttamaa objektiivista hoitotaakkaa. (Green 2007, 156; Hautamäki 1996, 31.) Korkean palkkatason ja maaseudulla asumisen on todettu suojaavan äitejä hoitotaakan aiheuttamilta psykosomaattisilta oireilta (Hautamäki 1996, 31).

Äidin iällä on todettu yhteys hoitotaakan kokemiseen. Äidin ja siten myös hänen lapsensa nuori ikä näyttäytyvät suojaavina tekijöinä: Paremmiin pärjääviin äidit ja heidän lapsensa ovat merkittävästi nuorempia kuin huonommin pärjäävien äitien perheissä. Tutkijat esittävät, että nuoremmalla äidillä on vähemmän ”normaaliin” lapsen kehitykseen liitettäviä vertailukohtia, kuten vanhempia lapsia tai tuttavapiirin lapsia, jolloin oman lapsen kehityksen viiveisyys ei näyttäydy niin suurena. Lisäksi oletetaan, että äidit ovat pääasiallisessa hoitovastuussa lapsestaan ja siten havainnoivat lapsen kehitystä enemmän kuin isät. (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2044.) Kuitenkaan kaikissa tutkimuksissa äidin iällä ei ole havaittu vaikutusta hoitotaakan kokemiseen (Hautamäki 1996, 31).

Erittäin tärkeinä hoitotaakalta suojaavina tekijöinä nähdään sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki ja hyväksyntä (Davis 2003, 34-36; Itälinna ym. 1994, 171; Taanila ym. 2002, 79-81). Ympäristön antama tuki koetaan osoituksena sosiaalisesta hyväksynnästä (Itälinna ym. 1994, 232). Vanhemmat

kokevat tärkeänä lastensa sulautumisen yhteisöön, jotta lapset voisivat elää mahdollisimman normaalia elämää. Tärkeänä pidetään myös sitä, että vammaisen lapsi tulee nähdyksi ensisijaisesti lapsena, eikä tule määritellyksi vammojensa ja erityistarpeidensa kautta. (Petr & Barney 1993, 250.) Äidit kokevat isiä useammin, että lapsen hyväksytyksi tuleminen sosiaalisissa verkostoissa liittyy lapsen ominaisuuksiin, kuten kehitysvamman ja käyttäytymisongelmien vaikeusasteeseen sekä adaptiivisten taitojen tasoon (Itälinna ym. 1994, 237), eikä niinkään kulttuurisiin rakenteisiin ja ympäristön asenteisiin.

Epävirallisen ja virallisen sosiaalisen verkoston antama tuki, puolisolta saatu tuki ja tyydyttävä parisuhde vahvistavat vanhemman kokemusta lapsen sosiaalisesta hyväksynnästä. Itälinna ym. (1994) arvelevat, että puolisoiden välinen hyvä suhde saa aikaan sen, että myös ympäristön asenteet vammaista lasta kohtaan nähdään myönteisempinä. Vanhempien selviytymisen kannalta on merkityksellistä, että lapsi on hyväksytty omassa arkiympäristössään. Hyväksytyksi tuleminen vammaisen lapsen vanhempien omassa alakulttuurissa, vertaistuen piirissä, ei korvaa tätä asiaa. Vertaistuellalla ei aina nähdäkään olevan vanhempien stressiä vähentävää vaikutusta. (Mt., 232-240.)

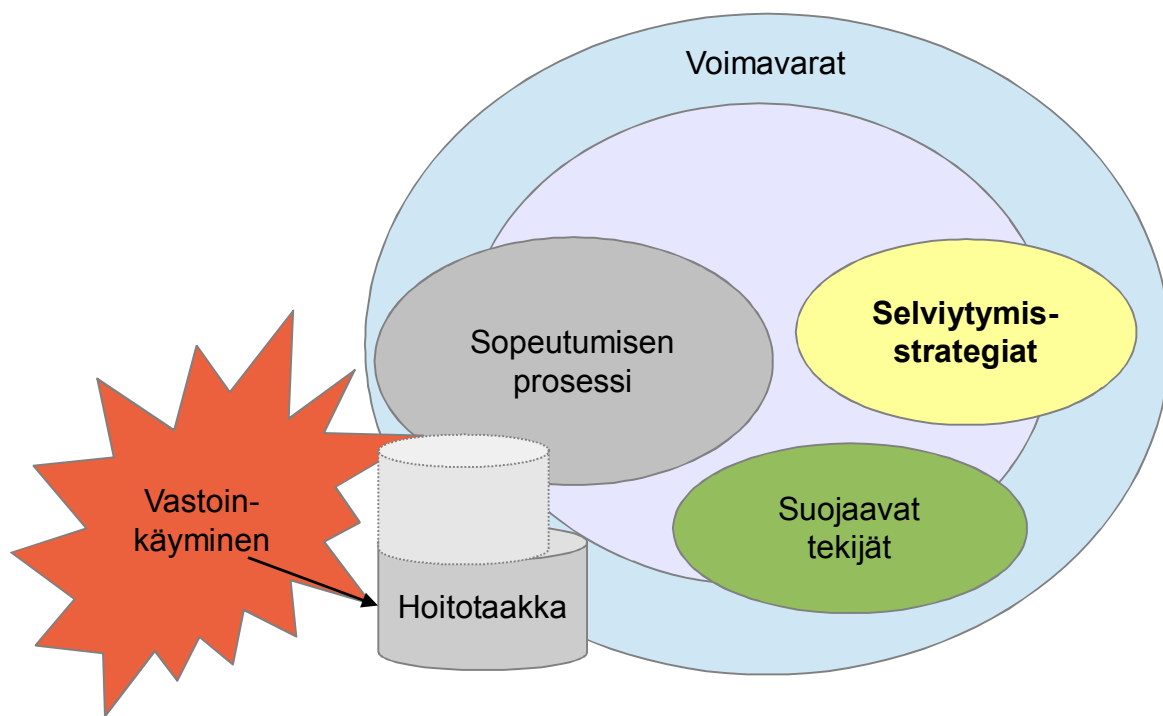
Asiointikokemukset ja palvelujärjestelmä suojaavina tekijöinä

Fereday ym. (2010) ovat tutkineet vammaisten lasten vanhempien kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa työskentelystä. Vanhemmat toivovat hoitosuhteelta ennen kaikkea tasavertaista kumppanuussuhdetta. Vanhempien näkökulmasta tärkeiksi elementeiksi kumppanuussuhteessa nousevat terveydenhuollon palvelujen riittävä tarjonta ja laatu, palveluketjun katkeamattomuus ja sujuvuus sekä ammattilaisen ja vanhemman välinen kunnioitus ja luottamus. (Mt., 626-627.) Vanhemmat arvostavat suuresti ammattilaisen taitoa suunnitella lapsen sairaudenhoito saumattomaksi kokonaisuudeksi ja kykyä tehdä yhteistyötä muiden ammattilaisten kanssa. (Fereday ym. 2010, 626-627; Petr & Barney 1993, 251-252.) Positiivisia kokemuksia tuovat myös ammattilaisten pysyvyys ja tapaamisen järjestyminen nopeasti ongelmatilanteessa: Lapsen tilanteen tuntevan lääkärin tavoittaminen myös äkillisissä sairaustilanteissa on vanhempien kertoman mukaan erittäin tärkeää. (Mattus 1993, 29; Petr & Barney 1993, 252.)

Vanhempia hoitotaakalta suojaavassa kumppanuussuhteessa on myös huolehdittava riittävästä tiedonannosta: Riittävä tiedonsaanti lapsen vammasta näyttäytyy erittäin tärkeänä tekijänä vanhempien selviytymisessä (Taanila ym. 2002). Vanhempien selviytymistä ja arvostusta ammattilaista kohtaan tukee myös perheen kokonaistilanteen huomioiva lähestymistapa (Davis 2003,

28-29; Fereday ym. 2010, 626-627; Petr & Barney 1993, 251-252). Vanhemman ja ammattilaisen välisessä kumppanuussuhteessa esille nousevat myös kunnioitus ja avoin kommunikaatio. Ammattilaisen ominaisuuksista tärkeänä pidetään kuuntelemista ja kunnioituksen osoittamista vanhempia ja lasta kohtaan (Petr & Barney 1993, 251-252.) Ammattilaisen tulee osata kunnioittaa vanhemman syvää ja laajaa tietämystä ja ymmärrystä lapsestaan sekä ottaa vanhemmat asiantuntijoina mukaan hoidonsuunnitteluun. Ammattilaisen tulee myös kunnioittaa lapsen oikeutta lääketieteelliseen hoitoon vamman vaikeusasteesta riippumatta. (Davis 2003, 28-29; Fereday ym. 2010, 628.) Onnistunut ja kunnioittava viestintä ammattilaisten taholta saattaa nostaa vanhempien itsekunnioitusta ja siten edesauttaa sopeutumista tilanteeseen (Davis 2003, 29).

Kuten edellä on todettu, hoitotaakan kokemisella on merkittävä yhteys vanhempien selviytymiseen. Siihen kuinka suureksi tai pieneksi vanhemmat hoitotaakkansa kokevat, vaikuttaa puolestaan muun muassa lapsen vamman laatu, vanhempien sosioekonominen asema, ympäristön tarjoama tuki ja hyväksyntä sekä vanhemman sopeutumisprosessin eteneminen ja onnistuminen. Tässä tutkimuksessa ymmärrän hoitotaakalta suojaavat tekijät vanhempien voimavaroihin kuuluvina selviytymisen edellytyksinä. Myös selviytymisstrategiat lukeutuvat voimavaroihin. Suojaavat tekijät ja onnistuneet selviytymisstrategiat vahvistavat resilienssiä. Olen konstruoinut selviytymisprosessin rakenteen käyttämäni tutkimuskirjallisuuden pohjalta ja mallintanut sen Kuvioon 1 sellaisena kuin sen itse tässä tutkimuksessa ymmärrän. Hoitotaakalta suojaavat tekijät ja onnistuneet selviytymisstrategiat lisäävät vanhemman resilienssiä. Vahva resilienssi puolestaan edesauttaa sopeutumisen prosessia. Voimavaroja vahvistamalla voidaan siis lisätä resilienssiä, joka on selviytymisen prosessissa olennaisin osatekijä ja taustavaikuttaja. Sopeutumisprosessiin ja selviytymisstrategian valintaan ja sitä kautta selviytymiseen kokonaisuutena vaikuttaakin oleellisesti vanhempien resilienssi. Seuraavassa pääluvussa avaan resilienssikeskustelua, resilienssin merkitystä selviytymisessä ja resilienssin roolia omassa tutkimuksessani sekä esittelen tutkimuskirjallisuudesta esiin nousseita selviytymisstrategioita.



Kuvio 1 Selviytymisprosessin havainnekuva

3 Resilienssi ja selviytymisstrategiat

3.1 Resilienssi selviytymisen edellytyksenä

Resilienssin määritelmä

”When old wagon makers needed wood to build the wheels, it is said that they looked for the most weather-beaten trees because that wood was the strongest. A tree that could withstand the trauma and stress of wind and rain, bending back and forth without breaking, would be the most resilient. This is not unlike human resilience.” (Boss 2013, 287)

Boss (2013, 287) käyttää vertauskuvaa myrskyjä vastaan puolustautuvasta puusta kuvatessaan ihmisten resilienssin (*resilience*) prosessia: Kun ihminen pitää puoliaan vastoinkäymisiä vastaan, hän muuttuu sitkeämmäksi ja joustavammaksi ja saavuttaa siten entistä vahvemman resilienssin. Boss (2002, 75) määrittelee selviytymisen (*coping*) juuri *”withstand”*-käsitteen kautta. Eli onnistunut selviytymiskäyttäytyminen, johon sisältyvät selviytymisstrategiat, johtaa vahvempaan resilienssiin. Merriam-Webster -online-sanakirja määrittelee resilienssin kykyä toipua tai mukautua epäonneen tai muutokseen: *”an ability to recover from or adjust easily to misfortune or change”*. Kaksi tähdellistä resilienssin osatekijää ovat 1. merkittävän uhan tai vaikean vastoinkäymisen ilmeneminen (*significant threat or severe adversity*) ja 2. onnistunut sopeutuminen (*positive adaptation*) (Luthar ym. 2000, 543).

Resilienssi ei ole vain psyykkisen pahoinvoinnin poissaoloa, vaan siinä on kyse suhteellisen vakaan toimintakyvyn säilyttämisestä ja pärjäämisestä vastoinkäymisistä huolimatta (Bonanno 2004, 20; Bonanno 2012, 753-755; Masten 2001, 228). Resilienssiä arvioidaan siten toimijuuden näkökulmasta. Tarkastelun kohteena ovat tekijät, jotka eri elämäntilanteissa työntävät ja vetävät yksilöä mahdollisesti rakentaviin valintoihin, esimerkiksi selviytymisstrategioiden valinnan suhteen. (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2515.) Resilienssi ei aina välttämättä tarkoita stressireaktion täydellistä puuttumista eli stressiresistenssiä. Resilienssiä omaavien ihmistenkin on todettu kokevan ainakin hetkellistä stressiä ja ahdistusta traumaattisen tapahtuman aikana tai välittömästi sen jälkeen. Merkittävää kuitenkin on, että resilienssiä omaaville ihmisille stressireaktiot tulevat vaimeampina ja lyhytkestoisimpina, eivätkä ne lamaannuta toimintakykyä. (Bonanno 2004, 20-23). Vahva resilienssi ei siis välttämättä täysin torju kriisin haittavaikutuksia, mutta toimintakyky säilyy kuitenkin vakaampana. Resilienssin on todettu olevan tavallinen ja yleinen ilmiö, joka kumpuaa ihmisen

luontaisesta sopeutumiskyvystä (Bonanno 2004, 26; Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2515; Masten 2001, 227).

Resilienssin tutkimus on aikaisemmin keskittynyt yksilön ja perheen sisäisiin selviytymistä vahvistaviin tekijöihin, kuten perheenjäsenten luonteenpiirteisiin, ongelmanratkaisukykyyn, terveydentilaan, taloudellisiin resursseihin sekä erityisesti psykologisiin tekijöihin kuten itsekunnioitukseen ja elämänhallinnan tunteeseen (McCubbin ym. 1980, 861-862). Resilienssinä ei kuitenkaan voida pitää pelkästään yksilön ominaisuuksia (Bonanno 2012, 753-754; Boss 2002, 74; Masten 2001, 228-229), vaan resilienssiä ymmärtääkseen on tutkittava sekä yksilön luonteenpiirteitä että perheen prosesseja kokonaisuutena (Boss 2002, 75). Aikaisemmin perhe on nähty vain osatekijänä yksilön resilienssin kehityksessä. Ajan myötä perhe ja perheenjäsenten väliset ihmissuhteet on kuitenkin alettu nähdä voimavarojen ja resilienssin lähteenä. (Nichols 2013, 3-5.) Uusimmat teorit painottuvat perheen elämänpiirin sosio-ekologisiin tekijöihin ja vuorovaikutusprosesseihin ympäristön kanssa (McConnell ym. 2014, 835). Perheiden resilienssitutkimuksen avulla on voitu tuottaa tietoa siitä miten haavoittuvia perheitä on voitu vahvistaa ennen tai jälkeen kriisin kohtaamisen (Boss 2002, 72).

Yksilön resilienssi onkin parhaiten ymmärrettävissä ja vahvistettavissa perheen ja laajemman sosiaalisen ympäristön kontekstissa eli yksilön, perheen ja ympäristön keskinäisissä vuorovaikutusprosesseissa (Walsh 2006, 26). Nykyään resilienssi nähdäänkin monitahoisena prosessina, johon vaikuttavat yksilön ominaisuuksien lisäksi esimerkiksi sosiaaliset siteet ja ympäristön rakenteet, kuten kulttuurisidonnaiset arvot. (Bonanno 2012, 753-754; Boss 2002, 74; Masten 2001, 228-229.) Erityisesti korkean riskin ympäristöissä resilienssi on enemmän sidoksissa saatavilla ja saavutettavissa oleviin kulttuurisiin voimavaroihin kuin sisäsyntyisiin, yksilöön tai perheeseen liittyviin tekijöihin (McConnel ym. 2014, 833; Ungar 2011, 6). Resilienssiä määrittääkin kyky hallita tilanteita ja ongelmia, mikä edellyttää tietoisuutta tarjolla olevista vaihtoehdoista. Esimerkiksi maahanmuuttajien keskuudessa vieraan kielen ymmärtämisen vaikeudet heikentävät tietoisuutta selviytymiskeinojen mahdollisuuksista. (Boss 2002, 75.) Yksilöstä, lähipiiristä ja ympäristöstä kumpuavien suojaavien ja haitallisten tekijöiden vuorovaikutus jatkuu koko ihmiselämän ajan, minkä seurauksena resilienssi muuntuu elämäntilanteiden ja olosuhteiden mukana. (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2516-2519).

Selviytymisen määritelmä

Resilienssin prosessi toimii edellytyksenä selviytymiselle muun muassa ohjaamalla selviytymisstrategian valintaa. Tutkimuskirjallisuudessa käytetään useita selviytymiskeinoja kuvaavia käsitteitä, kuten *coping styles*, *coping strategies* ja *coping behavior*. Omassa tutkimuksessani käytän käsitettä selviytymisstrategia kuvaamaan sitä kognitiivisten, emotionaalisten ja toiminnallisten keinojen valikoimaa, jonka avulla AGU-lapsen vanhemmat selviytyvät.

Perheen selviytymiseen liittyvä käsite ”*family coping*” esiteltiin tutkimuskirjallisuudessa 1970-luvulla. Perheen selviytyminen näyttäytyy itse asiassa Reuben Hillin vuonna 1949 esittelemän ABCX-mallin B-muuttujana eli perheen voimavaroina (*family resources*), vaikka käsitettä ”*family coping*” ei silloin vielä tunnuttukaan. ABCX-mallissa selviytymiskäyttäytyminen on siis osa perheen voimavaroja, mutta selviytyminen on paljon muutakin ja se voidaan nähdä myös systeemisenä prosessina. (Boss 2002, 72.) Käsite ”*coping strategies*” esiteltiin tutkimuskirjallisuudessa 1970-luvun puolivälissä. Se siirsi huomion deterministisestä syy-seuraussuhteiden havainnoinnista selviytymistä tukeviin prosesseihin. Käsite on ollut suureksi hyödyksi teoreetikoille, tutkijoille ja käytännön työn tekijöille. (Burr & Klein 1994, 38.)

Selviytymisen käsite ”*coping*” on lähtöisin yksilöpsykologian teoriasta (Boss 2002, 72). Psykologi Richard Lazarus määritteli selviytymisen kognitiivisena toimintana, joka yhdistää arvion lähestyvistä vaarasta (*primaariarvio*) ja arvion potentiaalisen toimintatavan seurauksista (*sekundaariarvio*). Lazaruksen mukaan siis selviytymisen prosessi (*coping process*) on kognitiivinen arvio siitä mitä on tapahtumassa. Selviytymisstrategiat (*coping strategies*) ovat varsinainen reaktio havaittuun uhkaan. Selviytymisstrategiat ovat a) konkreettista toimintaa, jolla muutetaan yksilön kuormittunutta suhdetta fyysiseen tai sosiaaliseen ympäristöönsä ja b) palliatiivisia selviytymiskeinoja eli yleisemmin mielensisäisiä defenssimekanismeja, kuten välinpitämättömyyttä, tunteiden tukahduttamista (*repression*) sekä tunteiden tai asiaintilojen kieltämistä (*denial*). Lazarus liittyy palliatiivisiin selviytymiskeinoihin myös keholliset, oirepainottuneet selviytymisstrategiat: Stressiä ja ahdistusta pyritään lievittämään päihneiden käytöllä, lääkkeillä, fyysisillä suorituksilla tai kehollisilla rentoutumisharjoituksilla. (Lazarus 1966, 160, 258-259; Lazarus 1976, 75-91.)

Lazarus nimittää palliatiivisten selviytymiskeinojen käyttöä tunnepainottuneeksi selviytymiseksi (*emotion-focused coping*), jonka tarkoituksena on lieventää emotionaalista kiihtymistä, eikä niinkään muuttaa vallitsevaa tilannetta. Sen sijaan konkreettista toimintaa sisältävä ongelmasuuntautunut

selviytyminen (*problem-focused coping*) keskittyy puolestaan hallitsemaan tai muuttamaan stressaavia tekijöitä ja asiointiloja esimerkiksi pakenemalla (*avoidance*), tiedonhankinnalla, ongelman uudelleenmäärittelyllä ja vaihtoehtoisten ratkaisumallien etsimisellä. Molemmat selviytymiskäyttäytymisen muodot voivat saada ihmisen voimaan paremmin, vaikka ne eivät poistaisikaan kuormittavaa tekijää. (Lazarus 1966, 160, 258-259; Lazarus 1976, 75-91.)

Cullberg (1977) nimittää selviytymisprosessin puolustuskeinoiksi niitä tiedostamattomia psyykkisiä reagoititapoja, joiden tarkoituksena on vähentää minään kohdistuvan uhkan ja vaaran kokemista ja tiedostamista. Puolustuskeinot mahdollistavat kriisin kohtaamisen asteittain, mutta ne voivat myös pitkittää ja vaikeuttaa siirtymistä läpityöskentelyvaiheeseen eli toipumiseen. (Mt. 174.) Cullbergin esittämiä puolustuskeinoja ovat esimerkiksi: a) kieltäminen (ihminen havaitsee uhan, mutta kieltää sen merkityksen, eikä myönnä sen todellista sisältöä), b) omien syyllisyydentuntojen projisoiminen ympäristöön, usein hoitohenkilökuntaan, c) tunteiden eristäminen, jossa ihminen ei tunnista omia tunteitaan ja joka on yhteydessä ahdistusreaktioon d) tunteiden torjuminen, joka on tietoisista ja jonka avulla pyritään sopeutumaan ympäristön odotuksiin ”kokoamalla itsensä” tai ”olemalla urhea”. Tunteiden torjumisen on todettu pitkittävän toipumisen prosessia. Selviytymisen kannalta olisikin tärkeää voida aidosti kokea kaikki tunteet ja tuoda ne esille (Cullberg (1977, 178).

Resilienssi ja selviytyminen

Resilienssin ja elämäntilanteen tasapaino määrittää sitä miten voimakkaaksi vaikeiden traumojen ja kriisien vaikutukset yksilön selviytymiselle muodostuvat. Tilanteeseen nähden riittävän vahva resilienssiprosessi suojaa yksilöä kriisin vaikutuksilta, jolloin haittavaikutukset jäävät vähäisiksi. (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2519.) Aikaisemmassa tiedekeskustelussa vammaisten lasten vanhemmat ovat rakentuneet pääasiassa henkilökohtaisen tragedian uhreina ja heidän on odotettu vajoavan henkiseen ahdinkoon ja uupumiseen. (Green 2007, 161.) Kuitenkin yhteispohjoismaisesta tutkimuksesta suurin osa vammaisten lasten äideistä, erityisesti maaseudulla asuvat, kokee tyytyväisyyttä elämäntavastaan vammaisen lapsensa hoitajana ja suhtautuu optimistisesti lapsensa tulevaisuuteen (Hautamäki 1996, 59). Kulttuurin rakenteellisista rajoituksista huolimatta vammaisen lapsen hoitamiseen voidaan siis liittää arvokkaita positiivisia seurannaisvaikutuksia (Green 2007, 150). Jotta vanhemmat pystyvät kokemaan vammaisen lapsen vanhemmuuden myönteisenä asiana ja jopa havaitsemaan siihen liittyviä hyötyjä, on heillä oltava tilanteeseen nähden riittävän vahva resilienssi. Perheen onnistunut sopeutuminen elämään vammaisen lapsen kanssa ympäristön luomista

haasteista huolimatta onkin osoitus riittävästä resilienssistä (Burr & Klein 1994, 204; McConnell 2014, 834).

Tarkasteltaessa selviytymisen prosessia toisesta näkökulmasta, voidaan nähdä positiivisten selviytymisen kokemusten vahvistavan resilienssiä. Vammaisesta lapsesta huolehtimisen onkin todettu lisäävän vanhemman itseluottamusta ja tuovan rohkeutta kohdata elämän muita haasteita. Sosiaalipalvelu-, terveydenhuolto- ja koulutusjärjestelmien parissa asioiminen on antanut ainakin äideille ymmärrystä ja osaamista toimia muillakin elämän osa-alueilla ja hyödyntää taitojaan muita ihmisiä auttamalla. Oman lapsen vammaisuus on muuttanut vanhempien asenteita vammaisia kohtaan ja auttanut näkemään ihmisen vamman takana. Vammaisesta lapsesta huolehtiminen voi auttaa näkemään elämän merkitykselliset asiat ja keskittymään niihin. Se voi myös vahvistaa ja syventää ihmissuhteita perheen sisällä ja ystäväpiirissä (Green 2007, 158-159). Myös muissa tutkimuksissa vanhempien on todettu raportoivan tyytyväisyyttään vanhempana olemiseen yhtäläillä riippumatta siitä onko lapsi vammaisen vai ei (Baker ym. 2003, 226-227; Hautamäki 1996, 59.) Aikuista kehitysvammaista lastaan hoitavien äitien on todettu olevan joustavampia, sopeutuvaisempia, optimistisempia ja parempikuntoisia vammattomien lasten äiteihin nähden (Mäki 1998, 151-152).

Walshin (2006) mukaan syvälle juurtuneet uskomusjärjestelmät ovat perheen selviytymisen ydin ja resilienssiä vahvistava voima. Ihmiset selviytyvät kriiseistä ja vastoinkäymisistä antamalla merkityksen kokemuksilleen: linkittämällä sen sosiaaliseen todellisuuteensa, kulttuuriin ja henkisiin vakaumuksiinsa, ylisukupolviseen historiaansa sekä toiveisiinsa ja unelmiinsa tulevaisuudesta. Se miten perheet näkevät ongelmansa ja vaihtoehtonsa niiden ratkaisemiseksi voi olla ratkaisevaa heidän selviytymisensä kannalta. (Mt. 49-51.) Kun voimavarojen ja vastoinkäymisten tasapaino rikkoutuu yllättävän kriisin vuoksi, yksilöt, perheet ja yhteisöt kehittävät ja omaksuvat tiedostamattomia sopeutumiskeinoja ja selviytymisstrategioita. Toimivaksi todettu selviytymisstrategia siirretään opittujen käyttäytymismallien kautta seuraaville sukupolville ja muihin yhteisöihin. (Landau 2010, 516.) Näin selviytymisstrategioista muodostuu kulttuurisen resilienssin osatekijöitä.

Tutkimukseni tuo resilienssi-keskusteluun vammaisen lapsen vanhemman näkökulman. Tutkimuksessani resilienssi tarkoittaa vanhemman selviytymistä siitä huolimatta, että lapsella on parantumaton sairaus, jonka ennustetta ei tarkasti tiedetä ja joka hiljalleen muuttaa lapsen fyysistä

olemusta, toimintakykyä ja persoonallisuutta. Vanhemman saadessa tietää lapsensa vakavasta sairaudesta hän kohtaa kriisin, joka käynnistää sopeutumisen prosessin, joka linkittyy kokonaisvaltaisempaan resilienssin prosessiin ja selviytymisstrategioiden valintaan (Kuvio 1). Lapsen sairauden kehityksen tai muiden elämänmuutosten myötä vanhempi voi kohdata uusia kriisejä, joista selviytymistä määrittää aikaisempien resilienssiprosessien kulku. Riittävän resilientti vanhempi pystyy säilyttämään suhteellisen vakaan toimintakyvyn myös uusien kriisien aikana.

Tutkimuksessani sopeutuminen ei ole passiivista olosuhteisiin alistumista, vaan uuden tilanteen hyväksymistä ja käytettävissä olevien voimavarojen hyödyntämistä siten, että toimintakyky pystytään säilyttämään vakaana. Vanhemmista itsestään löytyy voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja vaadittavien muutosten toteuttamiseen, joten he eivät vain passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimukseen. Keskittymällä resilienssiin selviytymiskäyttäytymiseen suuntaan huomion tekijöihin, joita vahvistamalla voidaan vahvistaa vanhempien positiivista selviytymistä.

Kuten jo edellä on todettu, resilienssi edesauttaa sopeutumisprosessin onnistumista ja toisaalta onnistunut sopeutuminen vahvistaa resilienssiä. Resilienssi antaa paremmat valmiudet selviytymisstrategian valintaan ja tilanteeseen nähden onnistunut selviytymisstrategian valinta puolestaan vahvistaa resilienssiä. Näin ollen selviytymisprosessi on eri osatekijöiden välistä jatkuvaa vuorovaikutusta. Myös kehityksellinen näkökulma on olennainen resilienssin ymmärtämisessä. Selviytyminen ja sopeutuminen sisältävät monenlaisia prosesseja, jotka voivat vaihdella kontekstin mukaan. Tämän vuoksi yksikään selviytymisstrategia ei ole pysyvästi muita parempi. Onkin tärkeää omata erilaisia selviytymisstrategioita, joilla voi vastata vaihteleviin haasteisiin niiden ilmaannuttua. (Walsh 2006, 13.) Seuraavaksi esittelen tutkimuskirjallisuuden pohjalta merkityksellisimpiä selviytymisstrategioita ja niiden vaikutusta selviytymiselle.

3.2 Selviytymisstrategioilla kohti parempaa arkea

Burr ja Klein (1994, 131-133) ovat abstrahoineet perheiden selviytymistä käsittelevän laajan kirjallisuuden pohjalta selviytymisstrategioiden seitsemän pääluokkaa: kognitiiviset, tunneorientoituneet, ihmissuhteisiin liittyvät, vuorovaikutukselliset, yhteisölliset, hengelliset ja yksilölliseen kehitykseen liittyvät strategiat. Luokittelu sisältää pääasiassa ongelmapainottuneita selviytymisstrategioita, mutta kognitiiviset ja tunneorientoituneet strategiat sisältävät myös palliatiivisia selviytymiskeinoja (kts. Lazarus 1966, 160, 258-259; Lazarus 1976, 75-91). Burr ja Klein (1994) tutkivat selviytymisstrategioiden hyödyllisyyttä perheiden selviytymisen kannalta vanhempien kysely- ja haastattelututkimuksella (mt. 149). Myös Taanila ym. (2002, 82) ovat tutkineet haastattelemalla suomalaisten vammaisten lasten vanhempien pärjäämistä. Tarkastelun kohteena olivat vanhempien käyttämät selviytymisstrategiat ja niiden erot hyvin ja huonosti pärjäävien perheiden välillä.

Hengellisyys ja vuorovaikutus

Burrin ja Kleinin (1994) tutkimuksessa vanhempien selviytymisen kannalta selvästi hyödyllisimmiksi nousivat hengelliseen elämään ja vuorovaikutukseen liittyvät selviytymisstrategiat. Hengelliseen toimintaan osallistuminen ja usko kuoleman jälkeiseen elämään toivat vanhemmille lohtua ja luottamusta perheen yhdessä pysymiseen sekä jonkinlaista järjestystä kaaoksen keskelle. Toisaalta joidenkin vanhempien mielestä uskonnollisuus vain lisäsi ongelmia. (Burr & Klein 1994, 165-166; Davis 2003, 37.) Vuorovaikutuksellisista strategioista erityisesti pyrkimys kuunnella ja ymmärtää toisia näyttöä erittäin hyödyllisenä selviytymisen kannalta, erityisesti lihasrappumaa sairastavien lasten perheissä. Perhettä kohdanneen kriisin ja sen aiheuttaman stressin onkin havaittu lisäävän perheen sisäistä kommunikointia. Perheenjäsenet mahdollisesti ymmärtävät, että kriisistä selvitäkseen on kommunikoitava entistä aktiivisemmin ja tehokkaammin. (Burr & Klein 1994, 113-114, 160-161.)

Stressin aikana tiedostamattomista säännöistä tulee tarve tehdä näkyviä, minkä vuoksi perheenjäsenet puhuvat siitä miten heidän tulisi toimia yhdessä selviytymistä vahvistaakseen. (Burr & Klein 1994, 39). Taanilan ym. (2002) tutkimuksessa hyvin pärjäävien perheiden vanhemmat tuottivat haastatteluissa paljon selviytymisstrategioihin liittyviä avainkäsitteitä. Huonosti pärjäävien perheiden vanhemmat sen sijaan toivat esille vain muutamia asioita, joilla voidaan nähdä olevan yhteys selviytymisstrategioihin. Heidän haastattelujensa pääaiheina olivat lähes poikkeuksetta perheen

kohtaamat ongelmat. Ongelmien ratkaisemiseksi tähtäävät toimet jäivät heidän puheessaan sivuosaan. (Mt., 79.)

Perhesuhteet ja tunteiden käsittely

Vammaisten lasten perheissä myös ihmissuhteisiin liittyvät strategiat näyttäytyvät erittäin hyödyllisinä (Burr & Klein 1994, 164). Taanilan ym. (2002) tutkimuksessa hyvin pärjäävien vanhempien ryhmässä useimmat vanhemmat kokivat perhearvojen muuttuneen. Vanhemmat kuvasivat selviytymisen kannalta erittäin tärkeänä perheen sisäiset suhteet, yhteenkuuluvuuden tunteen ja yhteistyön. Perheeseen sitoutuminen näyttäytyi esimerkiksi puolisoiden keskinäisenä tukena sekä kotitöiden ja lastenhoidon tasavertaisena jakamisena. (Mt., 79-81.) Vanhempien keskinäinen hyvä parisuhde ja kotitöiden jakaminen korreloivat positiivisesti pienemmän hoitotaakan ja paremman selviytymisen kanssa (Itälinna ym. 1994, 171). Sen sijaan huonosti pärjäävien vanhempien ryhmässä vanhemmat eivät olleet huomanneet perhearvojen muuttuneen. Tässä ryhmässä äidit kokivat tekevänsä yksin kaikki kotityöt (Taanila ym. 2002, 81-82). Vanhempien keskinäinen hyvä parisuhde ja kotitöiden jakaminen korreloivat positiivisesti pienemmän hoitotaakan ja paremman selviytymisen kanssa (Itälinna ym. 1994, 171). Sen sijaan huonosti pärjäävien vanhempien ryhmässä äidit kokivat tekevänsä yksin kaikki kotityöt (Taanila ym. 2002, 81-82). Hoitotaakan jakaminen muiden aikuisten kanssa vaikuttaakin suotuisasti äitien hyvinvointiin: Pääasiallisen hoitovastuun kantavilla äideillä on enemmän terveysongelmia kuin hoitotaakkansa jakavilla äideillä (Roach ym. 1999). Myös perheen muilta lapsilta saadulla hoitoavulla on yhteys vanhempien pienempään hoitotaakkaan. Tutkijat arvelevat vanhempien näkevän sisarukset henkilöinä, jotka tulevaisuudessa ottavat vastuun vammaisen sisaruksensa tukijoina ja puolestapuhujina. Erityisesti isien huoli vammaisen lapsensa tulevaisuudesta on pienempi, jos lapsella on sisaruksia. (Itälinna ym. 1994, 231.)

Tunteiden käsittelyyn liittyvistä strategioista hyödyllisimpinä koettiin tunteiden avoin ilmaisu, kiintymyksen osoituksen lisääminen ja toisten tunteiden parempi huomioiminen (Burr & Klein 1994, 159; Taanila ym. 2002, 81.) Hyödyttömimpänä strategiana koettiin kiintymyksen osoituksen vähentäminen muita perheenjäseniä kohtaan (Burr & Klein 1994, 174). Aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta poiketen Bonanno ja Keltner (1997) ovat todenneet, että puolen vuoden kohdalla vastoinkäymisestä havaittu vihan ja pelon avoin ilmaisu korreloi selvästi voimistuneen surun ja itsearvioidun huonomman terveyden kanssa kahden vuoden kohdalla. Vieläkin yllättävämpää on todeta, että ihmiset, jotka aidosti nauravat tai hymyilevät puhuessaan hiljattain

kohtaamastaan vastoinkäymisestä, surevat vähemmän ja sopeutuvat paremmin tilanteeseen seuraavan kahden vuoden aikana. Tätä on selitetty siten, että positiivisten tunteiden ilmaisu on kytköksissä lähipiiriltä saatuun tukeen, joka puolestaan voi auttaa vähentämään vastoinkäymisestä aiheutunutta ahdinkoa. (Mt., 132-134). Toisin sanoen, kun kykenee vuorovaikutustilanteissa sanoin ja elein ilmaisemaan positiivisia tunteitaan ja ajatuksiaan, niin selviytymiselle hyödyllinen sosiaalinen verkosto ei kaikkoo, vaan pysyy lähellä.

Itsensä kehittäminen

Suurin osa vanhemmista koki hyötyvänsä myös itsensä kehittämisen strategioista, kuten vapaa-ajan viettämisestä harrastusten ja ystävien kanssa. Etenevää lihassairautta sairastavien lasten vanhemmista kaikki kokivat kyseisen strategian hyödyllisenä. (Burr & Klein 1994, 171.) Taanilan ym. (2002) tutkimuksessa hyvin pärjäävien vanhempien ryhmässä perheen merkitys oli korostunut ja perheeseen sitoutuminen vahvistunut, mutta siitä huolimatta vanhemmat olivat pystyneet säilyttämään tai jopa lisäämään omia harrastuksiaan ja aktiviteettejaan. Tämä nähtiin vanhempien selviytymisen kannalta erittäin tärkeänä tekijänä. Huonosti pärjäävien vanhempien ryhmässä vanhemmat kokivat joutuneensa luopumaan työstään ja omista harrastuksistaan lapsen sairauden vuoksi. (Taanila ym. 2002, 81-82.)

Kognitiiviset

Käyttämästäni muusta tutkimuskirjallisuudesta poiketen Burr ja Klein (1994) päätyivät pitämään kognitiivisia selviytymisstrategioita vähiten hyödyllisinä selviytymisen kannalta. Kognitiivisten prosessien muutokseen tähtääviä kognitiivisia selviytymisstrategioita ovat muun muassa tiedonhankinta lapsen sairaudesta, optimistisen asenteen omaksuminen, tilanteen uudelleen määrittely positiivisemmalla tavalla ja tilanteen hyväksyminen. (Mt., 134, 155.) Kuitenkin Taanilan ym. (2002, 82) tutkimuksessa riittävä tiedonsaanti lapsen vammasta näyttäytyi erittäin tärkeänä tekijänä vanhempien selviytymisessä. Riittävän ja totuudenmukaisen tiedon saaminen sairaudesta voi kuitenkin olla ongelmallista. Asiantuntijoiden antama tieto sairaudesta ei välttämättä ole riittävää tai oikeanaikaista tai oikealla tavalla annettu. Usein vanhemmat hankkivat itse tietoa lapsensa sairaudesta. Tiedonhankintaprosessiin vaikuttavat vanhempien oppimis- ja ymmärtämiskyky, aikaisempi tieto, tietolähteiden saatavuus ja henkilökohtaiset ominaisuudet liittyen tiedon haluun. (Davis 2003, 25-26.)

Taanilan ym. (2002) tutkimuksessa hyvin pärjäävien vanhempien ryhmässä kaikki vanhemmat olivat kokeneet alkuvaiheen shokin, mutta päässeet sen yli ja hyväksyneet tilanteen nopeasti. Perheiden todettiin selviytyvän vaikeista tilanteista paremmalla menestyksellä, kun ne kykenivät määrittelemään tilanteen myönteisellä ja toimintaa edesauttavalla tavalla. Lapsen vammaisuuden realistinen tarkastelu, tilanteen hyväksyminen, usko lapsen pärjäämiseen ja luottamus yhteiskunnan tukijärjestelmiin vahvistivat vanhempien selviytymistä. Hyödyllisten kognitiivisten selviytymisstrategioiden puute näyttäytyi vahvasti selviytymistä heikentävänä tekijänä. Huonosti pärjäävien vanhempien ryhmässä isillä oli vaikeuksia hyväksyä vallitsevaa tilannetta ja lapsen vammaisuutta. Näillä vanhemmilla oli myös pelokas asenne tulevaisuuden suhteen ja he olivat epävarmoja lapsensa pärjäämisestä. Osa heistä ei ollut halunnut ajatella lainkaan lapsensa tulevaisuutta. (Taanila ym. 2002, 79-82.)

Myös Boss (2002,) nostaa esille selviytymiselle hyödyllisiä kognitiivisia selviytymisstrategioita. Vastoinkäymisen syyn ulkoistaminen selitettävissä oleviin tekijöihin on hyödyllisempää kuin syyn etsiminen itsestänsä tai vaikeasti selitettävissä olevista tekijöistä. Katseen suuntaaminen eteenpäin vastoinkäymisestä huolimatta on hyödyllisempää kuin jäädä ”märehtimään” vaikean asian äärelle. (Mt., 75-76.) Useilla ryhmillä toteutetut tutkimukset osoittavatkin, että itsepohdiskeluun ja itsesyytökseen suuntautunut kognitiivinen selviytymistapa korreloi positiivisesti terveysongelmien, kuten masennuksen, ahdistuksen ja somaattisten oireiden kanssa (Dabrowska & Pisula 2010, 268). Myös yleinen optimistinen ajattelutapa edesauttaa selviytymistä. (Boss 2002, 75-76; Taanila ym. 2002, 79-82.) Usein perheet pystyvätkin muuntamaan lapsensa vammaisuuden positiiviseksi asiaksi tai ainakin osaksi arjen rutiineja (Mäki 1998, 150). Myös itseluottamus auttaa sopeutumaan uusiin tilanteisiin ja säilyttämään toimintakyvyn (Davis 2003, 32-33).

Burrin ja Kleinin (1994) tutkimuksessa vammaisten lasten vanhempien selviytymiselle haitallisin selviytymisstrategia oli tilanteen kieltäminen (*denial*) eli pyrkimys jatkaa elämää ikään kuin mitään ei olisi tapahtunut (Burr & Klein 1994, 174; Cullberg 1977, 178; Lazarus 1966, 160, 258-259; Lazarus 1976, 75-91). Myös Taanilan ym. (2002, 81) tutkimuksessa tuli esille kieltämisen strategia, joka sisälsi toiveen lapsen vamman parantumisesta ajan myötä. Psykodynaamisen näkemyksen mukaan kieltäminen on vanhempien tavanomainen reaktio lapsen sairauden tai vammaisuuden kohdatessa. Etenkin sairauden diagnosoinnin epämääräisyyden katsotaan vahvistavan kieltämisen mekanismia. Kieltäminen tulee esille muun muassa silloin, kun vertaillaan ammattilaisten ja vanhempien

näkemyksiä lapsen tilanteesta sekä erityisesti silloin, kun vanhemmat kulkevat lääkäriltä toiselle saadakseen heitä tyydyttävämmän tulevaisuuden näkymän lapselleen. (Määttä 1999, 29–30.)

Davisin (2003, 31) mukaan vanhempien on usein vaikea erottaa mielikuviaan lapsesta ja sairaudesta. Lapsi aletaan herkästi nähdä sairauden kautta, jolloin kivut, oireet ja hoitotoimet korostuvat ja itse lapsi lakkaa näkymästä vanhemmalle. Ainoana selviytymiskeinona voi olla sairauden tai sen joidenkin osa-alueiden kieltäminen, jotta vanhempi kykenee näkemään lapsensa lapsena ja luomaan hänelle mahdollisimman ”normaalin” elinympäristön. (Mt. 31.) Kieltämisen strategia onkin näyttäytynyt hyödyllisenä perheissä, joissa lapsi sairastaa etenevää lihassairautta (Burr & Klein 1994, 174). Kieltäminen on tyypillistä akuutin kriisin aikana ja käy harvinaisemmaksi kriisin läpityöskentelyvaiheessa, jolloin katse suunnataan jo tulevaan (Cullberg 1977, 175-183).

Yhteisölliset

Burrin ja Kleinin (1994) tutkimuksessa kognitiivisten selviytymisstrategioiden kanssa lähes yhtäläillä hyödyttöminä näyttäytyivät yhteisölliset selviytymisstrategiat. Niihin katsotaan lukeutuvan avun ja tuen etsiminen virallisilta ja epävirallisilta verkostoilta sekä oman sosiaalisen yhteisönsä asettamien odotusten täyttäminen. Yhteisöllisten selviytymisstrategioiden koettu hyödyllisyys tosin vaihteli perhetilanteen ja lapsen iän mukaan. Etenevää lihastautia sairastavien lasten vanhemmat kokivat tuen hakemisen sosiaalisilta verkostoilta selvästi hyödyllisenä, kun taas yhteisön odotusten täyttäminen näyttäytyi heidän kohdallaan vähiten hyödyllisenä strategiana. Yhteisöllisen selviytymisstrategian koetun hyödyllisyyden todettiin olevan sidoksissa myös saatavilla oleviin palveluihin. (Burr & Klein 1994, 145, 166-170; Itälinna ym. 1994, 234-235.) Virallisilta sosiaalisilta verkostoilta saatava apu ja tuki näyttävät kuitenkin keskimäärin edesauttavan vanhempien selviytymistä (Itälinna ym. 1994, 234-235). Avun etsimisen ja vastaanottamisen voidaan katsoa olevan merkki resilienssistä (Walsh 2006, 60-61).

Taanilan ym. (2002, 79-81) mukaan vammaisten lasten vanhempien useimmin käyttämiin selviytymisstrategioihin liittyy avun hakeminen sosiaalisilta verkostoilta. Riittävän sosiaalisen tuen saaminen helpottaa tilanteen hyväksymistä ja edesauttaa perheen sopeutumisprosessia (Boss 2002, 75-76; Davis 2003, 34-36; Taanila ym. 2002, 79-81). Sosiaalisella verkostolla on suuri merkitys etenkin äitien selviytymiselle: Riittävästi tukea vanhemmuudelleen saavat äidit saavuttavat todennäköisemmin toimivan elämänhallinnan tunteen ja kokevat vanhemmuuden myönteisesti. (Tonttila 2006, 100-101.) Myös sosiaalisen tuen verkoston koolla on todettu merkittävä yhteys

etenkin äitien hyvinvointiin. Laajan sosiaalisen tuen verkostojen on todettu vähentävän äitien masennusoireita ja lisäävän verkoston mukanaan tuomia positiivisia vaikutuksia kuten iloisuutta ja tarmokkuutta. (Smith ym. 2012, 1822.) Vammaista lasta kasvattavat perheet pärjäävätkin hyvin, kun heillä on erittäin laajat epävirallisen ja virallisen tuen verkostot ja vähäisissä määrin taloudellisia vaikeuksia (McConnel ym. 2014, 833; Taanila ym. 2002, 81-82). Riittävä sosiaalinen tuki vähentää myös lapsen käyttäytymisongelmien aiheuttamaa hoitotaakkaa sekä isillä että äideillä (Baker ym. 2003, 226-227).

Kuten edellä on todettu, hoitovastuun jakaminen muiden aikuisten kanssa suojaa vanhempaa hoitotaakalta. Tilapäishoitopaikan hankkiminen vammaiselle lapselle tai aikuiselle tuo muutaman päivän levon hoitotyöstä ja huolenpidosta ja siten edesauttaa selviytymistä (Tonttila 2006, 102). Vanhemman ja aikuisen hoidettavan lapsen välinen suhde voi myös pysyä läheisempänä ja rakkaudellisempänä, kun vanhempi ei ole yksin hoitovastuussa lapsestaan ja kun välimatkan ottaminen on tarvittaessa mahdollista. (Arvio 2003, 17.) Myös lapsen siirtyminen pysyvään laitoshoitoon voi keventää vanhemman hoitotaakkaa ja vahvistaa selviytymistä (Burr & Klein 1994, 106). Blacherin ja Bakerin (1994) tutkimuksen vanhemmat toivat esille voimakasta tyytyväisyyttä vammaisen lapsensa muuttamisesta laitoshoitoon ja sijoituksen mukanaan tuomista henkilökohtaisista hyödyistä: vanhemmilla oli enemmän vapaa-aikaa, mutta vähemmän stressiä, huolta ja hoitotaakkaa. Myös sijoitetun lapsen suhteet sisaruksiin koettiin parantuneen ja perheen yhteenkuuluvuuden tunteen lujittuneen. (Mt., 14.) Tosin päinvastaisiakin tutkimustuloksia on (vrt. Tonttila 2006, 102).

Vammaisen henkilön aikuistumisen myötä virallisen tuen verkostot heikkenevät, jolloin epävirallisen tuen verkostojen merkitys korostuu (Smith ym. 2012, 1819). Ystäviltä ja sukulaisilta saatu tuki arjessa on nähty yhtä tärkeänä kuin julkisen palvelujärjestelmän tarjoama tuki (Davis 2003, 34-36; Taanila ym. 2002, 79-81). Petr'n ja Barney'n (1993) tutkimuksen vanhemmat pitivät tärkeänä perheen, kirkon ja ystävien antamaa tukea, mutta näiden antamaa tukea ei ollut aina saatavilla. Heidän mukaansa luotettavimman ja oivallisimman tuen vanhemmat saavat muilta perheiltä, joissa on vammaisen lapsi. Vertaisperheiden vanhempien välinen yhteys mahdollistaa keskinäisen ymmärryksen ja tuen sekä auttaa näkemään positiivisia asioita vammaisen lapsen kasvatuksessa ja arvostamaan omaa henkistä kehitystä. (Petr & Barney 1993, 250.) Vanhemmat pitävät erityisen tärkeänä myös sairaaloiden ja potilasyhdistysten järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja. Kurssilla käytyjä keskusteluja ja kokemusten jakamista samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa pidetään palkitsevina. (Taanila

ym. 2002, 79-81.) Vertaistuen piiriin hakeutuminen ei kuitenkaan aina ole ongelmatonta. Vertaistuen piiriin liittyminen voi merkitä luopumista valtaväestöön eli ”normaaleihin” identifioitumisesta (Goffman 1968; ref. Kaltiala-Heino ym. 2001).

Sosiaalisen avun ja tuen hakeminen on siis hyödyllisempää kuin eristäytyminen ja pyrkimys selviytyä yksin (Boss 2002, 75-76). Taanilan ym. (2002, 81-82) tutkimuksessa huonosti pärjäävien vanhempien sosiaaliset verkostot olivat hyvin pieniä ja koostuivat pääasiassa ammattilaisista. Onkin esitetty, että vahvan resilienssin omaavat ihmiset hankkivat avun ensisijaisesti sukulaisiltaan ja muilta epävirallisen sosiaalisen tuen verkostoiltaan, ja harvemmin ammattilaisilta (Walsh 2006, 60-61). Huonosti selviytyvät vanhemmat kokevat epävirallisen tuen verkostot, mukaan lukien sukulaiset ja ystävät, hyvin hankalina ja kiusallisina toimintaympäristöinä (Taanila ym. 2002, 81-82). Vähäistä sosiaalista tukea saavat ja taloudellisista vaikeuksista kärsivät perheet tyypillisesti pärjäävät huonosti, lapsen käyttäytymisongelmien määrästä ja vaikeudesta riippumatta (McConnel ym. 2014, 833). Sosiaalisen tuen verkostoilla onkin ajansaatossa vahvempi vaikutus vanhemman hyvinvoinnille ja pärjäämiselle kuin hoidettavan käyttäytymisongelmilla. On kuitenkin huomioitava myös laadultaan negatiivisten sosiaalisten verkostojen olemassaolo. Kriittisyyttä ja arvostelua sisältävät sosiaaliset verkostot lisäävät vanhemman masennusoireita, ahdistusta, vihaa, väsymistä ja hämmennystä (Smith ym. 2012, 1822-1824).

Asianajaminen

Burrin ja Kleinin (1994) kehyksen ulkopuolelta, käyttämästäni tutkimuskirjallisuudesta nousee vahvasti esille asianajamisen strategia (*advocacy*). Tämän selviytymisstrategian käyttöönotto tulee tarpeelliseksi, kun vanhemmat pyrkivät puolustamaan ja edistämään lastensa oikeuksia palveluihin ja etuuksiin huonosti organisoidussa ja tarpeeseen vastaamattomassa palvelujärjestelmässä. Wangin ym. (2004) tutkimuksessa näkyvimmäksi asianajamisen tarpeen synnyttäjäksi nouseekin vanhempien tyytymättömyys lapsen saamia palveluja kohtaan. Vanhemmille aiheuttavat pettymystä ja turhautumista ammattilaisten osaamattomuus ja asenteet erityislasten tarpeita kohtaan. (Mt., 149-151.) Erityisesti kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat tarvetta asettua taisteluasemiin ammattilaisen kohtaamisessa, minkä he itse kokevat hämmentävänä (Petr & Barney 1993, 252).

Myös Feredayn ym. (2010) tutkimuksessa asianajamisen rooli terveydenhuollon ammattilaisen ja perheen välisessä kumppanuussuhteessa tuli vanhempien puheessa määritellyksi lasten oikeuksien ja tarpeiden puolesta taistelemisena. Asianajamisella tarkoitettiin keinoja, joilla vanhemmat yrittivät

korjata epätasapainoa ammattilaisen ja vanhemman välisessä suhteessa saadakseen tarvitsemiaan palveluja ja kunnioitusta. Asianajamisen strategian lisäksi vanhemmat olivat omaksuneet myös toisen strategian, johon sisältyi ammattilaisten valitseminen ja toisaalta poissulkeminen heidän ammattitaitonsa, arvojen ja potilaan kohtelun perusteella. (Mt 629.) Erityisesti harvinaisten sairauksien, kuten AGU-taudin, kohdalla lääkäreiden asiantuntemus voi olla puutteellista, jolloin vanhemmat kokevat tarvetta kehittyä lapsen sairauden asiantuntijoiksi. Oman asiantuntijuuden kehittämisen voidaan jopa kokea olevan edellytys huomioon otetuksi ja kuulluksi tulemiselle sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa (esim. Kauppinen 2010).

Asianajamisen strategialla voi olla vanhemman selviytymistä heikentäviä vaikutuksia. Lapsen etujen ajaminen voi olla vanhemmalle uuvuttava, elämänmittainen prosessi, joka voi näännyttää vanhemman fyysisesti ja henkisesti. Vanhemmalle saatetaan asettaa liian paljon vastuuta lapsen hoidosta ja hänen saatetaan ajatella selviytyvän hyvin, vaikka vanhempi todellisuudessa olisi ylikuormittunut sekä avun ja tuen tarpeessa. (Wang ym. 2004, 147-149.) Asianajaminen vie myös aikaa vanhemman vapaa-ajalta ja harrastuksilta ja on kuluttavaa sekä taloudellisesti että fyysisesti (Green 2007, 155, 161; Hautamäki 1996, 60). Lapsensa etuja ajava vanhempi voidaan nähdä myös hyökkäävänä ammattilaisia kohtaan, mikä saattaa vaikuttaa lapsen saaman hoidon laatuun (Fereday ym. 2010, 629).

Vanhemmilla on kuitenkin myös positiivisia kokemuksia asianajamisen strategian käyttämisestä kumppanuussuhteessa. Asianajamisen avulla saavutettu avoin kommunikointitapa kumppanuussuhteessa ja vanhemman kohtelu tasavertaisena tiimin jäsenenä vahvistivat asianajamisen positiivisia vaikutuksia vanhemman selviytymiselle. Yhteistyön toimiessa parhaimmillaan ammattilaisten nähtiin muodostavan yhdessä vanhempien kanssa “voiman kehän” (*circle of strength*) lapsen ympärille turvaamaan riittävän avun ja tuen saamisen. (Wang ym. 2004, 151-152.) Asianajamisen taitojen kehittyminen lisää vanhemman luottamusta omiin kykyihin, tuonnistuneen selviytymisen kokemuksia ja siten vahvistaa vanhemman resilienssiä myös elämän muilla osa-alueilla toimiessa. (Green 2007, 158; Wang ym. 2004, 149-151.)

Sukupuolisensitiivinen näkökulma

Burr ja Klein (1994) totesivat naisten käyttävän usein laajempaa selviytymisstrategioiden valikoimaa kuin miehet. Hengellinen aktiivisuus näyttäytyi heille hyödyllisimpänä ja kognitiiviset keinot vähiten hyödyllisinä selviytymisstrategioina. Naiset kokivat miehiä useammin hyödyllisinä huolten

jakamisen ystävien ja sukulaisten kanssa, positiivisten ja negatiivisten tunteiden avoimen ilmaisun, hengelliseen toimintaan ja harrastuksiin osallistumisen sekä tilanteen analysoinnin ja jäsentämisen ymmärrettäväksi. Miehet puolestaan kokivat naisia useammin hyödyllisenä alkoholin käytön, tunteiden peittämisen ja tilanteen todellisen vaikeuden salaamisen muilta. (Mt. 175-176.)

Myös Barak-Levyn ja Atzaba-Porian (2013) tutkimuksessa merkittävästi suurempi osuus äideistä kuin isistä omaksui tunne-orientoituneen selviytymisstrategian. Äidit ilmaisivat tunteitaan vapaammin ja turvautuivat isiä useammin ammattilaisten apuun. Sen sijaan kognitiivisten selviytymisstrategioiden käyttäjissä oli huomattavasti enemmän isiä kuin äitejä. Toimintaan painottuvien selviytymisstrategioiden käytössä ei ollut suurta eroa isien ja äitien välillä. Tutkijat painottavat, että ammattilaisten tulisi paremmin tunnistaa eroavaisuudet isien ja äitien käyttämässä selviytymisstrategioissa voidakseen kehittää erilaisia lähestymistapoja sopeutumisen edesauttamiseen (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2044-2045; Burr & Klein 1994, 203). Koska Pohjoismaissa sekä isät että äidit kuormittuvat vammaisen lapsen hoitamisesta, myös interventiot tulisi kohdistaa molemmille vanhemmille heidän kokemaansa kuormitusta helpottamaan (Hautamäki 1996, 61).

Yhteenvetoa ongelmapainottuneista ja tunneorientoituneista selviytymiskeinoista

Vammaisten lasten vanhempien selviytymistä koskevissa tutkimuksissa on havaittu, että ongelmaan keskittyvät ja muut aktiiviset selviytymisstrategiat ovat yhteydessä keskimääräistä parempaan selviytymiseen. Erityisesti käytännön ongelmanratkaisukeinot sekä tiedon, palvelujen ja tuen hakeminen sosiaalisilta verkostoilta ovat yhteydessä vanhempien hyvään selviytymiseen. (Boss 2002, 75-76; Dabrowska & Pisula 2010, 268; Davis 2003, 34-36; Itälinna ym. 1994, 241-242; McConnel ym. 2014, 833; Petr & Barney 1993, 250; Smith ym. 2012, 1822; Taanila ym. 2002, 79-82.) Myös optimistinen asenne, positiivisten tunteiden avoin ilmaisu, tilanteen hyväksyminen ja itsensä kehittäminen vapaa-ajan aktiviteettien kautta edistävät selviytymistä. (Bonanno & Keltner 1997, 132-133; Burr & Klein 1994; 159, 171; Linley 2004, 11; Taanila ym. 2002, 79-82.) Pyrkimys kuunnella ja ymmärtää paremmin muita perheenjäseniä sekä perheen yhteenkuuluvuuden lisääminen yhdessä tekemällä vahvistavat perheiden selviytymistä (Burr & Klein 1994, 160-161; Taanila ym. 2002, 79-81).

Sen sijaan vallitsevien asiointilojen kieltäminen ja tunteiden tukahduttaminen ennustavat huonompaa selviytymistä kriisin jälkeen (Linley 2004, 11; Burr & Klein 1994, 174). Ongelmien passiivinen

hyväksyminen ja niiden käsittelyn välttäminen, toiveajattelu ja itsesyytökset liittyvät keskimääräistä heikompaan selviytymiseen (Dabrowska & Pisula 2010, 268; Itälina ym. 1994, 241-242). Toiveajattelun ja ongelmien käsittelyn välttelyn on todettu olevan yleisempää vammaisten kuin terveiden lasten vanhempien keskuudessa (Itälina ym. 1994, 242). Kyseiset selviytymisstrategiat voivat kuitenkin myös edistää sopeutumista silloin, kun niitä käytetään yhdessä aktiivisten ja ongelmanratkaisuun keskittyvien toimintatapojen kanssa (Rodrigue ym. 1992, 259). Palvelujärjestelmän toimimattomuuden vuoksi pakon edessä käyttöön otettu asianajamisen strategia voi merkittävästi heikentää vanhempien selviytymistä (Green 2007, 155, 161; Hautamäki 1996, 60; Wang ym. 2004, 147-149).

On kuitenkin huomioitava, että yleisesti haitallisina pidetyt strategiat saattavat olla hyödyllisiä joissakin perhetilanteissa. Samoin hyödyllisinä pidetyt strategiat voivat olla haitallisia joissakin toisissa tilanteissa. Selviytymisstrategian hyödyllisyys tai haitallisuus onkin tilanne- ja kulttuurisidonnaista. (Burr & Klein 1994, 175-177, 200.) On myös tärkeää huomioida, että suojaavia tekijöitä selviytymisessä voi oppia ja vahvistaa. (Boss 2002, 75-76.) Kaikilla yksilöillä ja perheillä on mahdollisuus saavuttaa vahvempi resilienssi ratkaisevia suojaavia prosesseja vahvistamalla (Walsh 2006, 26). Keskittymällä ennaltaehkäisyyn ja siirtämällä huomio riskitekijöistä suojaaviin tekijöihin voidaan ehkäistä tilanteeseen sopeutumattomuutta ja tuottaa resilienssiä (Boss 2002, 75). Kriisin läpikäynyt ihminen voi parhaimmassa tapauksessa kokea posttraumaattista kasvua. Posttraumaattinen kasvu ilmenee muun muassa uusien mahdollisuuksien näkemisenä, ihmissuhteiden merkityksellisyyden ja elämän arvostamisen kasvuna, henkisyiden lisääntymisenä ja muuttuneina prioriteetteina. Kriisin jälkeen ihminen voi myös tuntea itsensä vahvemmaksi, vaikka tiedostaakin paremmin heikkoutensa. (Calhoun & Tedeschi 2004, 95.)

Toisaalta on huomioitava, että myös vaurioittavia ja toimimattomia selviytymistapoja voi oppia yhteisöltään tai perheeltään. Heikosti pärjäävissä perheissä selviytymiskäyttäytyminen perustuu usein perheen sisäisiin opittuihin toimintatapoihin ja ajatusmalleihin, minkä vuoksi selviytymisstrategioiden valinta voi näyttää automaattiselta ja harkitsemattomalta. Erityisen vahingollisia selviytymiskäyttäytymiselle ovat perheen sisäiset kieltomekanismit, joiden rikkomiseen tarvitaan usein ulkopuolisten väliintuloa. (Boss 2002, 56-66.) Perheiden selviytymis- ja toimintamallit säilyvätkin melko muuttumattomina, ellei niihin pyritä vaikuttamaan ulkopuolisilla interventioilla (Taanila ym. 2002, 82-83). On todettu, että tarvitaan lisää tutkittua tietoa sopeutumisen prosessiin vaikuttavista riskitekijöistä ja resilienssiä vahvistavista suojaavista tekijöistä (Barak-Levy

& Atzaba-Poria 2013, 2044) sekä siitä miten välttämättömien vastoinkäymisten ja paineiden kohdatessa pysytään sitkeinä ja pärjäävinä (Boss 2002, 72).

4 Tutkimuksen tavoite, kysymykset ja aineisto

4.1 Tutkimuksen tavoite

Tutkimukseni tavoite on tuottaa tietoa vammaisten lasten vanhempien selviytymisestä ja tarkastella palvelujärjestelmän roolia selviytymisen kentässä. Tavoitteena on tutkia millaisia *selviytymisstrategioita* rakentuu vammaisten lasten vanhempien fokusryhmähaastattelupuheessa. Selviytymisstrategioita lähestyn käsitteiden *jaksaminen* ja *voimavarat* avulla, koska *selviytymisstrategia* käsitteenä ei ole vakiintunut puhuttuun arkikieleen, eikä sen merkityksestä siten ole yhteistä ymmärrystä. En siis nosta jaksamista ja voimavaroja tutkimuksessani käsitetasolle, vaan ne toimivat apukäsitteinä haastattelutilanteessa. Käsitetasolle nousee *resilienssi*. Tutkimukseni nivoutuukin osaksi laajempaa resilienssikeskustelua. Tavoitteenani on lisäksi selvittää millainen rooli palvelujärjestelmällä on vanhempien selviytymisessä. Tämän vuoksi pyysin vanhempia liittämään keskusteluun myös palvelujärjestelmän näkökulman: Miten palvelujärjestelmä on vaikuttanut heidän jaksamiseensa. Tutkimustehtäväni avautuu kaksiosaisen tutkimuskysymyksen avulla:

1. Miten ja millaisia selviytymisstrategioita rakentuu vanhempien fokusryhmähaastattelupuheessa?

- Millaisen roolin palvelujärjestelmä saa selviytymisstrategioissa?

Tarkastelen selviytymistä siis vammaisten lasten vanhempien näkökulmasta vanhempien itsensä kertomana. Vanhempien selviytymistä olisi voinut tutkia myös palvelujärjestelmän näkökulmasta. Tarkastelun kohteena olisi tällöin ollut järjestelmän eri osien ja toimijoiden vaikutus vanhempien selviytymiseen. Myös selviytyminen olisi tällöin tullut määritellyksi organisaation näkökulmasta. Halusin kuitenkin siirtää näkökulman pois valmiista institutionaalisista rakenteista ja niiden kautta määritellyistä selviytymisen muodoista. Halusin antaa vanhemmille mahdollisuuden jäsentää heidän jaksamisensa kenttää ja siihen sisältyviä voimavaroja heidän omista lähtökohdistaan. On hyvin mahdollista, että palvelujärjestelmän ja vanhempien antamat merkitykset eroavat toisistaan. Mielestäni tämän eroavaisuuden tiedostaminen ja ymmärtäminen on välttämätöntä, kun pyritään asiakaslähtöiseen työskentelyotteeseen ja vanhempien selviytymisen vahvistamiseen.

Tutkimukseni tarkentuu selvittämään sitä *millaiset selviytymisstrategiat* vahvistavat selviytymistä resilienssin prosessin kautta. Tausta-ajatukseni on, että Suomen AGU-yhdistyksen viikonlopputapaamiseen ja tutkimukseeni osallistuminen vaativat vanhemmilta jaksamisen resursseja enemmän kuin tavanomainen arkielämä: Viikonloppu pois kotoa sekoittaa perheen rutiinit, ja muiden perheiden tapaaminen voi tuntua haasteelliselta. Kaikilla perheillä ei riitä voimavaroja yhdistyksen toimintaan saati haastattelututkimukseen osallistumiseen. Näin olettaen tutkimukseni vanhemmat ovat vähintään onnistuneen sopeutumisprosessin polulla ja selvinneet alkuvaiheen kriisistä. Tutkimuksessani en tyydy vain toteamaan, että toiset selviävät ja toiset eivät, vaan haluan tietää *miksi* toiset selviävät paremmin kuin toiset. Käyttämäni kirjallisuuteen vedoten voin todeta, että resilienssi on määräävin tekijä sopeutumisessa ja koko selviytymisen prosessissa. Näin ollen resilienssiin vaikuttavilla suojaavilla tekijöillä, kuten selviytymisstrategioilla, on vaikutuspinta myös selviytymiseen. Vaikutusmekanismi toimii myös toisinpäin: Kokemus onnistuneesta selviytymisestä vahvistaa resilienssiä, ja olemassa oleva resilienssi puolestaan ohjaa tarjolla olevien selviytymisstrategioiden valintaa ja käyttöön valjastamista.

Tavoitteenani on, että tutkimukseni tuloksia voidaan hyödyntää vammaisten lasten vanhempien selviytymisen tukemisessa, sairaus- tai vammadiagnoosista riippumatta. Tavoitteenani on siten myös lisätä yhteistä ymmärrystä vammaisten lasten vanhempien ja palvelujärjestelmän toimijoiden välille. Myös sukupuolisensitiivisyyden tiedostaminen asiakastyössä on tärkeää. Haluankin tutkimukseni myötä nostaa esille myös isien näkökulmaa, joka on jäänyt vähemmälle huomiolle lapsen sairautta käsittelevissä vanhemmuuskeskusteluissa. En kuitenkaan tee varsinaista vertailututkimusta sukupuolten välisistä kulttuurieroista. Sen sijaan tulkiten aineistoa sukupuolisensitiivisen lähestymistavan mukaisesti. Vaikka tutkimukseni kohteena on vanhempien selviytyminen, on tutkimukseni tausta-ajatuksena pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten hyvinvoinnin lisääminen. Hyvinvoivien vanhempien perheissä myös lapsilla on paremmat edellytykset voida hyvin. Tutkimukseni ehkä konkreettisin ja samalla myös hyvin merkityksellinen tavoite oli vertaistuen ryhmien luominen vanhemmille. Jaksamiseen ja voimavaroihin keskittyvät keskustelut fokusryhmähaastattelussa toimivat parhaassa tapauksessa vanhempia voimaannuttavina ja yhteisöllisyyttä vahvistavina kokemuksina (Valtonen 2005, 227).

4.2 Fokusryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Fokusryhmähaastattelu

Tutkimustani varten olen haastatellut AGU-lasten vanhempia neljässä fokusryhmähaastattelussa. Fokusryhmähaastattelussa minua kiehtovat tiedon ja merkitysten rakentuminen vuorovaikutuksessa muiden osallistujien kanssa sekä tiedon moniäänisyys (kts. esim. Hirsjärvi & Hurme 2010, 48-49). Ryhmässä keskustellen aihealueita on mahdollista tarkastella useammasta näkökulmasta ja syventää keskustelua osallistujien omakohtaisilla kokemuksilla. Moniäänisyys tarjoaa syventävää tietoa ryhmän kulttuurista (Moilanen 1995, 28). Ryhmähaastattelun ideana onkin tuoda esille mahdollisimman monia erilaisia näkökulmia (Morgan 1988, 55) ja tuottaa erilaisia diskursseja, joiden puitteissa ihmiset asiaa käsittelevät (Alasuutari 1999, 155). Yksilön esille tuoma näkökulma pohjautuu hänen sosiaalisiin rooleihinsa ja kategorioihinsa tai hänen yksilöllisiin kokemuksiinsa. (Morgan 1988, 55). Fokusryhmähaastattelun tavoitteena ei siis ole konsensuksen saavuttaminen tai ratkaisun löytäminen. Tämän vuoksi ryhmän ohjaajan (moderaattorin) tehtävänä on luoda hyväksyvä ilmapiiri, joka mahdollistaa myös henkilökohtaisten ja ristiriitaisten näkemysten esiin tuomisen (Kvale & Brinkmann 2009, 150).

Ryhmähaastattelu sopii hyvin uuden tutkimusalueen kartoittamiseen, koska eläväinen keskustelu voi synnyttää spontaanimpia ja tunnepitoisempia ilmaisuja kuin yksilöhaastattelu, jossa puhujat yleensä käyttävät enemmän harkintaa. (Kvale & Brinkmann 2009, 150.) Ryhmähaastattelun vahvuutena on mahdollisuus kerätä havaintoja ryhmän vuorovaikutuksesta, mikä rikastuttaa aineistoa. Vuorovaikutuksen elementin vuoksi se on yksilöhaastattelua lähempänä elämän todellisuutta, jossa asenteet, mielipiteet ja tavat muodostuvat vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa (Morgan 1988, 21). Ryhmähaastattelun etuna on myös se, että haastattelijan vaikutusta tiedon syntymiseen voidaan pienentää ja haastattelijan valta-asemaa purkaa, jolloin osallistujien näkökulma korostuu. Yksilöhaastatteluun verrattuna ryhmässä haastattelijalla on pienempi vaikutus siihen mitä asioita tuodaan esille, vaikkakin on muistettava haastateltavien keskinäinen kontrolli. (Honkatukia ym. 2004, 155; Morgan 1988, 18; Sulkunen 1990, 264.) Kääntöpuolena on, ettei ryhmähaastattelu ole yksinomaan tutkijan hallinnassa, mikä saattaa johtaa keskustelun harhautumiseen pois aiheesta (Honkatukia ym. 2004, 155; Kvale & Brinkmann 2009, 150; Sulkunen 1990, 264).

Toisaalta keskustelussa esiin nousevat toisistaan eriävät ja jopa vastakkaiset näkemykset tuovat tutkijan eteen haasteen, joka ei tule vastaan yksilöhaastattelussa (Krueger & Casey 2000, 159-160).

Lisäksi haastattelun puhtaaksi kirjoittaminen voi olla erittäin haasteellista (Kvale & Brinkmann 2009, 150). Myös ryhmähaastattelussa kerätyn aineiston luotettavuutta on kyseenalaistettu. Vahvat persoonat saattavat dominoida heikompia, jolloin keskustelun moniäänisyys tyrehtyy. (Krueger & Casey 2000, 159-160.) On myös huomioitava ryhmän vaikutus yksilöön, yksilön päätöksentekoon ja käyttäytymiseen (Morgan 1988, 21). Fokusryhmähaastattelun sosiaalisen luonteen vuoksi haastateltavat saattavat kertoa kokemuksistaan myönteisempään sävyyn kuin esimerkiksi ”kasvottomana” kyselytutkimuksessa (Mäki 1998, 167), mikä on huomioitava tulosten tulkinnassa. Tutkijan on myös varmistettava, ettei haastattelutilanteesta muodostu liian raskasta ja haavoittavaa osallistujille, mikä on vaarana etenkin silloin, kun haastattelutilanteet ja käsiteltävät aiheet ovat sosiaalisesti ja emotionaalisesti kuormittavia (Shaw & Gould 2001, 146-147).

Fokusryhmähaastattelun voi toteuttaa usealla eri tavalla. Haastattelu voi olla strukturoitu, jolloin tilanne muistuttaa lähinnä ryhmässä tehtyjä yksilöhaastatteluja, eikä keskustelua haastateltavien kesken sallita. Haastattelu voi olla myös vapaata keskustelua, jolloin haastattelija on lähinnä havainnoitsijan roolissa. Haastattelija voi myös ohjata ryhmän keskustelemaan tietyistä ennalta valituista teemoista, jolloin tilanne muistuttaa ryhmässä tapahtuvaa teemahaastattelua. (Pötsönen & Pennanen 1998, 1.) Tällaisesta strukturoimattomassa avoimessa haastattelussa tutkijan tulee syventää aiheen käsittelyä ja rakentaa haastattelua jo annettujen vastausten pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75-77.) Keskustelun edetessä kysymykset tarkentuvat ja kohdistuvat käsiteltävään aiheeseen. Tyypillisesti haastattelun loppupuolen kysymykset tuottavat merkityksellisintä tietoa. (Krueger & Casey 2000, 12.) Omassa tutkimuksessani käytän ryhmässä tapahtuvaa teemahaastattelua eli ohjattua keskustelua ennalta määritellyistä aiheista. Se antaa parhaiten tilaa vanhempien puhutuille kokemuksille ja tiedon konstruointiselle. Toisaalta se myös antaa moderaattorille mahdollisuuden pitää keskustelu tutkimuksen kannalta relevanteissa aiheissa. Moderaattorina tekemäni haastattelukysymykset syntyivät pääasiassa tiedon rakentumisen myötä haastattelutilanteissa ennalta määrättyjen teemojen puitteissa.

Tutkijan matkassa aineistoa keräämässä

Fokusryhmähaastatteluja suunnitellessani suurimmat pohdintani liittyivät ryhmien muodostamisen kriteereihin. Ensinnäkin mietin sopivaa ryhmäkokoja. Ajattelin, että ryhmässä on haastattelijan lisäksi oltava vähintään kolme keskustelijaa ja enimmillään viisi, jotta tilaa riittää kaikkien puheenvuoroille. Suomalaisessa ryhmäkeskustelumetodia hyödyntävissä tutkimuksissa on kuitenkin tavanomaisesti ollut kuudesta kahdeksaan osallistujaa (Valtonen 2005, 223). Toiseksi tavoitteeksi asetin erillisten

isä- ja äiti-ryhmien muodostamisen, jos vain osallistujia-aines sen mahdollistaisi. Tällä pyrin varmistamaan sen, ettei samassa ryhmässä olisi vanhempia samasta perheestä. Saman perheen vanhemmat saattaisivat muodostaa oman ”pienryhmänsä” haastatteluryhmän sisälle ja siten vaikuttaa ryhmän koheesioon, vuorovaikutukseen ja tiedon rakentumiseen. Lähtökohtaisena oletukseni oli, että perheen sisäiset toimijuudet ja roolit jakautuvat ainakin jossain määrin sukupuolen mukaan. Muodostamalla isien ja äitien ryhmiä toivoin osallistujien kokemusmaailmojen kohtaavan ja siten mahdollistavan vertaistuellisen näkökulman. Ryhmien muodostamisen sivutuotteena toivoin saavani myös jonkinlaista käsitystä siitä rakentuvatko jaksamiseen liittyvät puhutut kokemukset erilailla isien ja äitien ryhmissä ja tuottavatko isien ja äitien ryhmät jaksamispuhetta eri näkökulmista. Halusin myös huomioida isät omana ryhmänään, koska he jäävät yleisesti vähemmälle huomiolle sosiaalihuollon käytännöissä ja myös vammaisten lasten vanhempien selviytymistä käsittelevässä tutkimuksessa.

Minulle tarjoutui mahdollisuus kerätä haastatteluaineisto Suomen AGU-yhdistyksen kevättapaamisessa. Lähestyin AGU-yhdistykseen kuuluvia perheitä etukäteen kirjeellä (Liite 1), jossa esittelin tutkimukseni aihetta sekä ryhmähaastattelun teemoja ja metodia, jotta osallistajat voisivat orientoitua haastattelutilanteeseen. Esittelykirjeeni postitettiin yhdistyksen kevättapaamisen kutsukirjeen mukana koteihin noin kaksi viikkoa ennen tapahtumaa. Pyysin tutkimukseeni mukaan tahtovia vanhempia ilmoittautumaan ennakkoon, jotta osaisin suunnitella ryhmäkoostumuksia etukäteen. Ennakkoon ilmoittautui kolme äitiä. Tässä vaiheessa asetin tavoitteekseni saada houkuteltua mukaan vielä toiset kolme vanhempaa, jotta saisin muodostettua edes kaksi ryhmää. Esittelin tutkimusaiheeni vanhemmille vielä paikanpäällä kevättapaamisessa. Kerroin heille alkuperäisestä tavoitteestani saada kokoon ainakin neljä ryhmää. Ryhmäkohtaisen osallistujamäärän halusin rajata kolmesta viiteen vanhempaan. Toin myös esille, että tarkoitukseni on tallentaa aineistoni Yhteiskunnalliseen tietoaarkistoon. Laitoin haastatteluihin sopivat kellonajat fläppitaululle ja vanhemmat saivat itse ilmoittautua etunimellään haluamaansa ryhmään. Ryhmiä muodostui ilokseni neljä, joista kaksi äideille ja kaksi isille. Koska ryhmät jakautuivat miesten ja naisten ryhmiin, otan analyysiini mukaan sukupuolisensitiivisen näkökulman. En kuitenkaan halua perustaa analyysiani sukupuolten välisten erojen vertailuun.

Suomen AGU-yhdistyksen kevättapaamisessa oli mukana vanhempia lapsineen reilusta kahdestakymmenestä perheestä. Joukkoon mahtui muutama uusperhe ja yksi AGU-lapsi tuli ilmeisesti isovanhempiensa kanssa. AGU-tautia sairastavien lasten ikäjakauma oli noin 3-50 vuotta,

joten myös vanhemmilla oli takanaan hyvin eripituisia aikoja elettyä elämää AGU:n kanssa. Tutkimukseni 19 vanhempaa edustivat viittätoista perhettä ja seitsemäätoista AGU-lasta. Tutkimukseeni osallistui yhdeksän isää ja kymmenen äitiä. Kaikki osallistujat olivat hoidettavan henkilön biologisia vanhempia. AGU-lasten ikähaarukka oli 4-36 vuotta. Kolme lapsista oli 4-16-vuotiaita, kymmenen 17-26-vuotiaita ja kolme 27-36-vuotiaita. Yhden lapsen ikä ja diagnosointivuosi jäivät epäselviksi. Kahdeksan lasta oli saanut diagnoosin 4–6 vuoden iässä, mikä on tutkimuksellisesti tyypillisin diagnosointi-ikä. Alle 4-vuotiaana diagnoosin saaneita oli viisi (0,5-3 vuoden iässä) ja seitsemän vuotta täyttäneitä kolme (7-12 vuoden iässä).

Ensimmäinen ryhmähaastattelu pidettiin heti tutkimukseni esittelytilaisuuden jälkeen kevättapaamisen ensimmäisenä iltana, perjantaina. Haastatteluun osallistui neljä isää. Toinen ja kolmas haastattelu sijoittuivat lauantaiamuun. Niistä ensimmäiseen osallistui neljä äitiä ja jälkimmäiseen kuusi äitiä, joista yksi ilmoittautui mukaan haastattelun alkaessa. Lauantai-illan ryhmässä oli viisi isää. Aikataulu oli suunniteltu siten, että jokaisen haastattelun toteuttamiseen jäi aikaa puolesta toista tunnista kahteen tuntiin. Ensimmäisessä äitien haastattelussa keskustelu täytyi tyrehtyttää ajan loppumisen vuoksi. Olin laatinut avoimien kysymysten teemahaastattelurungon siltä varalta, ettei spontaania keskustelua synny. Haastattelujen aikana kuitenkin totesin, että jo esittelykierroksilla tuli useita jaksamiseen ja voimavaroihin liittyviä viittauksia, joita sitten hyödynsin keskustelun aloitusaiheina. Annoin vanhempien vapaasti rakentaa ja syventää keskustelua heille tärkeisiin aiheisiin. Välillä tein tarkentavia kysymyksiä, johdattelin ryhmää takaisin aiheen pariin ja houkuttelin kaikkia osallistujia mukaan keskusteluun.

Äänitin haastattelut yliopistolta lainaamalla tallennuslaitteella. Tallennuslaitteen läsnäolo saattoi joidenkin haastateltavien kohdalla ehkäistä spontaania keskustelua ja johtaa omien puheenvuorojen tarkkaan harkintaan. Enemmistö osallistujista tuntui kuitenkin unohtavan laitteen läsnäolon hyvin nopeasti. Koska toimin haastattelutilanteessa yksin ilman apulaista, keskityin moderaattorina keskustelun ohjaamiseen sekä ryhmädynamiikan tarkasteluun. Yritin pitää oman roolini mahdollisimman näkymättömänä ja pitäytyä empaattisen havainnoitsijan roolissa. Keskustelua ohjatessa varoin antamasta voimakkaita käsitteitä ja tuomasta omia näkemyksiäni keskusteluun, mikä osoittautui hyvin haastavaksi kommunikointitavaksi. Haastattelun jälkeen pyrin heti kirjaamaan ylös pääällimmäiset kokemukseni tilanteesta: mm. haastattelutilanteen tunnelman, ryhmän sisäisen vuorovaikutuksen ominaispiirteet, keskustelun sävyn ja rytmin, keskustelun käänneet ja muutokset ryhmän mielipiteissä. Tämä edesauttoi myöhemmässä vaiheessa tulkitsemaan aineistoa

asiayhteydestä käsin (kts. esim. Pötsönen & Pennanen 1998, 13). Otin myös valokuvan jokaisesta ryhmästä, sillä uskoin kasvojen ja kehonkielen mieleen palauttamisen helpottavan aineiston paikantamista sen keräystilanteeseen.

Haastattelut kestivät vajaasta puolesta toista tunnista lähes kahteen tuntiin. Isien ryhmät kokoontuivat opiston ryhmätyöskentelytilassa ja äitien rantasaunan kokoustilan sohvanurkkauksessa. Haastattelun alussa käytiin lyhyt esittelykierron: vanhemmat kertoivat milloin perheeseen oli tullut AGU-diagnoosi, minkä ikäinen AGU-lapsi oli haastatteluhetkellä, keitä perheeseen kuului ja minkä sairaanhoitopiirin alueelle perhe kuului. Äitien ryhmissä tunnelma oli alusta asti melko vapautunut. Edellä mainittujen esitietojen kertominen näytti haastattelijan silmin suhteellisen helpolta. Ryhmäläisten välille syntyi heti vilkasta keskustelua, jota pyrin ohjaamaan voimavarateeman ympärille. Jälkimmäisessä äitien ryhmässä keskustelu pääsi lipeämään kahdeksi samanaikaiseksi erilliskeskusteluksi, jotka yritin hienovaraisesti tyrehdyttää ja palauttaa ryhmän huomion yhteiseen aiheeseen. Myös ensimmäisessä isien ryhmässä, jossa osallistujat tunsivat toisensa yli kymmenen vuoden ajalta, keskustelun ilmapiiri oli alusta asti välitön ja vilkas. Keskusteluryhmään osallistuminen mainittiin kuitenkin psyykkisesti vaikeaksi ja haastavaksi. Jälkimmäisessä isien ryhmässä tunnelma oli varautuneempi, mutta vapautui jonkin verran loppua kohden, mikä ilmeni spontaanina ryhmäläisten välisenä keskusteluna. Myös osa tämän ryhmän isistä totesi, että haastatteluun osallistuminen oli psyykkisesti raskasta, mutta ”tosi hyödyllistä”. Tässä ryhmässä kuten myös jälkimmäisessä äitien ryhmässä tuorein AGU-diagnoosi oli kolmen vuoden takaa.

Huumoria ja naurua sisältyi jokaiseen fokusryhmähaastatteluun. Tutkijana tein havaintoja huumorin laadusta ja sävyistä. Karkeana linjavetona voisi sanoa, että miesten ryhmissä osallistujat pyrkivät luomaan humoristista ilmapiiriä, kenties lievittämään osallistumisen aiheuttamaa tuskaa ja helpottamaan vaikeiden asioiden käsittelyä. Äitien ryhmissä arjen vaikeita ja kipeitä asioita pyrittiin sävyttämään huumorilla, osittain sarkastisella vivahteella. Kaikissa ryhmissä käytettiin naurua osoittamaan hyväksyntää muiden kertomaa kohtaan. Jokaisessa ryhmässä myös liikututtiin ja herkistytettiin. Äitien ryhmissä elämästä AGU-lapsen kanssa kerrottiin nopeatempoisesti, varsin suorasti ja rohkeasti, asioita kaunistelematta. Tämän perusteella syntyi vaikutelma, että osallistujille oli jo rakentunut oma sisäinen tarina elämästään AGU-lapsen vanhempana ja sisäisen tarinan rakentamisessa oli osattu hyödyntää myös kulttuurista tarinavarantoa. Miesten ryhmissä kerronta oli harkitumpaa ja liikkui enemmän yleisellä tasolla. Isillä oli vähemmän valmiiksi rakentuneita tarinoita AGU-lapsen vanhemmuudesta.

AGU-perheiden kanssa vietetyn kahden päivän aikana sain kuulla ja nähdä monia tarinoita erityislapsen vanhempana olemisesta. Sain etuoikeuden päästä osalliseksi sekä sosiaalisessa kontekstissa tuotetuista vanhempien henkilökohtaisista kokemuksista että myös heidän edustamansa yhteisön kollektiivisista kokemuksista. Haastatteluissa tunneskaala vaihteli kyyneleet kirvoittavasta surusta yhdessä naurettuun iloon ja hiljaisesta jännittyneisyydestä rentoon jutusteluun. Haastattelujen välissä sain seurustella vanhempien ja lasten kanssa sekä osallistua ohjattuun liikuntatuokioon erään AGU-lapsen parina. Kotiin lähdin mukana arvokas haastatteluaineisto ja repullinen unohtumattomia kohtaamisia. Tunsin syvää kunnioitusta ja ihailua tutkimukseni vanhempia kohtaan. Tallentamani haastattelutiedostot siirsin omalle tietokoneelleni jatkokäsittelyä varten. Litteroin haastattelut sanatarkasti, merkitsin ei-sanalliset tunneilmaisut ja nimesin puhujat. Litterointi osoittautui erittäin haasteelliseksi ja aikaa vieväksi prosessiksi. Arvokkaiden kommenttien löytäminen monilta kohdin päällekkäisen puheen alta vaati useita kuuntelukertoja ja ääniraidan tempon hidastamista. Litteroitua aineistoa syntyi yhteensä 124 sivua.

4.3 Tutkimuksen etiikka

Noudatan tutkimukseni teossa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia eettisiä periaatteita. Ihmistieteisiin luettavaa tutkimusta koskevat eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osa-alueeseen: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan. Tutkimukseni vanhemmat saivat informaatiota tutkimuksestani, käytännön järjestelyistä ja aikataulusta kutsukirjeen mukana (Liite 1). He myös osallistuivat tutkimustani esittelevään infotilaisuuteen, jossa kerroin tarkemmin tutkimukseni aiheesta, tutkimukseni tieteellisistä näkökannoista, fokusryhmähaastattelusta aineistonkeruun menetelmänä sekä aineiston säilytyksestä ulkopuolisten ulottumattomissa. Kerroin, että tutkimusprojektin ja tunnistetietojen häivyttämisen jälkeen mahdollisesti tallennan litteroidun aineiston Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Infotilaisuudessa vanhemmilla oli myös mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukseeni ja tutkimukseen osallistumiseen liittyen. Tutkimukseeni osallistuminen oli vanhemmille vapaaehtoista. Infotilaisuudessa vanhemmat ilmaisivat suostumuksensa suullisesti ja ilmoittautumalla haastatteluryhmään. Joidenkin kohdalla tosin ryhmän paine saattoi vaikuttaa osallistumispäätökseen. En kuitenkaan havainnut, että kukaan olisi vastentahtoisesti antanut suostumustaan. Vanhemmilla oli oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin vain niin halutessaan.

Tutkittaville aiheutuvien henkisten haittojen välttämiseksi olen kiinnittänyt huomiota tutkittavien arvostavaan kohteluun haastattelutilanteissa sekä kunnioittavaan kirjoitustapaan tutkimukseni tuloksia esitellessäni. Annoin vanhempien määrittellä fokusryhmähaastatteluissa käsiteltyjen aiheiden arkaluonteisuuden ja yksityisyyden rajat: He saivat osallistua keskusteluun omaehtoisesti välttäen vahingollisiksi ja haitallisiksi kokemiaan aiheita. En kuitenkaan nähnyt tarpeelliseksi pyrkiä välttämään osallistumisesta aiheutuvan henkisen rasituksen ja tunteiden, kuten ilon, surun ja vihan, kokemista. Pyrin antamaan tilaa vanhempien tunneilmaisuille ja luomaan hyväksyvän ja kunnioittavan ilmapiirin, jotta tunteiden ilmaisut olisi sallittu kuten tavanomaisissa arkipäivän keskustelutilanteissa.

Noudatan tutkimuksessani yksityisyyttä ja tietosuojaa koskevia eettisiä periaatteita, minkä seurauksena tutkittaville koituva taloudellinen tai sosiaalinen haitta on epätodennäköistä. Olen käsitellyt tunnistetietoja sisältäviä äänitallenteita tietokoneella, jossa ei ole internet-yhteyttä. Äänitallenteet olen säilyttänyt erillisellä muistitikulla kotonani siltä varalta, että aineiston analyysivaiheessa tarvitsen alkuperäistä aineistoa tulkintani tueksi. Hävitän äänitallenteet, kuvamateriaalin ja tunnistetietoja sisältävän tekstimateriaalin tutkimukseni valmistuttua. Kun olen poistanut tekstiaineistosta yksilöivät tunnisteet, kuten henkilöiden nimet, ja karkeistanut epäsuorat tunnisteet, kuten asuinpaikan, esitän tekstiaineistoa tallennettavaksi Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon tutkimuskäyttöön. Tutkimusjulkaisun sisältämät suorat aineisto-otteet käyn huolellisesti läpi, jotta tekstiin ei jää yksityisyyden suojaa vaarantavia tunnistetietoja.

5 Metodologia ja aineiston analyysi

5.1 Maltillisen sosiaalisen konstruktionismin lähestymistapa

Tutkimukseni tieteenfilosofiset raamit perustuvat maltillisen sosiaalisen konstruktionismin lähestymistavalle. Sosiaalisen konstruktionismin idea tulee sosiologien Peter Berger ja Thomas Luckmann (1966) urauurtavasta teoksesta *The social construction of reality*. Sosiaalisen konstruktionismin suuntaus tarkastelee sitä, miten jaetut todellisuudet ovat rakentuneet (Payne 2005, 163). Se tutkii prosesseja, joissa ihmiset tuottavat kuvailuja, selityksiä ja muita selontekoja itsestään ja maailmasta, jossa he elävät. Näkökulma on haastanut tavanomaiset empiristiset ja rationalistiset käsitykset maailmasta ja tiedon orientaatiosta. (Gergen 1985, 266.) Toisin kuin realismi sosiaalinen konstruktionismi kieltää, että tietomme olisi suora havainto todellisuudesta: olemassa oleva ei ole sitä, jonka me *näemme* olevan olemassa (Burr 2003, 3).

Sosiaalisen konstruktionismin suuntaukselle tyypillisiä periaatteita ovat kriittinen asenne itsestään selvänä pidettyä tietoa kohtaan, historiallinen ja kulttuurinen spesifisyys, tiedon syntyminen sosiaalisissa prosesseissa sekä tiedon ja sosiaalisen toiminnan yhteys toisiinsa. Sosiaalisen konstruktionismin ajattelutapa vaatii kriittisesti tarkastelemaan itsestäänselvyytenä pidettyjä näkemyksiä maailmasta, mukaan lukien käsityksemme itsestämme. Se vaatii meitä olemaan epäileväisiä sen suhteen miten maailma meille näyttäytyy. Tämä tarkoittaa sitä, että kategoriat, joiden kautta me ihmiset ymmärrämme maailmaa, eivät välttämättä ole oikeasti olemassa. Muun muassa sukupuoli on rakentunut kulttuurisidonnaisten merkitystenantojen mukaan. (Burr 2003, 3-4.) Esimerkiksi nykyajan länsimaiseen naissukupuoleen liitettävät tunnuspiirteet eroavat merkittävästi Afrikan alkuperäiskansojen naiskäsityksestä. Ajan myötä tapahtuvat muutokset käsitteiden merkityksissä eivät siten johdu muutoksista itse kohteessa, vaan historiallisista ja kulttuurisista tekijöistä (Burr 2003, 4; Gergen 1985, 267). Tämän vuoksi ei ole syytä olettaa, että *meidän* tietomme olisi oikeampaa, eli lähempänä totuutta, kuin toisten (Burr 2003, 4).

Sosiaalisen konstruktionismin suuntauksen mukaan ymmärtämisen prosessi ja tiedon syntyminen tapahtuvat aktiivisessa, aikaan ja kulttuuriin sidotussa vuoropuhelussa muiden ihmisten kanssa. (Gergen 1985, 267; Vehkakoski 2006, 13). Päädymme jaettuihin näkemyksiin todellisuudesta jakamalla tietoaamme monien sosiaalisten prosessien kautta. Näiden prosessien myötä tieto

järjestäytyy ja muuttuu objektiiviseksi. Yksilön vuorovaikutus toisten kanssa jatkuvasti uusintaa sosiaalista todellisuutta, ja jokapäiväinen todellisuus ylläpitää itseään sisällyttämällä itsensä jokapäiväisiin rutiineihin. Sosiaaliset käytännöt institutionalisoituvat niiden saadessa yleisen hyväksynnän yhteiskunnassa. Ihmiset siis tuottavat jokapäiväistä arkitodellisuuttaan ajattelullaan ja toiminnallaan. Siten arkitodellisuus säilyy vain heidän ajattelunsa ja toimintansa kautta. (Berger & Luckmann 1994, 30, 168; Payne 2005, 7-8.)

Tärkein todellisuutta ylläpitävä ja muokkaava mekanismi on keskustelu (Vehkakoski 2006, 13). Keskustelu jäsentää ja vahvistaa aiemmin epäselvinä tai huomaamattomina pidettyjä ilmiöitä. Vastaavasti keskustelusta poisjääneiden asioiden subjektiivinen todellisuus alkaa heikentyä. (Berger & Luckmann 1994, 172-173.) Sosiaalinen todellisuus syntyy ihmisten tulkitsemana, käsitteellistämänä ja kielellistämänä. Tässä prosessissa olennaista on ”sosiaalinen vuorovaikutus ja siinä tapahtuva arkinen yhdessä tekeminen ja yhteinen merkitystenanto”. (Vehkakoski 2006, 13.) Yksilön jokapäiväisessä elämässä keskustelu ylläpitää, muuntaa ja jatkuvasti rakentaa uudelleen hänen subjektiivista identiteettiään (Berger & Luckmann 1994, 172-173). Myös ympäröivää maailmaa ymmärretään sosiaalisessa vuoropuhelussa tuotettujen käsitteiden kautta. Tapa, jolla ihmiset puhuvat elämästään ja ongelmistaan ei vain heijasta konkreettisia tapahtumia vaan myös ohjaa toimintaamme. (Gergen 1985, 267-268.)

Jokapäiväistä elämää jäsentävät kielelliset merkityskentät määräävät mitkä asiat säilyvät ja mitkä ”unohtuvat” yksilön ja yhteisön kokemustodellisuudesta (Berger & Luckmann 1994, 52; Gergen 1985, 268). Ihmisen sisäisen tiedonkäsittelyn prosessissa tietoa arvioidaan, mikä johtaa selektiiviseen havainnointiin: jätämme poimimatta tiedon, joka ei ole meille tärkeää, mutta kenties erittäin merkityksellistä toisille (Payne 2005, 171). Tämän tiedon kertymisen seurauksena rakentuu yhteiskunnallinen tietovaranto, joka välittyy sukupolvelta toiselle ja josta yksilö voi ammentaa tietoa jokapäiväisessä elämässään. Sosiaalinen tietovaranto jakaa todellisuuden tuttuuden asteisiin: Se sisältää yksityiskohtaista tietoa jokapäiväiseen elämään liittyvistä asioista ja paljon epätarkempaa tietoa etäisemmistä alueista. Yhteiskunnalliseen tietovarantoon ankkuroituminen vaikuttaa merkittävästi ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Jaetussa arkitodellisuudessa elävät ihmiset tietävät, että he jakavat yhteistä tietovarantoa: Minä tiedän toisten tietävän ainakin osan siitä mitä itse tiedän ja he tietävät minun olevan tietoinen tästä. Sosiaalinen tietovaranto sisältää tiedon yksilöiden yhteiskunnallisesta ”paikantamisesta” ja heidän asianmukaisesta ”käsittelystä”. Tämä tieto on kuitenkin kulttuurisidonnaista. (Berger & Luckmann 1994, 52-54.)

Sosiaalinen tietovaranto antaa ihmisen käyttöön keskeisimmät arkielämään liittyvät relevanssirakenteet, jotka ohjaavat ihmisten välistä vuorovaikutusta. Ihmisen jokapäiväistä elämää koskeva tieto jäsentyy relevanssien mukaan: Tieto, joka on tärkeää henkilön omien tavoitteiden tai yhteiskunnallisen aseman vuoksi, saa suuremman merkityksen. Tieto toisten relevanssirakenteista on tärkeä elementti arkitodellisuutta koskevassa tietovarannossa. (Berger & Luckmann 1994, 56.) Esimerkiksi tieto keskustelukumppanin lapsen vammaisuudesta ja vammaisuuden saama merkitys sosiaalisessa tietovarannossa sekä vammaisuuden jäsentyminen henkilön omissa relevanssirakenteissa ohjaavat keskustelua. Omassa tutkimuksessani tämä ilmiö tuli mahdollisesti esille siinä prosessissa, jossa vanhemmat valikoivat mitä asioita haluavat tuoda esille fokusryhmähaastatteluissa. He tiesivät ammattini, koulutustaustani ja tiedonintressini tutkimukseni suhteen. He tiesivät, että haluan tarkastella erityisesti palvelujärjestelmän roolia selviytymisessä. He olivat myös tietoisia muiden osallistujien relevanssirakenteista, toisten ollessa tutumpia kuin toisten.

Sosiaalisessa konstruktiossa on siis kyse sekä *prosessista*, jossa jokin ilmiö muotoutuu että *tuloksesta*, jossa käsillämme on jokin ilmiö sellaisena kuin sen tässä hetkessä ymmärrämme (Vehmas 2005, 203). Omassa tutkimuksessani tarkastelen selviytymisstrategioiden rakentumista sosiaalisessa vuorovaikutuksessa eli sitä miten ja millaisia selviytymisstrategioita vanhemmat rakentavat fokusryhmähaastattelussa osana omaa viiteryhmiään sekä osana laajempaa yhteisöään. Olen tietoinen vuorovaikutusprosessien sekä vanhempien kulttuurisen ja sosiaalisen taustan vaikutuksista siihen, millaista tietoa he tuovat keskusteluun. Tutkimuksessani tiedon nähdään rakentuvan vuorovaikutuksessa muiden osallistujien kanssa. Vuorovaikutusprosessissa jokainen vanhempi konstruoi uudesta tiedosta omat näkemyksensä jaksamisesta ja voimavaroista sen tietämyksen pohjalle, joka hänellä aiheesta jo on.

Tutkimuksessani en lähde kiistämään kaiken olemassa olevan todellisuutta, vaan uskon tiettyjen asioiden, kuten yhteiskuntarakenteiden ja lääketieteellisesti tutkitun ja todetun sairauden olemassaoloon. Nojaudun realistiseen todellisuuskäsitykseen, jonka mukaan ainakin osa maailmasta on myös objektiivisesti olemassa ihmisen havainnoista ja käsityksistä riippumatta. Sen sijaan tutkimukseni lähestymistavan mukaan merkitykset, joita esimerkiksi sairaudelle annetaan, vaihtelevat kontekstin ja määrittäjän mukaan. Näkökulmani edustaakin maltillista sosiaalista konstruktioismia, jossa painotetaan havaintojen ja merkityksenantojen sosiaalisuutta, mutta ei kielletä fyysisten ja mentaalisten tosiasioiden kielen ulkopuolista olemassaoloa (kts. esim. Vehkakoski 2006, 13-14).

Vammaisuus sosiaalisena konstruktiona

Tutkimuksessani myös ”vammaisuus” nähdään sosiaalisesti rakentuneena käsitteenä, eikä sille siten ole olemassa laajalti hyväksyttyä yhtä määritelmää (Arvio 2014, 91; Louhiala 2009, 570). Vammaisuuden määritelmät jakautuvat tyypillisesti lääketieteellisiin ja sosiaalisiin. Lääketieteellisen määritelmän mukaan vammaisuuden syy on yksilön fyysisissä ja biologisissa ominaisuuksissa. Sosiaalisen määritelmän mukaan vammaisuutta tuottavat sosiaaliset ja poliittiset tekijät kuten kielteiset asenteet ja syrjintä niiden taholta, jotka kokevat olevansa vammattomia. Poliittinen tulkinta vammaisuudesta nojaa yhä oletukseen normaalista ja epänormaalista. Nämä kaksi määritelmää ovat arkkityyppejä, jotka koostuvat useista alakeskusteluista. (Smith 2009, 15-16.) Suomessa lääketieteellisen diagnoosin korostamisesta luovuttiin, kun vammaispalvelulaki korvasi invalidihuoltolain vuonna 1988. Tarkastelun painopiste siirtyi yksilöstä ja hänen ominaisuuksistaan ihmisen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutuksessa syntyvien haittojen tarkasteluun. Tämän myötä alettiin puhua henkilöstä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (Mattus 1993, 3-6.)

Smith (2009, 16-17) tuo esille myös kolmannen tavan tai kompromissin tulkita vammaisuutta: Olennainen ero vammaisen ja vammattoman välillä tunnustetaan, mutta tästä huolimatta vammaisen henkilö voi toimia ”normaalilla” tavalla ainakin tietyissä sosiaalisissa konteksteissa. Tämä ajattelutapa nostaa esille mielenkiintoisen näkökulman lahjakkuuteen: lahjakkuus yhdistetään pikemminkin yksilöiden välisiin eroavaisuuksiin kuin samankaltaisuuksiin. Tavanomaisesta poikkeava ominaisuus voi siis näyttäytyä vammamana toisessa kontekstissa ja lahjakkuutena toisessa kontekstissa. (Mt., 21-22.) Esimerkiksi tutkimukseni vanhemmat toivat esille AGU-lapsensa tavanomaisesta poikkeavaan kognitiiviseen kehitykseen liittyvää huumorintajua ja lystikkyyttä, mikä on tuonut iloa perheen ja lähiyhteisön elämään.

Vehmas ja Mäkelä (2009) käyttävät termejä raaka tosiasia (*brute fact*) ja institutionaalinen tosiasia (*institutional fact*) avaamaan vammaisuuden käsitettä. Ensimmäinen ei tarvitse taustalleen ihmistä tai ihmisen luomaa instituutiota ollakseen olemassa, kun taas jälkimmäisen taustalla on aina oltava raaka tosiasia. (Mt., 47-49.) Esimerkiksi AGU-taudin geenipoikkeaman olemassaolo on brutaali tosiasia, mutta tautigeenin sijaintipaikan nimeäminen kromosomiksi 4q32-q33 ja tautigeenin aiheuttaman ominaisuuden nimeäminen ”AGU-taudiksi” ovat esimerkkejä institutionaalisista tosiasioista. Institutionaalinen fakta on aina brutaalin tosiasian perustalle rakentunut sosiaalinen konstruktio, jonka saama yhteiskunnallinen merkitys määrittää suhtautumista vammaisuuteen.

Maltillisen sosiaalisen konstruktionismin näkökulmani nojautuukin realismiin siinä määrin, etten lähde kiistämään objektiivisesti olemassa olevia eroja ihmisten fyysisissä ja psyykkisissä ominaisuuksissa. Kromosomitasolla todettu poikkeavuus henkilön perimässä on olemassa riippumatta ihmisten mielipiteistä ja käsityksistä. Myös kromosomipoikkeaman aiheuttamat vaikutukset henkilön psyykkisiin ja fyysisiin ominaisuuksiin ovat olemassa riippumatta ympäristön normeista ja kulttuurista. Sen sijaan näiden ominaisuuksien käsitteellistämässä ja nimeämisessä sekä normaalin ja poikkeavan erotteluprosessissa on olennainen osa sosiaalisella vuorovaikutuksella ja merkityksenannolla. Myös sairaus- ja vammadiagnoosit ovat ihmisen luomia kategorioita, jotka auttavat jäsentämään ihmisten ominaisuuksien kirjoa. Vammaisuudelle ja sairaudelle annetut merkitykset ovat kulttuurisidonnaisia ja niiden voidaan ajatella heijastavan vallitsevan yhteisön arvomaailmaa, käsityksiä ja tapaa hahmottaa maailmaa. (Vehkakoski 2006, 17.) Vamman ja vammattomuuden välinen raja on siis sopimuksenvarainen ja kulttuurisidonnainen. Yhteisön asenteet määrittävät pitkälti sen kuinka helposti vammaisen henkilö löytää paikkansa yhteisössään (Mattus 1993, 6-7).

Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmaa käyttäen voidaan ajatella, että vammaisuus ja siihen liittyvät asiat kuten elämänlaatu, hyvinvointi ja hoitotaakka saavat sisältönsä ja muotonsa aina yhteisöllisessä vuorovaikutuksessa. Geneettinen poikkeavuus tai elimellinen vamma ei aina automaattisesti tarkoita huonoa elämänlaatua tai taakkaa muille ihmisille. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta vammaisuuteen liittyvien toimintakyvyn rajoitteiden voidaan katsoa johtuvan ympäristön sopeutumattomuudesta tavanomaisesta poikkeavaan ja ympäristön rakenteellisista rajoitteista. Kaikkia ympäristöön liittyviä rajoitteita ei voida koskaan kokonaan poistaa: esimerkiksi runsaan lumipyryn aikana jalkakäytäviä ei voida aurata niin usein, että pyörätuolilla liikkuminen ei vaikeutuisi. Vammaan voi liittyä myös ympäristöstä riippumattomia toimintakyvyn rajoitteita kuten kipua, joka tosin saa merkityksensä kulttuurisen ympäristön prosesseissa. Vammaisuus siis määritellään aina suhteessa kulttuuristen uskomusten ja asenteiden luomaan ”normaaliin”. (Vehmas 2005, 203-208.)

5.2 Teoriaohjaava sisällönanalyysi ja merkitysten rakentuminen

Tutkin fokusryhmähaastattelussa muodostuneita puhutun kokemuksen konstruktioita vanhempien selviytymisstrategioista. Fokusryhmähaastattelussa tutkija ei tavoita haastateltavien autenttisia

kokemuksia. Tämän vuoksi tutkimukseni kohteena on puhutun kokemuksen tutkiminen. Tarkemmin sanottuna tutkin fokusryhmässä tuotettujen sosiaalisten konstruktioiden sisältämiä merkitysrakenteita eli sitä miten kollektiivinen ymmärrys havainnollistaa ja jäsentää tutkittavaa aihetta. Kulttuurintutkimuksen näkökulmasta sosiaalinen todellisuus on olemassa merkitysvälitteisesti eli sidoksissa ihmisten tulkintoihin ja ymmärrykseen. Merkitystulkintojen tekemistä pidetään ihmisten arkielämän vuorovaikutustilanteille ominaisena toimintamallina. Se, millaisen merkityksen annamme kohtaamillemme asioille, ohjaa reagoititapaamme ja toimintaamme. (Alasuutari 1999, 63-83.) Eli se millaisen merkityksen annamme kohtaamillemme vastoinkäymisille, vaikuttaa selviytymiskäyttäytymiseemme ja selviytymisstrategian valintaan. Aineistostani löytyvien merkitysrakenteiden tarkastelun avulla pääsen käsiksi selviytymisstrategioiden representaatioihin.

Koska ihmiset harvoin käyttävät käsitettä ”selviytymisstrategia”, on sen representaatiot löydettävä niistä asioista, joita ihmiset kertovat elämästään ja selviytymisestään (Taanila 2002, 82). Omassa tutkimuksessani lähdin tarkastelemaan selviytymisstrategioita käsitteiden ”jaksaminen” ja ”voimavarat” kautta. Tarkastelen selviytymistä sosiaalisena konstruktiona, jota tuotetaan erilaisilla puhetavoilla ja antamalla merkityksiä ”jaksamiselle” ja ”voimavaroille”. Tausta-ajatuksenani on, ettei selviytymiselle ole olemassa sen todellista olemusta tavoittavaa määritelmää, vaan se on erilaisten puhetapojen tuottama konstruktio (esim. Alasuutari 1999, 186). Myös termit ”jaksaminen” ja ”voimavarat” nähdään sosiaalisesti rakentuneina käsitteinä, joiden sisältö ja merkitykset vaihtelevat ajan, paikan, kontekstin ja määrittelijöiden mukaan. Ne merkitsevät jossain määrin samoja asioita saman yhteisön jäsenille, mutta niiden merkitysisältö on jatkuvassa muutosvalmiudessa (Vehmas 2005, 203).

Analyysikehykseni runkona toimii Burrin ja Kleinin (1994) laatima luokitus hyödyllisiksi koetuista selviytymisstrategioiden luokitus. He ovat koostaneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta käsitteellisen selviytymisstrategioiden kehyksen, joka sisältää seitsemän pääluokkaa ja kaksikymmentä alaluokkaa. Lisäksi he ovat eritelleet jokaisen alaluokan alle yksityiskohtaisia strategioita, joita perheet ovat käyttäneet haasteellisista tilanteista selviytyäkseen. Käyttämästäni tutkimuskirjallisuudesta nousi lisäksi neljä selviytymisstrategiaa, jotka eivät sisälly Burrin ja Kleinin (1994) luokitukseen. Olen liittänyt ne analyysikehikkoon lähdetietoineen. Kieltämisen strategia (*denial*) näyttäytyi Burrin ja Kleinin tutkimuksessa hyödyttömänä selviytymisen muotona, minkä vuoksi se ei sisälly alkuperäiseen luokitukseen. Kieltäminen nousi kuitenkin vahvasti esille käyttämässäni kirjallisuudessa, minkä vuoksi olen lisännyt sen analyysikehikkooni (Taulukko 1).

Käyttämäni teoria ei kuitenkaan ohjannut tutkimukseni fokusryhmähaastattelujen sisältöä, vaan keskustelu rakentui osallistujien merkityksellisiksi kokemien aiheiden ympärille, jaksamisen ja voimavarojen viitekehyksessä.

Vaikka Taulukon 1 luokittelu toimii väljänä analyysikehyksenä aineistoni jäsentämiselle, analyysini etenee keskittymällä haastatteluista esiin nouseviin vanhempien selviytymisen kannalta merkityksellisiin tekijöihin. Ymmärrän selviytymisstrategioiden sekä voimavarojen ja jaksamisen välisen yhteyden sosio-ekologisesta näkökulmasta: selviytymisstrategiat muotoutuvat perheen elinympäristön sekä saatavilla olevien ja käyttöön valjastettavissa olevien resurssien mukaan. Selviytymisstrategioiden käyttöönoton prosessia ohjaavat perheen sisäiset ja yksilölliset tekijät, kuten perheen koherenssi ja ongelmanratkaisukyky sekä resilienssin prosessi. Tilanteeseen nähden onnistuneesti rakentuneet selviytymisstrategiat tuottavat perheelle hyvinvointia ja jaksamista. Resilienssi myötävaikuttaa siihen millaisia selviytymisstrategioita perhe ottaa käyttöönsä, ja toisaalta onnistunut selviytymisstrategioiden valinta ja käyttö lisäävät perheen resilienssiä.

Alaluokka	Pääluokka
Tilanteen ja toisten hyväksyminen Hyödyllisen tiedon hankkiminen Tilanteen ja näkökulman uudelleen määrittely Tilanteen kieltäminen (Cullber 1977; Lazarus 1966; Määttä 1999; Taanila ym. 2002) Luottamus ja katseen suuntaaminen tulevaan (Taanila ym. 2002) Omista odotuksista luopuminen (Hautamäki 1996; Tonttila 2006)	Kognitiiviset
Tunteiden ja kiintymyksen ilmaiseminen Negatiivisten tunteiden ja niiden haitallisten ilmaisutapojen välttäminen Tietoisuus ja herkkyys toisten emotionaalisille tarpeille	Emotionaaliset
Perheen yhteenkuuluvuuden lisääminen Perheen sopeutumiskyvyn ja joustavuuden lisääminen Perheen sisäisen yhteistyön lisääminen Luottamuksellisten ihmissuhteiden rakentaminen Suvaitsevaisuuden lisääminen muita perheenjäseniä kohtaan.	Perhesuhteet
Avoimuus ja rehellisyys Toisten kuunteleminen Herkkyys nonverbaalille viestinnälle	Vuorovaikutus
Avun ja tuen pyytäminen toisilta Yhteisön odotusten täyttäminen Vertaistuen piiriin hakeutuminen (Davis 2003; Petr & Barney 1993; Taanila ym. 2002) Asianajaminen (Fereday ym. 2010; Green 2007; Petr & Barney 1993; Wang ym. 2004)	Yhteisölliset
Uskonnollisen aktiivisuuden lisääminen Uskon vahvistaminen tai avun pyytäminen Jumalalta	Hengelliset
Itsenäisyyden ja omavaraisuuden kehittäminen Harrastusten säilyttäminen	Itsensä kehittäminen

Taulukko 1 Tutkimuksen analyysikehys

Tutustuttuani Burrin ja Kleinin (1994) luokitteluun, ryhdyin lähilukemaan aineistoani huolellisesti. Lähestyin aineistoani sen omilla ehdoilla, selviytymisen merkityksiä etsien. Etsin vanhempien tuottamista jaksamisen ja voimavarojen konstruktioista selviytymisen merkityksiä, jotka rakentuivat

vuoropuhelussa aineiston ja teorian kanssa (esim. Lehtonen 2000, 71). Muodostin aineiston alkuperäisilmauksista merkitysyksikköjä (esim. Tonttila 2006, 88-89) ja koodasin ne väriteipeillä aineiston redusointia varten. Aineiston redusoinnin jälkeen ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset teorian muodostamiin alaluokkiin. Teoria muodostaa kuitenkin vain väljän analyysikehikon, joten osa pelkistetyistä ilmauksista jäi kehikon ulkopuolelle. Kyseisen kehiksen ulkopuolelle jäävän aineiston abstrahoin induktiivisen päättelyn mukaisesti (Liite 2). (Esim. Tuomi & Sarajärvi 2009, 117-118.)

Merkityksiä ja uskomuksia tuodaan esille kertomuksissa, joita ihmiset rakentavat yhdessä toistensa kanssa ymmärtääkseen paremmin maailmaa ja paikkaansa siinä (Walsh 2006, 52). Merkitykset tuotetaan diskursseissa, jotka ovat sosiaalisia, historiallisia ja institutionaalisia (Lehtonen 2000, 69). Tarinoita jakamalla ihmiset oppivat tuntemaan itsensä ja ymmärtämään laajempaa sosiaalista kontekstia sekä tunnistamaan oman paikkansa yhteisössään (Walsh 2006, 53). Sanat saavat erilaisia merkityksiä erilaisissa diskursiivisissa muodoissa, joten yhden ainoan oikean merkityksen löytäminen on mahdotonta (Lehtonen 2000, 171). Koska merkitykset rakentuvat vuorovaikutusprosesseissa, on merkityksen löytääkseen ymmärrettävä prosessi, jossa se on konstruoitunut. Pelkkä ilmiön toteaminen ”x auttaa jaksamaan” ei riitä, vaan tulosten mielekkyys tulee siitä ymmärryksestä, miten selviytymistä tuotetaan.

Aineistoni lähilukuun on varmasti vaikuttanut vammaisuuden saama näkyvyys mediassa esimerkiksi Pertti Kurikan Nimipäivien ja Toisenlaisten frendien myötä. Käsitykseeni vammaisten lasten vanhempien jaksamisesta ovat varmasti jossain määrin vaikuttaneet uutisartikkelit omaishoitajavanhempien epätoivoisista teoista, jotka ovat johtaneet omaan ja perheenjäsenen kuolemaan. Toisaalta myös työni vammaisten lasten perheiden kanssa luo omanlaisensa kontekstin aineiston luvulle. Nämä lukijan kontekstit voidaan nähdä kulttuurillisina *resursseina*, joiden avulla lukija tuottaa merkityksiä teksteihin. Lukija tulkitsee tekstiä kontekstuaalista tietämystään hyväksikäyttäen eli hän sukkuloi mikro- ja makrotasojen välillä merkityksiä muodostaessaan. Myös yhteiskunnalliset tapahtumat vaikuttavat siihen miten tekstiä kulloisenakin aikakautena luetaan. Merkitykset ovatkin aina tilapäisiä, tiettyyn aikaan ja paikkaan eli kontekstiin sidottuja. (Lehtonen 2000, 164-169.) Näin ollen tekstit ovat jatkuvasti avoinna uudentalaiselle lukemiselle, minkä vuoksi niitä ei voi irrottaa kontekstistaan. Teksti ei siis sisällä valmiita merkityksiä. On olemassa vain sosiaalisesti tuotettuja merkityksiä, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa lukijan ja tekstin välisessä kohtaamisessa. (Lehtonen 2000, 71, 132, 147.)

6 Vanhempien selviytyminen lapsen sairauden kanssa

Olen luokitellut aineistostani esiin nousevat selviytymisstrategiat kolmen teeman alle: yksilö- ja perhetaso, virallisen tuen verkostot ja epävirallisen tuen verkostot. Yksilö- ja perhetason selviytymisstrategiat pitävät sisällään Burrin ja Kleinin (1994) esittelemistä kategorioista kognitiivisiin toimintoihin, tunteiden käsittelyyn, ihmissuhteisiin, kommunikointiin ja itsensä kehittämiseen liittyviä strategioita. Burrin ja Kleinin (1994) kehyksen ulkopuolelta yksilö- ja perhetason strategioista nostan tarkasteluun myös kieltämisen strategian (Lazarus 1966; Lazarus 1976; Määttä 1996; Taanila ym. 2002), tulevaisuuden jäsentämisen (Taanila ym. 2002) ja omista odotuksista luopumisen (Hautamäki 1996; Tonttila 2006). Sosiaalisissa verkostoissa toimimisen strategioihin nostan teorian pohjalta myös asianajamisen strategian (Fereday ym. 2010; Green 2007; Petr & Barney 1993; Wang ym. 2004) ja vertaistuen (Davis 2003; Petr & Barney 1993; Taanila ym. 2002). Analyysikehyksen ulkopuolelta haastatteluaineistostani rakentui lisäksi pyrkimys ympäristön leimaavien käytäntöjen muuttamiseen ja niiden vaikutuksen vähentämiseen. Nimitän kyseistä selviytymisstrategiaa stigman torjunnaksi. Tulosten esittelyssä käytän suoria sitaatteja, joista olen häivyttänyt tunnistetiedot. Pidemmät tiedon rakentumista kuvaavat sitaatit ovat sisennettynä ja kursivoituna ja yksittäiset ilmaisut kursivoituna lainausmerkeissä tekstin sisällä.

Burrin ja Kleinin (1994) luokittelu painottuu yksilö- ja perhetason kognitiivisiin, emotionaalisiin ja vuorovaikutuksellisiin selviytymisstrategioihin, kun taas sosiaalisissa verkostoissa toimimisen selviytymisstrategiat jäävät vähemmälle painoarvolle. Luokittelussa ympäristö nähdään avun ja tuen tarjoajana ja perheen kiinnittymispaikkana. Selviytymisen haasteiden nähdään kumpuavan perheen sisältä ja yksilöstä itsestään. Haastatteluaineistostani nousi kuitenkin vahvasti esille vanhempien toimiminen perheen ulkopuolisissa epävirallisissa ja virallisissa verkostoissa. Selviytymisen haasteet ja edellytykset rakentuivat vahvasti sosiaalisten verkostojen kontekstissa. Olenkin nostanut viralliset ja epäviralliset sosiaaliset verkostot omiksi luokikseen yksilö- ja perhetason strategioiden rinnalle. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta yksilö ei kuitenkaan koskaan ole irrallaan ympäristöstään, vaan toimii aina omassa kontekstissaan. Siten myöskään yksilötason selviytymisstrategiat eivät ole olemassa ilman sosiaalisia verkostoja. Yksilötason selviytymisstrategioissa toiminnan painopiste onkin yksilössä ja yksilön sisäisissä prosesseissa, mutta koko ajan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Yksilötason selviytymisstrategioita käytetään myös sosiaalisissa verkostoissa toimiessa.

6.1 Yksilö- ja perhetaso

Yksilö- ja perhetason selviytymisstrategioista korostuivat tiedonhankinta, lapsen sairauden hyväksyminen, omien rajojen tunnistaminen, optimistinen asennoituminen, tulevaisuuden hahmottaminen, omaan arviointikykyyn luottaminen, ratkaisukeskeisyys arjen organisoinnissa ja puolisolta saatu tuki. Omista odotuksista luopuminen ja lapsen taitojen hiipumisen hyväksyminen olivat osatekijöitä sairauden hyväksymisessä. Erityisesti isien ryhmissä lapsen taitojen hiipumisen hyväksyminen ja vanhemman omista, lapseen kohdistuvista odotuksista luopuminen nousivat merkittäviksi selviytymisstrategioiksi. Myös lapsen sairauden uudelleenmäärittely kulki läpi keskustelujen vanhempien mielikuvia muokkaavana selviytymisstrategiana pitäen sisällään muun muassa lapsen vammaiseksi leimatun identiteetin purkamisen. Haastattelutilanteissa konkretisoituivat myös tunteiden ilmaisun ja avoimen kommunikoinnin selviytymisstrategiat, vaikka ne keskustelujen sisällössä jäivät pienempään rooliin. Äitien ryhmissä tunteiden ilmaisua myös sanoitettiin selviytymisen muotona. Myös kieltämisen ja eristäytymisen strategiat tulivat esille.

Tilanteen hyväksyminen

Sairauden hyväksymisen prosessi rakentui kestoaltaan ja vaiheiltaan yksilöllisesti. Kaikissa ryhmissä rakentui yhteinen näkemys siitä, että lapsen sairauden hyväksyminen osaksi omaa elämäntarinaa lisää vanhemman selviytymiskykyä. Vanhemman kyky muuttaa ajattelutapojaan lapsesta, lapsen elämäkulusta ja omasta roolistaan vanhempana edesauttoivat sopeutumisen prosessia. Tilanteen hyväksyneet vanhemmat kykenivät luopumaan omista odotuksistaan, joita olivat lapsen elämälle ja omalle vanhemmuudelleen asettaneet. Sairauden hyväksymisen sekä vanhemman itsensä ja yhteisön lapselle asettamista odotuksista luopumisen jälkeen tuskan koettiin helpottavan. Kun mielikuvat lapsesta oli muokattu uudellaisiksi, tuntui luonnolliselta ja hyväksyttävältä, ettei AGU-lapsen elämäkulkuun sisältynyt samoja asioita kuin ”normaalin” lapsen elämään. Kyky ”antaa asioiden tapahtua ja ottaa ne semmosenaan ku ne tapahtuu” ja pienistä edistyksistä iloitseminen matkan varrella rakentuivat selviytymistä suojaavina tekijöinä.

Omista odotuksista luopuminen

Isien puheessa rakentui vahvasti selviytymisen edellytyksenä joustavuus omien mielikuvien ja odotusten muokkaamiseen. Esille nousi tarve pystyä luopumaan omista lapseen ja omaan elämään kohdistuvista odotuksista. Nämä odotukset ovat rakentuneet vanhempien oman kulttuurisen viitekehyksen tarinavarannosta ja ”normaalin” elämänpolun käsityksestä (esim. Hautamäki 1996, 59;

Tonttila 2006, 101-102). Tällaisina odotuksina mainittiin lapsen ripille pääsy, ajokortin saaminen, ylioppilaaksi pääsy, työelämään siirtyminen, naimisiin meneminen ja perheen perustaminen. Sairauteen sopeutumisen prosessin ollessa kesken ystävien ja sukulaisten perhejuhlista selviytyminen rakentui vain vahvan roolin avulla, ”*pokkaa*” pitämällä. Samaan aikaan, kun tuttavaperheiden terveet lapset itsenäistyivät ja lähtivät opiskelemaan, niin AGU-lapsen taidot alkoivat hiipua ja avun ja huolenpidon tarve lisääntyä. Vanhemman ymmärrys siitä, ettei hän voi saavuttaa kulttuurin luomaa normaalia vanhemmuutta ja elämäntulkua rakentui vanhemman objektiivista hoitotaakkaa lisäävänä tekijänä (esim. Ellingsen ym. 2014, 1365). Kyvyttömyys muuttaa omalle elämälle asetettuja odotuksia rakentui polkuna katkeroitumiseen. Isien keskusteluissa rakentui myös vahvana oma sisäinen taistelu lapsen sairauden hyväksymisen kanssa. Parannuskeinoa oli yritetty löytää vaihtoehtohoidoista ja molekyylibiologiasta. Etsinnän lopputuloksena isät olivat kuitenkin joutuneet toteamaan, etteivät voi parantaa lapsensa sairautta, eivätkä tehdä lapsestaan ”normaalia”.

Sairauden hyväksymisen vaikeus rakentui vahvasti myöhäisen diagnosointi-ian ympärille. Useimmilla vanhemmilla oli takanaan useampi vuosi elettyä elämää terveen lapsen vanhempina. Kun lapsi oli ollut ”*5-vuotiaaksi asti normaali ja sitte ilmotetaan tämmönen diagnoosi ja kyl se oli ku matto vedettäis jalkojen alta. Et olin mä tosi huonona.*” Diagnoosin toteamisen myötä mielikuvat terveestä lapsesta täytyi hylätä. Mitä myöhäisemmällä iällä diagnoosi oli varmistunut, sitä vahvemiksi vanhemman mielikuvat lapsesta ja lapsen tulevaisuudesta olivat ehtineet muodostua ja sitä vaikeampi niistä oli luopua (esim. Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2043-2044).

Hyödyllisen tiedon hankinta

Kognitiivinen tiedonhankinnan strategia tuli vahvasti esille kaikissa ryhmissä (esim. Taanila ym. 2002, 82). Tiedonhankinta linkittyy merkittävästi epävirallisen tuen ja virallisen tuen verkostoissa toimimiseen. Alkuvaiheen tiedonhankinta rakentui diagnoosin antaneen lääkärin tai muun hoitohenkilökunnan kanssa asioimisesta ja kommunikoinnista. Puheessa tuli vahvasti esille terveydenhuollon ammattilaisen epäonnistuminen diagnoosista kertomisessa. Lääkäreiden tiedot pohjautuivat vanhentuneisiin tutkimuksiin ja vanhemmille annettu materiaali piirsi sairaudesta hyvin yksipuolisen ja lohduttoman kuvan. Myös lääkäreiden käyttämät käsitteet liittyen lapsen kognitiivisen kehityksen odotukseen, kuten ”*se on idiootti*”, oli koettu epäasiallisiksi ja loukkaaviksi. Lääkärin sanojen ”*pois sulattelu*” vei oman aikansa. Alkuvaiheen tiedonhankinta terveydenhuollon taholta rakentuikin voimakkaasti selviytymistä heikentäväksi tekijäksi. Ainoastaan yksi tutkimukseni vanhemmista toi esille positiivisen kokemuksen diagnoosin antaneen lääkärin kohtaamisesta. Hänen

lapsellaan oli diagnosoitu AGU kolme vuotta ennen haastattelua. Sen sijaan vanhemmat kokivat voimaannuttavana ja rohkaisevana sen, etteivät alkuvaiheen ennusteet olleet toteutuneet, vaan lapsen taidot olivat kehittyneet ennustettua paremmiksi ja toimintakyky säilynyt parempana pidempään.

Toisaalta keskusteluissa rakentui myös ymmärrys diagnoosin antamisen vaikeudesta: ”*diagnoosia ei koskaan voi antaa hyvin*”. Koska parannuskeinoja ei ole ja ennuste on aikaisemman tiedon valossa varsin lohduton, on diagnoosi aina vanhemmille järkytys. Tosin asian avaaminen rauhassa vanhempien kanssa saattaisi antaa kokemuksen oman hädän kuulluksi tulemisesta, mutta se vaatisi lääkäriltä aikaa ja sairauden nykyennusteeseen perehtymistä. Alkuvaiheessa korostui myös oma-aloitteinen tiedonetsintä. Tiedon etsiminen vanhentuneesta kirjallisuudesta loi AGU-taudista hyvin synkän kuvan ja rakentui siten selviytymistä heikentävänä tekijänä. Tiedonhankinnan strategia rakentui myös jossain määrin pakonomaisena parannuskeinojen etsimisellä ennen sairauden hyväksymistä, minkä seurauksena rakentui uupunut vanhempi. AGU-yhdistyksen roolia tiedonhankinnan selviytymisstrategiassa käsittelemme myöhemmin luvussa 6.3.

Esimerkit hyväksi ja huonoksi koetuista diagnoosin kertomisen tavoista, äitien ryhmä:

N4: Sitten tosiaan lääkäri sanoi, Matti on niin pieni, ei voi tietää. Tää nyt on geenivirhe, se voi mennä ihan mihin tahtiin vaan, että ei kannata niinku ajatella sitä. Että mennään vuosi kerrallaan ja kontrolli kerran vuodessa ja sitte muuten tarvittaessa.

N6: Meillekki oli aika semmonen tyly se ilmottaminen, et kuukautta ennen tuli vaan kirje, että nyt on löytynyt se syy tähän Pekan näihin, näihin tota, juttuihin ja kuukauden perästä aika. Sehän on hirveetä oottaa. Sitte oli kuitenkin että voi soittaa. Mieshän soitti sinne ja kysy, ja aivan oltiin kysymysmerkkinä et mikä tämä tämmönen AGU on ja ei mistään tietoo. A4-lapun sitten löi käteen, missä oli pisteitä Suomen kartassa piirrettyä ihan vaa, et missä näitä on eniten näitä tapauksia. Ja sit semmonen hyvin kolhon näkönen piirretty miehen kasvokuva että...

N2: Joo! Silloin käytettiin just näitä.

N5: Joo.

N6: ...nyt tulee tämmönen, että kamalan näköseks muuttuu ja...

Tilanteen ja näkökulman uudelleen määrittely

Onnistunut sopeutumisprosessi rakentui edellytyksenä vanhemman mahdollisuudelle jäsentää perheensä tilanne ja lapsensa sairaus uudella, positiivisemmalla tavalla. Kun vanhempi pystyi hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on, poistui vanhemmalta tarve verrata lasta ja lapsen elämäntilannetta vallitsevaan kulttuuriseen ”normaaliin”. Lasta eivät enää määritelleet puutteet ja

erilaisuudet verrattuna saman ikäisiin terveisiin lapsiin, vaan hänen omanlaisensa luonteenpiirteensä ja elämänpolkinsa. Tilanteen uudelleenmäärittelyä helpotti, jos vanhempi pystyi näkemään lapsensa onnellisena ja hyvinvoivana, ja jos lapsi omalla olemuksellaan viestitti tyytyväisyyttä itseään ja elämäänsä kohtaan. Lapsen hyvinvointi ja tyytyväisyys elämään rakentuivat perustaksi vanhempien hyvinvoinnille. Lapsen etenevästä sairaudesta huolimatta isä kuvasi lapsensa olevan ”*suht terve ja hyvävointinen, ettei ole mitään isompia ongelmia ollut*”. Puheessa rakentui myös pyrkimys purkaa lapsen vammaiseksi luokittelua. Vanhemmat toivat esille asioita ja tilanteita, joissa lapsi oli pärjännyt ”*normaalin*” tasoisesti. Isien puheessa tuli esille myös, että oikeastaan perheen terveet lapset olivat aiheuttaneet vanhemmille enemmän huolta ja murhetta kuin heidän AGU-lapsensa. Perheen vammaisen lapsi ei siis automaattisesti lisää vanhempien hoitotaakkaa sen enempää kuin terveeseen lapsi. Huolenaiheet ja sävyt ovat vain jossain määrin erilaisia.

Isien ryhmä:

M3 Se on auttanut niinku Matti sano tosi just et hyväksyy se, että se on semmonen kun se lapsi on. Ja lopettaa niin kuin sen tavallaan sen sitku-elämisen. Sit ku se pääsee ylioppilaaks, sit ku se tekee jotakin. Mä uskon, et se helpottaa eniten tilannetta, että tavallaan... jättää sen semmosena, et okei, siit ei tule mitään tän kummosempaa, et se on nyt näin ja se pysyy tämmösenä...

M4 Se on tyytyväinen ja...

M3 Se on tyytyväinen ja hänen elämänsä on ihan hyvää loppujen lopuks niin.

M2 Nii. Että lopettaa yhtä varhasessa vaiheessa ku minä, 28 vuotta... (kaikki nauravat) 29 vuotta tätä minä itkin ja surin ja hakkasin... tuonne mäntyyn päätäni tuolla ja kiviin tuolla metsässä ja juoksin ja paruin...

H Hmm.

M2 ...yksinäni.

H Hmm.

M2 Ja sitten minä opin, että näin tää on...

M1 Sen, sen takiako sä ootki juossu! (kaikki nauravat)

M2 No senkin takia.

Äitien ryhmä:

N3 Ja sen jälkeen mulle ei oo ollut enää... Hetkittäin tulee, ku saman ikäset niinku tiäks oppi fillaroimaa ja yläasteelt fillaroi ja jutteli kaikkii v-sanoja ja muuta kaikkee (naurahtaa)...

N1 Nii, nii.

N3 ...ni aattelee, että ai jaa, nii et tosi, ton Tarjan ja ton kanssahan se oli päiväkodissa...

N1 Hmm, hmm.

N3 ...et nyt se vois tosi vipeltää. Mut sit toisaalta, meidän Miia on ihan valtavan tyytyväinen olemaan se itensä, ni ei mul oo sen jälkeen enää ollut semmosta niinku sitte. Ne surut surettiin silloin tosi rankalla ja...

Äitien ryhmissä rakentui vahvasti tarve pystyä vastaamaan lapsen sairaudesta aiheutuviin käytösongelmiin. Vaarallisimmat tilanteet liittyivät lapsen fyysiseen päälle käymiseen. Äidit puhuivat lapsensa fyysisestä aggressiivisuudesta. Töniminen, lyöminen, raapiminen, nipistely, pureminen ja vanhemmalle ”*haistattelu*” kirosanoin tulivat esille äitien ryhmissä. Isokokoisiksi ja voimakkaiksi kasvaneiden lasten kanssa joutui välillä ”*painimaan*”, jotta tilanne saatiin rauhoittumaan. Yksi äiti kertoi joutuvansa aamuisin juoksemaan karkuun herätyksestä kiukustunutta lastaan. Toinen kertoi koulupäivän harmien vuoksi ahdistuneen lapsensa käyneen hänen ”*kurkkuunsa kiinni*”. Äitien puheessa lapsen käyttäytyminen selitettiin sairaudella ja sairauden aiheuttamilla aivotoiminnan muutoksilla, joihin lapsi ei voinut itse vaikuttaa. Puheessa myöskään äidit eivät rakentuneet syyllisinä lapsensa käytökseen. Vaikka lapsen aggressiivinen käytös rakentui äidin hoitotaakkaa lisäävänä tekijänä, niin selviytymistä vahvistavana strategiana rakentui lapsen käytöksen selittäminen ”*ulkopuolisella*” syyllä eli sairaudella (esim. Boss 2002, 75-76). Aggressiivinen fyysinen käytös puhuttiin lapsen selviytymiskeinoksi tilanteessa, jossa lapsi ei kyennyt puheen avulla ilmaisemaan itseään, eikä nimeämään pahaa oloaan.

Äitien ryhmä:

N3 Mä pystyn niitä verbaalisesti niin ku perusteamaan, mut sit Minna ei kykene. Siin vaihees se puhe, vaik hänki ihan, ihan suht hyvin puhuu, ni siinä vaiheessa, ku se tunne on hänellä päällensä, et hän tahtoo ja äiti tahtoo ja joku tahtoo, niin se ei pysty puhumaan. Ni se menee semmoseks niinku, ku pienel lapsella ku ei oo viel keinoja selvittää millään muulla konstil ku sit se on se fyysinen. Ni se on se, ni mä jotenki, mä en koe sitä mitenkään et voi ei, et mä oon epäonnistunu tai hän on epäonnistunu. Mä vaan aattelen et se on hänen yks keino. Mut et mä en salli sitä...

N2 Hmm-m.

N3 ...keinoa. Et nyt täytyy niinku, tähän pitää pystyy tekemään loppu.

N1 Nii joo.

N3 Et ku ei niit sanoja pysty saamaan, ni jotenkihan ihmisen täytyy ja kai se on ihmisen semmone perusjuttu, et pitää saada niinku viestinsä perille.

N4 Ja se on semmonen selviytymiskeino.

H Joo, joo.

N4 Se on se etenevä sairaus, sillai mä ainakin aattelen, ...

N2 Hmm.

N4 ...et se on se sairaus. Eihän ne voi sille mitään, ku aivotoimintaan tulee pahoja muutoksia ni, niin ku näille tulee näille AGUille ni.

Tilanteen uudelleen määrittely realiteetit huomioiden edesauttoi selviytymistä. Pettymys ja katkeruus lapsen puheterapian päättymisestä olivat vaihtuneet realiteettien hyväksymiseen ja toisaalta myös

kuntoutuksen päättymisen syyn ulkoistamiseen (Boss 2002, 75-76), pois itsestä ja omasta vaikutuspiiristä. Puheessa siirrettiin vastuu kuntoutuksen päättymisestä viranomaistahoille. Vanhemmat itse ehkä olisivat nähneet kuntoutuksen hyödyllisenä, mutta tässä asiassa tyytyneet viranomaisten määrittelemiin kuntoutuksen kriteereihin. Alun pettymyksen jälkeen rakentui mahdollisena arvioida realistisesti lapsen taitoja ja hiljalleen hyväksyä väistämätön taitojen hiipuminen, ”*ku ne hukkuu ne taidot sitte pikkuhiljaa, et ei sille voi mitään*”. Eli selviytymistä edesauttavana rakentui myös uskallus realistisesti tarkastella tilannetta ja hyväksyä väistämättömät tosiasiat, eikä käyttäa voimavarojaan taisteluun sellaisen puolesta, joka ei lopulta parantaisi tilannetta mitenkään.

Isien ryhmä:

M1 Niin, siis meidän Olli kävi puheterapias aika monta vuotta mut sit jossain vaiheessa, jossain vaiheessa, tosiaan, et ikään kuin, et se ei parane tarpeeksi ja kun se kuitenkin menettää sen kykynsä joskus, niin...

H Hmm.

M1 ...niin ikäänku tällast ylläpitävää, olikse just näin, ett ylläpitävää terapiaa ei sit enää haluttu antaa. Et niin kauan kun ajateltiin ett se kehittää sitä... niin kauan kun ajateltiin ja toivottiin ett oppii puhumaan, niin kauan sai puheterapiaa ja sit todettiin, et toivoton tapaus ja sit loppu.

M2 Nii, nii.

M3 Eliikkä se heikohko puhekyky niin se on parempi ett se menettää sen kaksikymppisenä, ku et se puhuis heikohkosti neljäkymppiseksi...

M2 (naurahtaa)

M1 Nii.

M3 Tää on se ajatusmalli.

M1 Nii, nii.

M3 Koska se maksaa.

M1 Nii.

H Hm, hm.

M1 Mut en mä tiää, siis vähän aikaa me oltii ehkä vähän niinku katkeria ku se loppu, mut en mä tiedä, mä luulen ett Olli on ruvennut sillee olemaan hiljasempi, et vaikka se ois kuin puheterapiassa, niin ei se puhuis sen enempää.

M3 Juu ei välttämättä ookaan. Mut ku sitä on vaikee sanoo.

M1 Nii.

M3 Kun tosiasia on kumminki se, että mitä vahvempi on joku taito näillä on, ni sen pidempään se kestää.

M1 Nii.

Tilanteen kieltäminen

Ryhmissä tuli esille alkuvaiheen kieltämisen ja eristäytymisen strategiaa (esim. Burr & Klein 1994, 174; Cullberg 1977, 178; Lazarus 1966, 160, 258-259; Lazarus 1976, 75-91). Sen muotoja olivat psyykkinen eristäytyminen, tietoinen päätös siitä, ettei lapsen sairaudesta puhuta perheen ulkopuolisten kanssa sekä sopeutumisvalmennuskursseista ja AGU-yhdistyksen tapaamisista kieltäytyminen. Kieltäminen saattoi kestää yhdestä päivästä vuosikymmeneen. Lapsen sairaudesta lähes kolmekymmentä vuotta vaiennut isä oli alkanut puhua muutama vuosi ennen haastattelun laatimista. Hän itse arveli ikääntymisen vaikuttaneen siihen, että pystyi nykyisin puhumaan. Myös eläkkeelle jäämisen arveltiin vaikuttaneen asiaan: Eläkkeellä ollessaan isällä oli enemmän aikaa olla AGU-lapsensa kanssa ja käsitellä asiaa. Ennen lapsen sairauden hyväksymistä hän oli ”kamppaillut” itsensä kanssa ja purkanut suruaan muun muassa urheiluun välttämällä näin vahingollisia tapoja tunteiden ilmaisuun.

Äitien ryhmä:

N3 Et mä en ikinä, suulaana ihmisenä, tein päätöksen, ett mä en puhu tästä asiasta kenellekään sen jälkeen kun me on kerrottu mieheni kanssa se molempien vanhemmille ja niiden kans sit niinku... Et tavallaan oli sellainen tunne, että mä haluan käpertyy tähän asiaan, mut se käpertyminen kesti noin puoli päivää, et kun mä menin roskasankoo viemää ja mä näin meiän ensimmäisen naapurin...

N1 Hm.

N3 ...ni. Ku mä itkin viedessäni roskista, naapuri kysy, ett mikäs sul on. Sen jälkeen mä aloin puhumaan. Se pyysi viel ihanasti, tota mieshenkilö, pyysi mut et no tuu tähän. Hänell ei oo mihkään kiire, ett mennään heijän takapihalle istuskelee. Ja sit ku mä siin ulvoin ja puhuin tälle miehelle, ni sen jälkeen sitä puhumista ei... se ei meinannu loppua! (nauraa)

N1 Nii, nii.

Isien ryhmä:

M2 Meillä oli sulkeutumisvaihe kesti noin vuodesta... puolitoista vuotta, jos tarkalleen ollaan. Me, me vaimon kanssa ei puhuttu asiasta, mut kumpikin ajatteli samoin, et me ei tarvita mitään. Me ei tarvita naapureitten sääliä. Me ei kerrota, ei sukulaisille, ei kellekään. Ja se oli se vir... se oli se virhe. Ja se laukas se Pirjon (Suomen AGU-yhdistyksen puheenjohtaja) soitto, se laukas sen tilanteen. Meil on vammaan tyttö ja siitä sit kärsitään. Ei ne kukaan meitä, uskaltanu meille tullakaan... ku ei... se oli semmosta. Ei me sukulaisille, ei kellekään. Ja ehkä sanottiin että näin on juttu ja sillä siisti, piste. Ei mitään kommentteja siinä sen jälkeen. No siihen ei pidä lähteä, se on pahinta. (vetää henkeä ja naurahtaa) Se on kuule pahinta, jos rupeet, että minä pärjään ite ku minä en pärjää ja sinä et pärjää eikä kukaan pärjää. Hullu tulee kuule, hullumpi tulee kuin tästä lapsesta... eikä mene kuule monta vuotta.

Luottamus ja katseen suuntaaminen tulevaan

Keskusteluissa tulevaisuus rakentui epävarmana ja jossain määrin pelottavana. Tulevaisuuden ajattelu ja suunnittelu näyttäytyivät kuitenkin selviytymistä vahvistavina keinoina (Davis 2003, 21-22, 39). Etenkin isien ryhmissä tuli esille tulevaisuuden hahmottamisen strategia. Esimerkiksi tieto lapsen seuraavan lääkärikäynnin tai tilapäishoitajakson ajankohdasta toi turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta vanhemmalle. Tulevaisuuden hahmottaminen edellyttää vanhemmalta uskallusta tarkastella tilannetta realistisesti. Hänen tulee pystyä arvioimaan lapsen toimintakyvyn heikkenemistä samanaikaisesti oman ikääntymisensä kanssa. Mielikuvien luominen tulevaisuuden asumisvaihtoehtoista valmistelee vanhempaa lapsen kotoa pois muuttamiseen. Puheessa rakentui tärkeänä AGU-aikuisen muuttaminen omaan tuettuun asumiseen hyvissä ajoin, jotta hän ehtii sopeutua uuteen ympäristöön vanhempien ollessa vielä toimintakykyisiä. *”Sehän ois se pahin tilanne, että me ollaan kaikki kolme sit yhtä aikaa autettavina”* lapsen vielä asuessa kotona, *”eikä osata enää neuvoa toisia, et ketä pitää auttaa miten”*.

Perheen sisäisen yhteistyön lisääminen

Puolisolta ja lähipiiriltä saatu tuki rakentui merkittävänä selviytymistä vahvistavana tekijänä etenkin sairauden alkuvaiheessa. Joustava toimiminen arjessa, aikataulujen sovittelu, vanhempien yhteispeli ja vastuun jakaminen vahvistivat selviytymistä. Kun *”itte on vahva jossain asiassa, ni sit toinen voi olla sillä hetkellä vähän niinku huonona tai heikkona”*. Esimerkiksi ensimmäinen yhteydenotto potilasyhdistykseen ei olisi onnistunut ilman puolison apua. Myös alkuvaiheen *”paperihässäkästä”* oli selvitty puolison tuella. Etenkin isien keskusteluissa rakentui pyrkimys huomioida puolison tarpeet oman vapaa-ajan suhteen. He kertoivat viettävänsä AGU-lapsen kanssa aikaa esimerkiksi mökillä, jotta puoliso sai levätä rauhassa kotona. Myös AGU-lapsen aikuisten sisarusten antama tuki rakentui merkittäväksi etenkin tulevaisuuden suunnitelmissa. Sisarukset nähtiin vastuunkantajina tilanteessa, jossa vanhemmat eivät enää kyenneet AGU-lapsensa asioita hoitamaan, eivätkä hänen etuaan ajamaan. Vastuun siirtäminen omille lapsille mietitytti, mutta toisaalta vaihtoehtojakaan ei ollut näkyvissä.

6.2 Viralliset sosiaaliset verkostot

Virallisissa sosiaalisissa verkostoissa toimimisen vaikutus selviytymiselle rakentui hyvin kaksijakoisena. Asiointikokemukset rakentuivat vahvasti hoitotaakkaa kasvattavina, mutta niiden vaikutus selviytymisen kokemiseen ja resilienssin lisääntymiseen rakentui sekin kaksijakoisena.

Vanhemmat toivoivat virallisen sosiaalisen verkoston tukea etenkin sairauden alkuvaiheeseen, mutta kokivat saamansa tuen riittämättömäksi tai epäsovivaksi. AGU-aikuisen asuminen asuntolassa tai hoitokodissa rakentui vahvasti vanhempien selviytymistä tukevana. Asuntolapaikan hakua suunnittelevien puheessa prosessi rakentui vielä jaksamista heikentävänä. Puheessa rakentui merkittäväksi terveydenhuollon potentiaalinen rooli alkuvaiheen selviytymistä tukevana tahona.

Alkuvaihe heti diagnoosin saamisen jälkeen rakentui haastatteluissa erittäin vahvasti kriittisimmäksi ajanjaksoksi selviytymisen kannalta. Eräs äiti kertoi diagnoosin kuulemisen jälkeen kokeneensa, *”että mut kyl jysäytettiin niin kuin jollain lekalla. Mä menin pari kolme metrii tonne maan sisään ja mul oli sellanen filis, et mä jaluun siel ollakii.”* Keskusteluissa toivottiin suunnitelmallista yhteydenpitoa ja perheen jaksamisen kartoittamista. Puheessa tuotiin myös vahvasti esille, ettei vastuuta yhteydenotosta voi jättää vanhemmille, jotka yrittävät selviytyä alkuvaiheen kriisissä. Keskustelussa painotettiin, ettei sairausloman tarjoaminen riitä tukemaan vanhempaa. Pahimmassa tapauksessa töistä pois jääminen voi eristää vanhemman kotiin ja eristää tukea antavista sosiaalisista verkostoista (Davis 2003, 34-36; Saloviita 1991, 18). Nimenomaan AGU-taudin ollessa kyseessä perhe jää helposti yksin ja *”täysin ulkopuolelle”*, koska diagnosointivaiheessa lapsi on *”suurimmalta osin täysin normaali”*, ehkä *”pikkusen kömpelömpi, ylivilkkaana tuomittu”*, mutta ei tarvitse lääkettä tai kuntoutusta. Lapsen erityisen tuen tarve tulee huomioiduksi, kun lapsi aloittaa koulun. Silloin tulee ensimmäinen *”viranomaiskontakti”* ja *”lapsi otetaan tavallaan niinku siihen kunnan rattaisiin mukaan”*. Tämän ajankohdan koettiin kuitenkin olevan liian myöhäinen vanhemman selviytymisen tukemisen kannalta.

Avun tarvetta koettiin olevan heti diagnoosin varmistumisen jälkeen. Haastatteluissa rakentui vahvasti alkuvaiheen osaamattomuus psyykkisen tuen hakemiseen. Tuen tarvetta ei myöskään välttämättä itse osattu tunnistaa. Viranomaisilta saatu tuki näyttäytyi myös sisällöltään vääränlaisena, eikä sen tarjoamisen ajoitus ollut oikea. Kiireettömiin sosiaaliturva-asioihin paneutuminen alkushokin aikana koettiin tarpeettomaksi. Sen sijaan olisi toivottu psyykkistä tukea.

N3 Semmosen, ni must tuntu ett se (AGU-lapsi) on aamullaki, et se on muuttunu jokski monsteriks... Semmonen fiilis, ett se oli jotenki niin, semmonen, kauhee puristus tääl rinnassa ett ihan järkyttävää ja ittelle ei kyl mitään apua osannu mistään pyytää.

N2 (kommentointia) ei, ei, ei, ei...

N3 Sitä olis toivonu että olis tarjottu, et sitä ei osannut itte tajuta.

N2 Joo, ei tarjottu mitään. Et ainut, ensimmäinen palaveri siinä kun ne kerto sen (diagnoosin), ni sit oli, et nyt tästä sosiaalityöntekijä, et niitä ja niitä anomuksia nytte ja te saatte tätä ja tätä. Mua ei niinku vähempää voinu kiinnostaa mikää, et mistä saa rahaa tai mikä apu, tuki pitää hakee.

H Hmm.

N2 Ku mä olin niinku järkyttyny siit tilasta jo, ett sanotaa tämmönen. Ni, se oli niinku väärä paikka, et siinä pitäisi olla joku tukihenkilö heti.

Voimavaroja kuluttavana ja objektiivista hoitotaakkaa lisäävänä rakentuivat asiointikokemukset sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Puhutuissa kokemuksissa painottuivat tilanteet, joissa vanhempi oli hakenut etuutta tai palvelua, mutta pitkällisen prosessin jälkeen saanut kielteisen päätöksen. Turhautumista aiheuttivat myös asiantuntijatahoilta saadut virheelliset ohjeistukset ja kokemus viranomaisen arvioinnin kohteeksi joutumisesta. Turhat avunpyynnöt ja kokemus yksinjäamisestä lisäsivät objektiivista hoitotaakkaa. Epäluottamusta terveydenhuollon toimijoita kohtaan olivat tuoneet tilanteet, joissa lapsen oli koettu jääneen ilman asianmukaista tutkimusta ja hoitoa. Lapsen hoidossa oli jopa alunperin linjattu, ettei häntä ryhdytä elvyttämään, koska hänellä on vaikea perussairaus. Asiointikokemukset rakentuivat kaikenkaikkiaan turhauttavina, mutta kokemusten seuraus vanhemman selviytymiselle vaihteli huomattavasti. Karkeistettuna seuraus oli joko lamaannuttava tai voimaannuttava. Seurauksen laatuun vaikutti se kuinka tehokkaasti vanhempi kykeni käyttämään asianajamisen strategiaa, jota käsittelem hieman myöhemmin.

Asuntola- tai hoitokotipaikan hakeminen aikuistuvalla AGU-nuorelle rakentui pääasiassa vanhempien selviytymistä vahvistavana asiana (esim. Blacher & Baker 1994, 14; Burr & Klein 1994, 106). Keskusteluissa rakentui vahvana huoli lapsen hoivan ja huolenpidon järjestymisestä siinä vaiheessa, kun vanhempi itse ei enää kykene lapsestaan huolehtimaan. Hoitokotipaikan saaminen pienensi tätä huolta merkittävästi. Toisilla vanhemmilla oli tarve valmistella nuoren muuttamista usean vuoden ajan, toisilla päätös kypsyi nopeasti. Osassa perheistä toinen vanhempi oli alunperin vastustanut nuoren muuttamista asuntolaan. Asuntolapaikan hakeminen rakentui psyykkisesti helpompana prosessina, jos vanhempi saattoi olla varma, että lapsi saa riittävän ympärivuorokautisen huolenpidon. Asuntolapaikan hakemista oli hidastanut epäily siitä, ettei laitoksissa huomioida lapsen tarpeita ja huolehdi esimerkiksi hygienian hoidosta niin hyvin kuin vanhempien toimesta. Myös alkuperäinen synkkä elinajan ennuste oli vaikuttanut päätökseen hoitaa lapsi ”*alusta loppuun*” kotona ja viettää ”*sit oma vanhuus sen jälkee*”. Kun ennuste ei ollutkaan toteutunut, olivat

vanhemmat positiivisen haasteen edessä: Mielikuvaa lapsen hoidon järjestämisen suhteen oli muutettava oman ikääntymisen myötä.

Toimiva yhteistyö asuntolan henkilökunnan kanssa rakentui vahvasti vanhempien selviytymistä edesauttavana asiana. Luottamuksen syntyminen ja tiedonkulun sujuvuus näyttäytyivät tärkeinä tekijöinä yhteistyössä. Kun luottamus asuntolan toimintaan oli syntynyt, niin vanhempi saattoi kokea, ettei *”mitään jaksamisongelmaa olekaan, kun tyttö asuu omassa asunnossa”*. Tyytyväisyys ja luottamus asuntolan toimintaa kohtaan voi auttaa vanhempaa määrittelemään uudelleen lapsen sairauden, suhteensa lapseen ja oman vanhemmuutensa. Aina luottamus ei kuitenkaan rakennu itsestään, vaan se voi vaatia useita neuvotteluja lapsen erityistarpeiden huomioimisesta hoidossa. Neuvottelutilanteissa korostuu vanhemman luottamus omaan arviointikykyynsä ja näkemykseensä lapsensa parhaasta. Selviytymistä vahvistavana tekijänä rakentui vanhemman rohkeus vaatia palveluita, joita katsoi lapsensa tarvitsevan. Keskusteluissa vanhempi oikeutettiin vaatimaan asuntolaa ottamaan vastuu nuoren tarvitsemista hoitotoimista, joista vanhemmat olivat aikaisemmin huolehtineet. Vanhemman rooli rakentuikin myös asuntolan toimintatapojen valvojana. Tästä näkökulmasta katsottuna lapsen muuttaminen asuntolaan tai hoitokotiin ei poista kokonaan vanhemman hoitotaakkaa (esim. Roach ym. 1999, 422-434; Tonttila 2006, 101-102). Hoitotaakka muuttaa muotoaan konkreettisesta hoivan ja huolenpidon järjestämisestä virallisen palveluntuottajan valvomiseen.

Tilapäishoito rakentui pääasiassa selviytymistä edesauttavana tekijänä (esim. Tonttila 2006, 102). Sen kerrottiin tuovan arkeen tarpeellista lepoa hetkeä AGU-henkilön hoitamisesta ja antavan vanhemmille mahdollisuuden *”kiireesti harrastaa”* jotain. Sen koettiin ennaltaehkäisevän uupumista ja olevan edellytys sille, *”että pysytään terveenä tai järjissämme. Ja oikeestaan ku se on riittävän usein se breikki, ni ei edes tuu semmosta tunnetta, että nyt rupee kyllästyttää tää Mikon (AGU-nuori) mukanaolo siinä”* arjessa. Tilapäishoidon kerrottiin antavan mahdollisuuden lähteä lomalle puolison ja terveiden lasten kanssa ja *”niin sanotusti viikoks unohtaa Mikon olemassaolon”*. Tilapäishoito antaa voimia, nostaa elämänlaatua ja lisää jaksamista. Hoitajakson aikana muu perhe voi elää *”normaalia elämää”*. Tilapäishoito koettiin virkistävänä, mutta ei kuitenkaan kaivattu jatkuvasti, *”koska arki sujuu hyvin, ei siin oo mitään ongelmaa”*.

Asianajaminen

Vanhempien puheessa rakentui vahvana asianajamisen strategia. Keskusteluissa painottui vanhempien tarve ottaa itse selvää palveluista ja tuista, joihin heillä saattaisi olla mahdollisuus, koska viranomaistahon kautta tieto ei välity (esim. Fereday ym. 2010, 629). Vanhempien oli itse selvítettävä mitä pitää hakea ja millä tavalla. Puheessa tuli esille, ettei ensimmäiseen päätökseen pidä tyytyä, koska se on yleensä kielteinen. Päätöksestä pitää valittaa. *”Ni se on sitä taistelua, ett sä otat itse asioista selvää mitä sä teet, mitä pyydät, minne meet ja sit valitat. Niin luultavasti sitten se päätös on semmonen, mikä sen pitäis olla.”* Myös lapsen tarvitsemasta kuntoutuksesta oli ensin vähän *”tapeltu”*, minkä jälkeen asiat olivat järjestyneet hienosti. Viranomaistahojen kanssa asiointi rakentui taisteluna, johon lähdetään pontevasti mukaan, käytetään omia vaikuttamismahdollisuuksia ja vaaditaan päästä keskustelemaan asioista päättävien tahojen kanssa. Osassa keskusteluista, riippumatta siitä johtiko prosessi myöntävään vai hylkäävään päätökseen, vanhempi rakentui vahvasti selviytyjänä.

Pelko lapsen jäämisestä yhteiskunnan tuen ulkopuolelle ei rakennu merkittävänä niin kauan kuin vanhemmat ovat itse toimintakykyisiä ja pystyvät itse pitämään lapsensa puolia. Keskusteluissa rakentui vahva vanhempi, joka luottaa pärjäämiseensä ja vaikutusvaltaansa, eli hän luottaa asianajamisen kykyihinsä. Esille tuli jopa uhmakkuutta: *”pistäkää koville, ni kyl me vastataan kovalla”*. Asianajamisen strategian myötä rakentui itsensä kehittämisen selviytymisstrategia. Kun taistelu viranomaistahojen kanssa päättyi siihen, ettei perheelle myönnetty haettua palvelua tai tukea, niin vanhemman oli ryhdyttävä vahvistamaan omavaraisuuttaan ja itsenäistä pärjäämistään ilman yhteiskunnan tukea. Tässäkin tilanteessa vanhempi rakentui vahvana selviytyjänä. Itsesyytöksen tai asioiden passiivisen murehtimisen selviytymisstrategit eivät lähteneet rakentumaan selviytymispuunautuneissa keskusteluissa. Aina asianajaminen ei johtanut vanhempien puheessa voimaantumiseen ja resilienssin lisääntymiseen. Keskusteluissa rakentui myös asianajamisen prosessissa syrjäytetty ja uhriksi joutunut vanhempi. Vaikka asiointiprosessi oli lopulta johtanut vanhemman toivomaan lopputulokseen, ei hänen selviytymisen kokemuksensa rakentunut vahvistuneena.

Isien ryhmä:

M2 Näin on. Niin sitte, sitten kun on ihmisiä, jotka on eri tilanteissa paljon, että ei kaikilla oo välttämättä, niin just joka penni hirveen tärkeä ois... Tää... tämä on

tämmöstä arvontaa ni. Ni, niille se on vaikee, jotka tosiaan, tosiaan tarvii joka pennin minkä vaan saa.

M1 Niin siis tää tämmönen että joudutaan itse hakee se sitä tieto. Sehän johtaa siihen että ne, jotka ei ehkä välttämättä ihan sitä viimeistä penniä tarttis, niillä on paremmat edellytykset useesti löytää se tieto. Et ne jotka todella tarvitsis sitä, niin, se on vähän niin kuin näihin tapaamisiin, et mä luulen, et Suomen reuna-alueilla tuolla on, on porukkaa, joka ei vaan edes saa aikaseksi tultua tänne. Ei välttämättä saa sitä rahaa ja tukea sieltä omalta asuinpaikkakunnaltaan. Ett heil, he on ehkä niinku pahimmis... Että eniten tukea tarvitsevi on ne, jotka ei osaa sitä tulla hakemaan. Kyllä me osataan, tässä rupertellaa vähän aikaa, ni me lähetään tonne parrikaadeille....

M4 Me osataan taistella.

M1 Nii.

M4 Tukien perään.

Itsenäisyyden, omavaraisuuden ja itseluottamuksen kehittäminen

Isien tietämys pitkäaikaissairaahan lapsen hoitamiseen liittyvistä rahallisista etuuksista ja tukimuodoista rakentui hyvin ohuena, vaikkakin sai aikaan vilkkaan ajatustenvaihdon. Kelan vammaistuet, nuoren kuntoutusraha, eläkettä saavan hoitotuki ja takuueläke sekä kunnan maksama omaishoidon tuki menivät keskusteluissa sekaisin, eikä etuuksien nimiä muistettu. Pääasiassa isät eivät myöskään tienneet mitä etuuksia perhe sai. Puoliso mainittiin leikkillisesti ”yhteiskuntasuhteiden” hoitajana. Kuitenkin isät toivat aktiivisesti ja päättäväisesti esille omia käsityksiään sosiaaliturvan muodoista, minkä voisi tulkita siten, että he halusivat rakentaa sosiaalista todellisuutta, jossa isän roolissa ovat perillä perheen raha-asioista. Tämä saattaa liittyä perinteiseen isän rooliin perheen raha-asioiden hoitajana ja elättäjänä (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2044).

Isien keskusteluissa rakentui taloudellisesti ja muutenkin suhteellisen hyvin pärjäävä vanhempi, joka punnitsee kannattaako apua lähteä hakemaan. Eli onko saatava hyöty vaivan arvoinen. Keskusteluissa tehtiin ero niihin, jotka ”tosiaan tarvii joka pennin minkä vaan saa”. Vertaamalla omaa asemaansa yhteisössään muiden vastaaviin rakennetaan tulkintoja omasta selviytymisestä (Törrönen 2012, 74-75). Huonosti pärjääviin vertaamalla oma selviytyminen rakentuu vahvempana. Siinä tilanteessa, että erityisen tuen tarvetta kuitenkin ilmenisi, niin toimintamalliksi rakentuisi asianajaminen eri viranomaistahojen kanssa. Asianajaminen rakentuukin keskusteluissa hyvin pärjäävän ja vaikuttamismahdollisuuksiinsa luottavien vanhempien selviytymisstrategiana.

6.3 Epäviralliset sosiaaliset verkostot

Tunteiden ilmaiseminen ja avoin kommunikointi

Avoimen kommunikoinnin ja tunteiden ilmaisun selviytymisstrategiat rakentuivat pääosin epävirallisten sosiaalisten verkostojen kentässä. Omassa sosiaalisessa viiteryhmässä oli mahdollista käyttää rehellisiä ja kaunistelemattomia ilmaisuja lapsen sairaudesta ja omista tuntemuksista. Avoimen kommunikoinnin selviytymisstrategia rakentui vahvasti äitien ryhmissä lapsen sairauden ensioireiden läpikäymisessä. Äitien ryhmissä kerrottiin yksityiskohtaisesti, mutta sujuvasti diagnoosiin johtaneita havaintoja. Ne painoutuivat äitien omiin havaintoihin ja epäilyihin, joita terveydenhuollon toimijat eivät kuitenkaan ottaneet huomioon tutkimisen arvoisina. Alkuvaihe ennen sairauden diagnosointia rakentuikin epätietoisuuden ja omien ihmettelyjen aikana. Äidit olivat kiinnittäneet huomiota poikkeavaan fyysiseen olemukseen sekä motoristen ja kognitiivisten taitojen viiveeseen. Voisi tulkita, että äidit havainnoivat tarkemmin lasten kehitystä ja fyysisiä ominaisuuksia, ovat tiiviimmässä hoitosuhteessa lapseen. Äidit muistivat yksityiskohtaisesti havaintojaan parin vuosikymmenen takaa. Lapsella oli heti syntymän jälkeen ”pömppömaha”, ”rintakehä koholla”, ”napatyrä” ja ”sormet sinersi”. Nämä asiat olivat siis merkityksellistyneet vahvasti äitien kokemusmaailmaan. Kertomukset olivat jäsentyneet selkeiksi, joten voi olettaa, että alkuvaihe oli tallentunut vahvasti sosiaaliseen todellisuuteen kielen kautta: äidit ovat puhuneet alkuvaiheen kokemuksistaan paljon. Tarve ja halu puhua tästä ajanjaksosta kumpuaa mahdollisesti siitä, että äidit ovat tiiviimmässä hoitosuhteessa lapseen kuin isät (Barak-Levy & Atzaba-Poria 2013, 2044).

Vanhempien yhteiseen tarinavarantoon sisältyi jaettu pelko AGU-henkilöä mahdollisesti kohtaavasta psykoosivaiheesta. Toisilla oli jo omakohtaista kokemusta, toisten pelko perustui jaettuun todellisuuteen. Psykoosit herättivät vilkasta keskustelua ja rakentuivat suurena jaksamista verottavana asiana. Avuttomuuden ja pienuuden tunne lapsen sairauden pahenemisvaiheessa lisäsi vanhempien hoitotaakkaa. Selviytymisstrategiat rakentuivat sekä aktiiviseen toimintaan että passiiviseen tilanteen hyväksymiseen. Säännöllisen vuorokausirytmien säilyttämisen ajateltiin ehkäisevän psykooseja, minkä vuoksi asuntolan liukuvat nukkumaanmenoajat aiheuttivat huolta. Toinen selviytymismalli rakentui ajatukselle, ettei psykoosin ilmenemistä voi mitenkään ennaltaehkäistä, minkä vuoksi psykoosin mahdollisuus oli päässyt myös unohtumaan. Psykoosin ilmaannuttua virallisen tuen tarve korostui. Toisaalta terveydenhuolto rakentui keinottomana psykoosin hoitomahdollisuuksien suhteen. Samalla rakentui vanhempien voimakkain pelko: terveydenhuollon toimesta lapsi lääkitään tokkuraiseksi ja ”säilötään johonkin”, missä ei voi elää

elämisen arvoista elämää. Psykoosin pelon lieventämisen strategiaksi rakentui avoin keskustelu aiheesta ja omien tunteiden avoin ilmaisu. Tärkeänä näyttäytyi myös puheen avulla vahvistettu käsitys oman ratkaisukeskeisen toiminnan vaikuttavuudesta.

Vertaistuen piiriin hakeutuminen

Yhdistyksen tarjoama vertaistuki rakentui erittäin tärkeänä toiminnan kenttänä kokemusten, tunteiden ja ajatusten jakamiselle. Myös sairauteen ja yhteiskunnan tukimuotoihin liittyvän tiedon jakajana sen rooli rakentui merkittävänä. Yhdistyksen kautta vanhemmat olivat saaneet tietoa muilta perheiltä ja asiantuntijoilta, kuten lääkäreiltä. Tieto liitännäissairauksista ja eri ikäkausille tyypillisistä sairauden kehityksen vaiheista koettiin tärkeänä ja *”lohduttavana”*. Vertaistuen piiriin sopeutumista helpotti se, ettei *”kenellekään tarvitse selitellä mitään”*. Luottamuksen rakentumisen myötä perheiden välille on syntynyt vahva yhteenkuuluvuuden tunne. Puheessa rakentui mahdollisuus hahmottaa omaa tulevaisuuttaan muiden perheiden kokemusten perusteella. Tämän seurauksena epävarmuus tulevan suhteen näytti laantuneen ja tilanne päässyt ikäänkuin normalisoitumaan. Tulevaisuuden hahmottaminen rakentuu siis selviytymistä vahvistavana strategiana tästäkin näkökulmasta.

Stigman torjunta

AGU-lapsen leimautuminen rakentui vahvimaksi epävirallisten sosiaalisten verkostojen taholta. Leimautuminen rakentui tuijottelun ja huomauttelujen kohteeksi joutumisesta tavanoamisessa arkiympäristössä ja jopa suoranaisestä kiusaamisesta kouluikässä. AGU-henkilön kerrottiin herättävän ympäristön huomion poikkeavalla ulkonäöllään ja käytöksellään. Vanhempien puheessa leimautuminen rakentui pääosin perheille vieraiden ihmisten toiminnan kautta. Äitien puheessa rakentui kuitenkin vahvasti AGU-lapsen murrosikäisten sisarusten ja heidän kavereidensa taholta ilmenevää leimaamista. Tätä selitettiin murrosikäisiin kohdistuvilla ulkonäköpaineilla, jolloin isokokoinen AGU-sisarus koetaan hävettävänä. Äitien puheessa rakentui ymmärtävyyttä ja suvaitsevaisuutta murrosikäisiä sisarusia kohtaan ja ratkaisukeskeistä toimintaa ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi. Puheessa rakentui mielenkiintoinen näkökulma vammaisuuteen: Ympäristön on vaikea ymmärtää ja suvaita AGU-nuoren ikätasosta poikkeavaa käytöstä, koska AGU-nuori *”ei oo NIIN kehitysvammanen, tavallaan”*. Eli jos olemuksellaan täyttää ”oikean” kehitysvammaisen tunnusmerkit ja tulee luokitelluksi kehitysvammaiseksi, niin ympäristön on helpompi ymmärtää ja hyväksyä poikkeavaa käytöstä.

Etenkin isien puheessa vertaistuen selviytymistä vahvistava vaikutus rakentui osittain stigman poissaololle: vertaistapaamisissa ei tarvitse selitellä lapsen ominaisuuksia tai käyttäytymistä kenellekään. Toisaalta isien puheessa rakentui myös selittämisen strategia selviytymisen vahvistajana. Lapsen sairaudesta kertominen ja sairaudesta aiheutuvan tavanomaista suuremman huolenpidon tarpeen selittäminen tuttaville ja lähiyhteisölle rakentui arkea helpottavana ja yksinkertaistavana strategiana. Lapsen kasvaessa ja taitojen heikentyessä toimintakyvyn taso ”normaaliin” nuoriin ja aikuisiin kasvaa, jolloin myös selittämisen tarve lisääntyy. Selviytymistä vahvistavana rakentui myös oman tavan löytäminen elää aikuistuvan AGU-lapsen kanssa ilman, että yrittää vastata yhteisön odotuksiin. Myös äitien puheessa rakentui stigman torjunnan strategia. Puheessaan äidit asettavat itsensä jonkin verran leimaajien yläpuolelle, jolloin leimaajat rakentuvat vanhempien puheessa tietämättöminä ja ”tosi typerinä”. Heidän sivistymättömyyttään voi yrittää paikata kertomalla tarkasti lapsen sairaudesta. Myös kyky suhtautua humoristisesti ympäristön leimaavaan suhtautumiseen rakentuu selviytymistä vahvistavana toimintana.

Isien ryhmä:

M2: Ni varsinki nyt tietysti ku joutuu, ku se tavallaan poikkeee normaalista. Tossa murrosiässä, tuossa ku se ei paljo poikennu normaalista sillä tavalla, se oli niinku normaali. Ainaki meillä, niin tuota, niin, niin, silloin ei sitä tarvinnu niinku selitellä. Mut nykyään tietysti pitää, et minkä takii 20-vuotiasta ei voi jättää yksin.

M1: Joo, sama, sama on meillä justiin...

M2: Hmm.

M1: ...että ku, että vanhimman tytön kohalla, että miks te niinku hyysäätte koko ajan.

M2: Nii, et minkä takia se pitää taksiin laittaa...

M1: Joutuu vähä tota selvittämään aina että, et ku ei voi, ei voi yksin jättää yhtää.

7 Johtopäätökset ja tutkimuksen luotettavuus

Tutkimukseni näkökulma painottuu sosiaalisen konstruktionismin näkemykseen todellisuuden sosiaalisesta rakentumisesta. Tutkimukseni tulosten perusteella rakentuu käsitys, että yksilön selviytymiskokemuksen rakentumiseen vaikuttaa vahvasti hänen sosiaalisen viiteryhmänsä selviytymisen kulttuuri. Sosiaalista todellisuutta rakennetaan vuorovaikutuksessa puhuttujen kokemusten avulla. Viiteryhmän selviytymispuhe muokkaa ryhmän sosiaalista todellisuutta ja selviytymiskäyttäytymistä. Resilienssin ryhmän sosiaalisesta todellisuudesta osalliseksi pääseminen vaikuttaa myös yksilön tapaan jäsentää omaa selviytymistään ja selviytymistapojaan. Siten heikosti pärjäävän yksilön selviytymisen kokemusta ja resilienssiä voi vahvistaa saattamalla hänet osalliseksi vahvan resilienssin ryhmää. Näin ajatellen heikoimmin pärjäävien vanhempien olisi tärkeää päästä osallisiksi ryhmiin, joissa sosiaalinen todellisuus rakentuu vahvan selviytymisen malleista. Ajan myötä he todennäköisesti omaksuisivat uuden viiteryhmänsä tarinavarannon ja alkaisivat sanoittaa myös omaa elämäänsä selviytymistä tukevin käsittein näin rakentaen itselleen ja lähiympäristölleen uudenlaista selviytymistä tukevaa sosiaalista todellisuutta. Eli toisin sanoen heidän resilienssinsä vahvistuisi. Tämä tulisi huomioida ohjattujen vertaistuen ryhmien kokoonpanossa.

Vanhempien selviytymistä tukevien palvelujen suunnittelussa tulisi huomioida yksilölliset erot selviytymisen prosessissa. Vanhempien onnistunut auttaminen vaatii vanhempien ymmärtämistä yksilöinä. Ammattilaisen on selvitettävä millaiset ovat vanhempien vuorovaikutustavat, heidän keinonsa sopeutua lapsen krooniseen sairauteen ja mitkä ovat heidän kokemansa ongelmat. Lapsen sairauteen sopeutumisessa alkuvaihe diagnoosin varmistumisen jälkeen määrittää vahvimmin vanhempien sopeutumisprosessin suuntaa (esim. Taanila ym. 2002, 82-83). Se miten vanhempi kohdataan, miten hänelle kerrotaan ensitieto lapsen sairaudesta ja miten hänen yksilölliset tuen tarpeensa huomioidaan ohjaa hänen sopeutumisprosessinsa suuntaa ja selviytymistä. Palveluketju tulisi suunnitella siten, ettei perhettä jätettäisi yksin diagnoosin toteamisen jälkeen. Myös siinä tapauksessa, kun lapsen sairaus tai vamma ei edellytä aktiivista hoitosuhdetta terveydenhuollon yksikköön, tulisi varmistaa, että vanhemmilla on olemassa tukikontakti. Lapsen sairastumisen alkuvaiheen kriisissä on tärkeää, että yhteydenotto tulee palvelujärjestelmän taholta.

Selviytymisstrategian toimivuus on tilanne- ja aikasidonnaista, joten ei ole olemassa yksiselitteisesti oikeita tai vääriä selviytymiskeinoja. Ajan kuluessa vastoinkäymisen luonne voi muuttua, samoin ympäristö, jossa yksilö toimii. Näin ollen selviytymisstrategiankin on kehityttävä ja annettava

tarvittaessa tilaa toisenlaiselle selviytymiskäyttäytymiselle. Vastoinkäymiseen ja yksilön elämismaailmaan hyvin vastaava selviytymisstrategia voi johtaa resilienssin vahvistumiseen, minkä seurauksena yksilöstä kasvaa entistä sitkeämpi ja joustavampi ja hän pystyy paremmin vastaamaan mahdollisiin uusiin vastoinkäymisiin. Onnistunut selviytymiskäyttäytyminen siis lisää resilienssiä. Toisaalta vahva resilienssi antaa paremmat mahdollisuudet valita toimivat selviytymisstrategiat, koska yksilöllä on jo aikaisempaa kokemusta onnistuneesta selviytymisestä. Yksilö ei elä irrallaan yhteisönsä kulttuurisesta perinnöstä, minkä vuoksi hän voi ottaa käyttöönsä opittuja selviytymisstrategioita sitä tiedostamatta. Vahingollisen tiedostamattoman selviytymiskäyttäytymisen katkaisemiseen tarvitaan yleensä ulkopuolista väliintuloa (esim. Boss 2002, 56-66; Taanila ym. 2002, 82-83). Ammatillaisen tulisi pystyä tunnistamaan valitun selviytymisstrategian suojaavat tekijät ja mahdolliset riskitekijät, jotta pystyisi vahvistamaan asiakkaan selviytymistä ja ehkäisemään luisumista toivottomuuden ja lamaantumisen puolelle.

Yhteisön vuorovaikutuksessa rakentuneet selviytymisstrategiat siirtävät kulttuurin selviytymiskäyttäytymistä eteenpäin seuraavalle sukupolvelle. Hyödyllisiksi koetut selviytymisstrategiat jäävät elämään kulttuuriseen tarinavarantoon ja selviytymiskeinojen repertuaariin ja ne luovat näin kulttuurista resilienssiä. Kaikki hyödyllisiksi koetut selviytymisstrategiat eivät täytä sosiaalisen hyväksynnän normia. Silti nämäkin voivat tallentua kulttuuriin selviytymiskeinoin. Ne eivät myöskään välttämättä lisää resilienssiä. Esimerkiksi runsas alkoholin käyttö heikentää toimintakykyä välittömästi ja pitkällä aikajanelalla vaikutukset toimintakykyyn ovat väistämättömiä. Koska tilanteeseen nähden riittävä resilienssi koostuu onnistuneesta sopeutumisen prosessista, on mahdollista, että resilienssiä heikentävän selviytymisstrategian valintaan liittyy keskeneräinen tai vielä alkamaton sopeutumisen prosessi.

Sopeutusprosessin alkamista ja etenemistä voivat estää defenssimekanismit. Kyseisessä tilanteessa henkilö todennäköisesti kokee hoitotaakan tai muun vastoinkäymisen aiheuttaman kuormituksen lamaanuttavana, eikä voimavaroista löydy riittävästi suojaavia tekijöitä. Hänellä ei mahdollisesti ole aikaisempia onnistuneen selviytymisen kokemuksia, eikä hänen keinovalikoimaansa sisälly resilienssiä vahvistavia selviytymisstrategioita. Hän rakentaa sosiaalista todellisuuttaan oman sosiaalisen viiteryhmänsä kanssa ja omaksuu kyseisen kulttuurin keinovalikoimaan rakentuneita selviytymisstrategioita. Omasta mielestään hän on ehkä pärjäävä ja riittävän toimintakykyinen, mutta ei välttämättä täytä yhteiskunnallisia selviytymisen normeja. Pohdittavaksi jää kenen määritelmä riittävän hyvästä selviytymisestä on oikea. Vai olisiko niin, että selviytyminen on

sosiaalisesti rakentunut ilmiö, joka saa erilaisia määritelmiä kulttuurista ja määrittelijästä riippuen. Tämän ajatuskulun myötä päädyn toteamaan, että selviytymistä vahvistavien palvelujen tarjoaminen on mahdollista vain palvelun käyttäjää kuulemalla.

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on arvokasta, että osallistujia yhdistää tutkimusaiheen näkökulmasta merkittävät tekijä: vammaisen lapsen vanhemmuus. Fokusryhmähaastattelussa tieto rakentuu vuorovaikutuksessa muiden osallistujien kanssa, minkä vuoksi tiedon luotettavuutta lisää yhteinen ymmärrys käsiteltävistä aiheista. Jos yhteistä ymmärrystä ei olisi, tieto ei rakentuisi. Yksilön relevanssirakenne ohjaa yksilön tiedonmuodostusta ja sitä millaisissa tilanteissa ja keiden kanssa hän tietovarantoansa rakentaa ja jakaa. Voin olettaa, että tutkimukseni vanhemmat kertoivat fokusryhmähaastattelussa asioita, jotka olivat heidän mielestään merkityksellisiä heidän jaksamisensa kannalta. Toisaalta he myös arvioivat muiden osallistujien tiedon relevanssirakenteita ja valikoivat kertomaansa sen mukaan minkä ajattelivat olevan kiinnostavaa muiden näkökulmasta. Näin ollen jokaisessa ryhmässä keskustelu rakentui yksilöiden relevanssirakenteiden pohjalta ryhmän jaetun relevanssirakenteen ohjaamaan suuntaan. Siten tietoisuus muiden osallistujien relevanssirakenteista ohjasi keskustelua, jolloin toisaalta tutkijan rooli keskusteluun vaikuttajana jäi vähäisemmäksi, minkä voidaan ajatella lisäävän tulosten luotettavuutta. Toisaalta relevanssirakenteet saattoivat vaikuttaa myös palvelujärjestelmän merkityksen rakentumiseen. Ehkä kriittisyys palvelujärjestelmää kohtaan nousi niin vahvasti esille, koska osallistujat tiesivät tutkijan tiedonintressin sen suhteen.

Tutkimusasetelman toistaminen, huomioiden ryhmän koostumus, ajankohta, paikka ja osallistujien mielentila, on mahdotonta. Tästä seuraa, ettei kyseisten selviytymisstrategioiden olemassaoloa ole välttämättä aikaisemmin todennettu, eikä niitä varmuudella tulla sellaisina toiste löytämään. Tutkimukseni vanhemmille ne ovat kuitenkin olemassa heidän jaetussa sosiaalisessa todellisuudessaan. Tutkimusasetelman heikon toistettavuuden vuoksi on tärkeää kuvailla ryhmän tunnelmaa ja vuorovaikutuksen piirteitä, jotta lukija voi arvioida tulosten luotettavuutta ja paikantaa tulokset tiedon syntyhetkeen. On myös huomioitava, että tiedon rakentumiseen on saattanut vaikuttaa osallistujien pyrkimys antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia.

Tutkimuksessani ei ollut terveiden lasten vanhemmista koostuvaa vertailuryhmää, joten on vaikea arvioida mitkä löydökset sopivat yleisesti vanhempien selviytymiseen ja mitkä erityisesti vammaisen lapsen vanhempien selviytymiseen. On myös huomioitava, että tutkimukseni vanhemmat ovat itse

hakeutuneet yhdistyksen toimintaan ja kokeneet sen hyväksi selviytymiselleen. Kuulematta jäävät ne vanhemmat, jotka eivät koe tarpeelliseksi osallistua yhdistyksen toimintaan. He voivat pärjätä vähintään yhtä hyvin hyödyntäen muita selviytymisstrategioita. Heidän näkökulmansa ei tule esille tutkimuksessani. Tutkimukseeni osallistui joistakin perheistä molemmat vanhemmat, mutta he sijoittuivat eri haastatteluryhmiin. Tämä perhekohtainen ”tuplaedustus” ei kuitenkaan näyttäyty ongelmallisena tutkimukseni validiteetin kannalta, koska tutkin puheessa rakentuneita merkityksiä ilmiön esiintymistiheyden sijaan.

8 Pohdinta

Tutkimustani olisi täydentänyt esimerkiksi vanhemmilla teetetty lomakekysely, jossa he olisivat arvioineet jaksamisensa tasoa ja selviytymisen kokemustaan. Olisi ollut mielenkiintoista verrata itsearvioidun selviytymisen tasoa ryhmässä tuotettuun jaksamispuheeseen ja puhumisen kulttuuriin. Tutkimuseettisesti ajatellen olisi ollut asianmukaista osoittaa kutsukirje (Liite 1) vain niille vanhemmille, joiden lapsen diagnoosin saamisesta oli kulunut vähintään kaksi vuotta. Lapsen vakavan sairauden hyväksyminen ja jäsentyminen osaksi omaa elämäntarinaa on pitkä, jopa vuosia kestävä prosessi, jossa usein tarvitaan ammattilaisen apua. Tutkimushaastatteluun osallistuminen liian varhaisessa vaiheessa saattaisi olla haavoittava ja hajottava kokemus, mikä tutkijan tulisi huomioida haastateltavia valikoidessaan. Ilmeisesti oman kohderyhmäni vanhemmat olivat tämän asian itse tunnistaneeet, koska osallistujien joukossa ei ollut hiljattain diagnoosin saaneiden lapsien vanhempia.

Vaikka haastatteluaineistoni koostuu AGU-sairautta sairastavien lasten vanhempien puhutuista kokemuksista, niin uskon, että tutkimukseni tulokset ovat yleistettävissä laajemminkin. Niin AGU:n kuin muidenkin toimintakykyä heikentävien sairauksien ilmeneminen johtaa kontakteihin terveydenhuollon toimijoiden ja muiden viranomaisten kanssa. Samoin lapsen vakava sairaus koettelee aina vanhempien voimavaroja ja jaksamista. AGU:ssa, kuten muissakin sairauksissa, on toki omat erityispiirteensä, joiden kanssa eläminen luo vanhemmille omat erityishaasteensa. Tutkimukseni tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää kohtaamisissa palvelujärjestelmän näyttämöillä, kun halutaan tunnistaa vanhempien käyttämiä selviytymisstrategioita. Vanhempien käyttämien selviytymisstrategioiden tunnistaminen luo perustan hedelmälliselle työskentelylle kohti parempaa selviytymistä. Myös vanhempien itsensä on hyödyllistä pysähtyä pohtimaan omia selviytymisstrategioitaan ja sitä kautta löytää kenties uudenlaisia ajattelutapoja ja toimintamalleja, jotka edesauttavat heidän selviytymistään.

Lähteet

Painetut lähteet

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Arvio, Maria (2003) Aspartylglucosaminuria (agu) suomalainen sairaus. Lahti: Avain-säätiö.

Arvio, Maria (2014) Kehitysvammaisuus. Teoksessa Helena Pihko & Leena Haataja & Heikki Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 90-95.

Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (2011) Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Autti-Rämö, Ilona (2014) Kuntoutus. Teoksessa Helena Pihko & Leena Haataja & Heikki Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 210-219.

Baker, Bruce & Blacher, Jan & Crnic, Keith & Edelbrock, Craig (2002) Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental retardation* 107:6, 433-444.

Baker, Bruce & McIntyre, Laura & Blacher, Jan & Crnic, Keith & Edelbrock, Craig & Low, C. (2003) Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research* 47:4, 217-230.

Barak-Levy, Yael & Atzaba-Poria, Na'ama (2013) Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in Developmental Disabilities* 34, 2040–2046.

Berger, Peter & Luckmann, Thomas (1966) *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge.* London: Penguin Books.

Berger, Peter & Luckmann, Thomas (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. Suomentanut Vesa Raiskila.* Helsinki: Gaudeamus.
Englanninkielinen alkuperäisteos 1966: *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge.* London: Penguin Books.

Bonanno, George (2004) Loss, trauma and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive event? *American Psychologist* 59, 20-28.

Bonanno, George (2012) Uses and abuses of the resilience construct: Loss, trauma and health-related adversities. *Social Science & Medicine* 74, 753-756.

Bonanno, George & Keltner, Dacher (1997) Facial expressions of emotion and the course of conjugal bereavement. *Journal of abnormal psychology* 106, 126-137.

Boss, Pauline (2002) *Family stress management. A contextual approach.* 2nd edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Boss, Pauline (2013) Resilience as tolerance for ambiguity. Teoksessa Dorothy Becvar (toim.) Handbook of family resilience. New York: Springer Science+Business, 285-297.

Burr, Vivien (2003) Social constructionism. London: Routledge.

Burr, Wesley & Klein, Shirley (1994) Reexamining family stress. New theory and research. London: Sage Publications.

Calhoun, Lawrence & Tedeschi, Richard (2004) The foundations of posttraumatic growth: New considerations. Psychological Inquiry 15:1, 93-102.

Cullberg, Johan (1977) Tasapainon järkkyyssä. Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Suomentanut Mirja Rutanen. Helsinki: Otava.

Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. Journal on Intellectual Disability Research 54:3, 266-280.

Davis, Hilton (2003) Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomentanut Otso Turunen. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto. Englanninkielinen alkuperäisteos 1993: Councelling parents of disabled children with chronic illness or disability. Leicester, UK: BPS Books.

Eisenhower, Abbey & Blacher, Jan & Baker, Bruce (2013) Mothers' perceived physical health during early and middle childhood: Relations with child developmental delay and behavior problems. Research in Developmental Disabilities 34, 1059–1068.

Ellingsen, Ruth & Baker, Bruce & Blacher, Jan & Crnic, Keith (2014) Resilient parenting of children at developmental risk across middle childhood. Research in Developmental Disabilities 35, 1364–1374.

Fereday, Jennifer & Oster, Candice & Darbyshire, Philp (2010) Partnership in practice: what parents of disabled child want from a generic health professional in Australia. Health and Social Care in the Community 18:6, 624-632.

Gergen, Kenneth (1985) The social constructionist movement on modern psychology. American psychologist 40:3, 266-275.

Goffman, Erving (1959) The presentation of self in everyday life. New York: Doubleday.

Goffman, Erving (1968) Stigma. Notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth: Penguin.

Green, Sara (2007) "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. Social science and medicine 64, 150-163.

- Hautamäki, Airi (1996) Stress and stressors in parenting a developmentally delayed child at different life stages. A cross-sectional Nordic study with a representative sample of nonhandicapped children. Helsinki: Yliopistopaino, Research Reports 165.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2010) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Honkatukia, Päivi & Nyqvist, Leo & Pösö, Tarja (2004) Väkivalta koulukodista käsin. Teoksessa Markku Jahnukainen, Taru Kekoni & Tarja Pösö (toim.) Nuoruus ja koulukoti. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 43, 151-188.
- Itälinna, Merja & Leinonen, Elina & Saloviita, Timo (1994) Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Joutsenniemi, Kaisla & Lipponen, Krisse (2015) Resilienssi ja posttraumaattinen kasvu. Suomen Lääkärilehti 70:39, 2515-2519.
- Kaukola, Jukka (1997) Kohti käyttäjäkeskeisiä palveluja. Etua yhteistoiminnasta -projektin loppuraportti. Ylöjärvi: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Kauppinen, Marja (2010) Harvinainen – erilainen – samanlainen. ”Mä kun menin kotiin, niin tuntu, että huomoinen ei tule.” Tampereen ammattikorkeakoulu.
- Krueger, Richard A. & Casey, Mary Anne (2000) Focus Groups. A practical guide for applied research. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009) Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing. Los Angeles: Sage.
- Landau, Judith (2010) Communities that care for families: The LINC model for enhancing individual, family, and community resilience. American Journal of Orthopsychiatry 80:4, 516–524.
- Lazarus, Richard (1966) Psychological stress and the coping process. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, Richard (1976) Patterns of adjustment. New York: McGraw-Hill.
- Lehtonen, Mikko (2000) Merkitysten maailma: Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia. Tampere: Vastapaino.
- Linley, Alex & Joseph, Stephen (2004) Positive change following trauma and adversity: A review. Journal of Traumatic Stress 17:1, 11–21.
- Luthar, Suniya & Cicchetti, Dante & Becker, Bronwyn (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. Child Development 71:3, 543–562.
- Lönnqvist, Tuula (2014) Etenevät aivosairaudet. Teoksessa Helena Pihko & Leena Haataja & Heikki Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 184-193.

Masten, Ann (2001) Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychologist* 56:3, 227-238.

Mattus, Marjo-Riitta (1993) Käenpoikana ikänsä. Eli mitä voimme tehdä vammaisten lasten hyväksi. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

McConnell, David & Savage, Amber & Breitzkreuz, Rhonda (2014) Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities* 35, 833-848.

McCubbin, Hamilton & Joy, Constance & Cauble, Elizabeth & Comeau, Joan & Patterson, Joan & Needle, Richard (1980) Family stress and coping: A decade review. *Journal of marriage and the family*. 42:4, 855-871.

Moilanen, Liisa (1995) Ryhmähaastattelu työyhteisössä – tiedonkeruun ja vaikuttamisen väline. Helsinki: Työterveyslaitos.

Morgan, David (1988) Focus groups as qualitative research. Newbury Park, CA: Sage, University Paper Series on Qualitative Research Methods 16.

Mäki, Oiva Antti (1998) ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni” Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. *Acta universitatis Tamperensis* 616. Tampere: Tampereen yliopisto.

Määttä, Paula (1999) Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-kustannus, Opetus 2000 -sarja.

Nichols, William (2013) Roads to understanding family resilience: 1920s to the twenty-first century. Teoksessa Dorothy Becvar (toim.) *Handbook of family resilience*. New York: Springer Science+Business, 3-16.

Payne, Malcolm (2005) *Modern social work theory*. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Peer, Justin & Hillman, Stephen (2014) Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal on policy and practice in intellectual disabilities* 11:2, 92-98.

Petr, Christopher & Barney, David (1993) Reasonable efforts for children with disabilities: The parents' perspective. *Social Work* 38:3, 247-254.

Pötsönen, Riikka & Pennanen, Pirjo (1998) Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Teoksessa Riikka Pötsönen & Raili Välimaa (toim.) *Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998, 1-18.

Roach, Mary & Orsmond, Gael & Barratt, Marguerite (1999). Mothers and fathers of children with down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American*

Journal on Mental Retardation 104:5, 422–436.

Rodrigue, James & Morgan, Sam & Geffken, Gary (1992) Psychosocial adaptation of fathers of children with, autism, down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 22:2, 249-263.

Saloviita, Timo (1991) *Kehitysvammaainen perheessä*. Tampere: Kehitysvammaisten tuki-liitto.

Shaw, Ian & Gould, Nick (2001) *Qualitative research in social work*. London: Sage. (ei luettu)

Smith, Leann & Greenberg, Jan & Seltzer, Marsha (2012) Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 1818-1826.

Smith, Steven (2009) Social justice and disability: competing interpretations of the medical and social models. Teoksessa Kristjana Kriatiansen & Simo Vehmas & Tom Skakespeare (toim.) *Arguing about disability. Philosophical perspectives*, 15-29.

Sulkunen, Pekka (1990) Ryhmähaastattelujen analyysi. Teoksessa Klaus Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus, 264-285.

Taanila, Anja & Syrjälä, Leena & Kokkonen, Jorma & Järvelin, Marjo-Riitta (2002) Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development* 28:1, 73-86.

Tonttila, Tuula (2006) *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsinki: Ylipistopaino, Research Report 272.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Törrönen, Maritta (2012) *Onni on joka päivä. Lapsiperheen arki ja hyvinvointi*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Ungar, Michael (2011) The social ecology of resilience: Addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *American Journal on Orthopsychiatry* 81:1, 1-17.

Vainionpää, Leena & Vanhanen, Sanna-Leena & Uusimaa, Johanna & Varho, Tarja & Metsähonkala, Liisa & Haltia, Matti & Majamaa, Kari & Salo, Matti (2004) Etenevien sairauksien taudinkulku, diagnostiikka ja hoito. Teoksessa Matti Sillanpää, Eila Herrgård, Matti Iivanainen, Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 309-359.

Valtonen, Anu (2005) Ryhmäkeskustelut – Millainen metodi? Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 223-241.

Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo & Mäkelä, Pekka (2009) The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features. Teoksessa Kristjana Kriatiansen & Simo Vehmas & Tom Skakespeare (toim.) Arguing about disability. Philosophical perspectives, 42-56.

Välimäki, Anna-Leena (1994) Vertaishaastattelu. Metodinen kuvaus ja arviointi. Helsinki: Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 132.

Walsh, Froma (2006) Strengthening family resilience. Second edition. New York: The Guilford Press.

Wang, Mian & Mannan, Hasheem & Poston, Denise & Turnbull, Ann & Summers, Jean (2004) Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. Research and practice for persons with severe disabilities 29:2, 144-155.

Williams, S. Goffman (1987) Interactionism and the management of stigma in everyday life. Teoksessa: G. Scambler (toim.) Sociological theory and medical sociology. London. Tavistock Publications.

Digitaaliset lähteet

Blacher, Jan & Baker, Bruce (1994) Out-of-Home Placement for Children with Retardation: Family Decision Making and Satisfaction. Family Relations 43:1, 10-15.
Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/585136>
Accessed: 29-11-2015 12:35 UTC

Kaltiala-Heino, Riittakerttu & Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta (2001) Sairauden häpeällinen leima. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 117:6, 563-570.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00080 Viitattu 12.10.2015

Kehitysvammaisten Tukiliitto: Sosiaaliturva ja oikeudet. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
www.kvtl.fi/fi/perhesivut/sosiaaliturva-ja-oikeudet Viitattu 22.5.2015.

Kela: kuntoutus. www.kela.fi/kuntoutus Viitattu 13.11.2015

Liinamaa, Arja & Höglund, Pia (2014) Aspartylglucosaminuria (AGU): Oraalinen terveys, orofasiaaliset piirteet ja yleinen kasvu. Kehitysvammahuollon tietopankki.
www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/a/agu-arvio99 Viitattu 22.5.2015.

Litz, Brett (2008) Early intervention for trauma: Where are we and where do we need to go? A commentary. Journal of traumatic stress 21:6, 503-506. Published online in Wiley InterScience <http://onlinelibrary.wiley.com/helios.uta.fi/doi/10.1002/jts.20373/pdf>
Haettu 13.11.2015.

Louhiala, Pekka (2009) Philosophy meets disability. J Med Ethics 35, 570-572.
<http://jme.bmj.com/> Haettu 29.11.2015

Suomen Agu ry:n www-sivut. <http://www.aguyhdistys.com/p/etusivu.html>
Viitattu 13.11.2015.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet.
<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet> Viitattu 29.12.2015

Lakeja ja asetuksia

KehitysvammaL. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519

KuntoutusL. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuksista ja kuntoutusrahaetuksista.
15.7.2005/566.

Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570

OmaishoittoL. Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937

Terveystieteiden tutkimuskeskusL. Terveystieteiden tutkimuskeskuslaki 30.12.2010/1326.

VammaispalveluA. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
18.9.1987/759

VammaispalveluL. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
3.4.1987/380

Liite 1 Perheille postitettu kutsukirje

Mahdollisuus osallistua tutkimukseen

Hei Suomen AGU ry:n kevättapaamiseen tulevat! Opiskelen yhteiskuntatieteitä Tampereen yliopistossa, pääaineeni sosiaalityö. Opintoni ovat edenneet pro gradu –tutkielman valmisteluvaiheeseen. Omaan työkokemusta mm. erikoissairaanhoidon sosiaalityöstä, mistä kumpuaa kiinnostukseni tutkia erityistä hoitoa ja huolenpitoa vaativien lasten vanhempien voimavaroja ja jaksamista. Erityisesti mielenkiintoni kohdistuu palvelujärjestelmän rooliin voimavaroihin vaikuttavana tekijänä.

Tarvitsisin teitä hyvät vanhemmat/hoitajat avuksi empiirisen aineistoni keräämiseen. Tarkoitukseni on tehdä ryhmähaastatteluja, jotka rakentuvat voimavara- ja palvelujärjestelmä –teemojen ympärille. Ryhmät koostuisivat minun lisäksi kolmesta - viidestä vanhemmasta/hoitajasta. Kaikkiaan toivoisin saavani 15 - 30 osallistujaa. Jokainen haastateltava osallistuu vain yhteen ryhmään. Aineiston tunnistetiedot häivytetään tulosten raportoinnin yhteydessä, joten tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyydet eivät tule ilmi.

Toteutan ryhmähaastattelut alustavan suunnitelman mukaan lauantaina 23.4. (paikan nimi poistettu), mahdollisimman sujuvasti muun ohjelman lomassa.

Aikaa kuhunkin haastatteluun varataan tunnista puoleentoista. Toivon tutkimukseen osallistuvilta alustavaa ennakoilmoittautumista 15.4. mennessä, jotta pystyn etukäteen suunnittelemaan ryhmien rakennetta. Ilmoittautua voit laittamalla postia osoitteeseen (yhteystiedot poistettu) tai (yhteystiedot poistettu). Tulen perjantaina 22.4. (paikan nimi poistettu) tapaamaan teitä ja kertomaan lisää tutkimuksestani. Myös silloin voivat halukkaat vielä ilmoittautua mukaan.

Tapaamisiin!

Linda Sydänmäki
(yhteystiedot poistettu)

Liite 2. Havainnekuva aineiston analyysistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä
<p>M4 ...kun alkaa lukee ensin molekyylibiologiaa ja alkaa miettii ett oisko tähän jotain keino, millä mä saisin sen normaaliks, mutta tota... Ku ei mistään, mistään mä en saanu vastausta, mitä mä oisin halunnu kuulla...</p> <p>M2 Sitä, sitä minä mietin. Käytiin kuule kaikki homeopaatit ja kaikki kyseltiin, ulkomaita myöten tehtiin hirveesti hommi... kaikki yritettiin, kaikki. Mä oisin antanna ihan koko... jutun, epätoivosesti, mitä vaan, silloin aikanaa.</p> <p>H Hmm. (hiljaa) M2: Siitäki oli luovuttava. Ihan, ei ollu, ihan mitä vaa, kaikki yritettiin. Ihme litkuja juotatettiin ja kansanparantaja ja kaikkia käytiin ja soittelin ja juoksin tukka putkella ja, hmm...</p>	Hyväksyy rajansa	Tilanteen hyväksyminen	Kognitiiviset	Yksilö- ja pehetaso
N3: Silloin mie menin aina saunaan ja huusin täysiä, ihan täysiä huusin.	Keinot purkaa ahdistusta	Keinot lamaannuttavien tunteiden ilmaisuun	Tunteiden ilmaisu	
M1: Että kyllä ne niinku minun kanssa on paljo ja ollaa viikonloppujaki tyttöjen kans, keskenää lähetää mökille sitte ja ollaan sielä. Että Liisa (puoliso) saa sitte viikonlopun olla rauhassa kotona...	Perheen sisäiseen yhteistyöhön sitoutuminen	Yhteistyö perheenä	Ihmissuhteet	