

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Rautala Laura  
Vainio Marianne

INCL-TAUTIA SAIRASTAVIEN LASTEN VANHEMPIEN  
JAKSAMINEN

Hoitotyön koulutusohjelma  
Perusterveydenhuollon suuntautumisvaihtoehto

2007

# TIIVISTELMÄ

Rautala Laura  
Vainio Marianne  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Sosiaali- ja terveysala, Harjavalta  
YKL:59.6  
YKL:37.4  
Ohjaaja: TtM Keränen Katja, HTM Tuliniemi Eija  
Sivumäärä: 45, 10

Avainsanat: INCL-tautia sairastava lapsi, vanhemmuus, jaksaminen

---

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata millä eri menetelmillä vanhemmat saavat tukea ja apua jokapäiväiseen arkeen INCL-tautia sairastavaa lasta hoidettaessa.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin minkäläistä on INCL-tautia sairastavan lapsen vanhempana oleminen, miten INCL-tauti näkyy vanhempien rooleissa ja kuinka se vaikuttaa heidän arkipäiväänsä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja parisuhteeseensa. Tässä tutkimuksessa tukitaan myös millaisia mahdollisuuksia perheillä on saada tukea yhteiskunnalta sekä ystäviltä.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Aineiston keruussa apuna on käytetty postikyselyä (kysymyslomake)(LIITE 3). Kyselylomakkeet on lähetetty Kehitysvammaliiton kautta INCL-tautia sairastavien lasten vanhemmille ja niitä oli yhteensä 40.

Tutkimustulokset osoittivat, että osa vanhemmista on väsyneitä hoitamaan INCL-taudista kärsivää lastaan. Tutkimuksessa osa vanhemmista koki avun tarpeen ja tukiverkoston riittäväksi, kun taas osa koki tarvitsevansa apua ja tukea lisää. Vanhemmat kertoivat vastauksissaan, että aikaa on liian vähän parisuhteen hoitamiseksi. Osa vanhemmista koki, että terveet sisarukset jäävät INCL-tautia sairastavan lapsen varjoon. Kuitenkin he pyrkivät jakamaan huomiotaan myös terveille sisaruksille. INCL-tautia sairastavan lapsen menetys on koko perheelle suuri ahdistuksen ja pelon aihe.

## ABSTRACT

Rautala Laura  
Vainio Marianne  
Satakunta Polytechnic  
Degree program in nursing  
Health care studies  
Unit of Social Services and Health Care, Harjavalta  
YKL: 59.6  
YKL: 37.4  
Tutors: MHSc Keränen Katja, MNSc Tuliniemi Eija  
Pages: 45, 10

Keywords: child infected with INCL-disease, parents, getting along

---

The purpose of this study is to find out how parents can get support and help to everyday life when taking care of a child infected with INCL-disease.

The object of our study is to point out what it is like to be a parent to a child infected with INCL-disease, how INCL-disease shows in the roles of parents and how it affects to their everyday life, social relations and their relationship. We also studied what are the possibilities for families to get support from society and friends.

Research method is qualitative analysis. The data was collected by post questionnaire (questionnaire). Questionnaires were sent trough The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAIDD) to parents who have children infected with INCL-disease, total 40 questionnaires were sent.

The result indicated that some of the parents are exhausted taking care of their child infected with INCL-disease. Part of the parents felt that help and support network are adequate and some felt they needed more help and support. Parents told in their answers that they have too little time for taking care of their relationship. Parents also felt that healthy siblings are left in the shadow of the child infected with INCL-disease. Anyway they try to share attention to the healthy siblings. Loss of the child infected with INCL-disease was a matter of great concern and fear.

# SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO .....	6
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN TAUSTA .....	7
2.1 Perinnöllisyys .....	7
2.2 INCL-tauti .....	7
2.2.1 Sairauden eteneminen ja oireet .....	8
2.2.2 Hoito ja auttamiskeinot .....	9
2.3 Kehitysvammaisuus .....	14
2.4 Vanhempien voimavarat ja jaksaminen .....	15
2.4.1 Perhe ja vanhemmuus .....	15
2.4.2 INCL-tautia sairastavan lapsen perheen voimavarat.....	16
2.4.3 Vanhempien jaksaminen .....	17
3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TARKOITUS.....	19
4 TUTKIMUSASETELMAT .....	20
4.1 Tutkimuksen tausta .....	20
4.2 Kyselylomakkeen kuvaus.....	21
4.3 Tutkimuksen toteutus ja aineiston keruu .....	21
4.4 Tutkimuksen aineiston analysointi.....	22
4.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	23
5 TUTKIMUSTULOKSET .....	25
5.1 Ensimmäiset ajatukset diagnoosin kuulemisen jälkeen .....	25
5. 2 Tuki välittömästi diagnoosin kuulemisen jälkeen.....	27
5.3 Sukulaisten ja ystävien suhtautuminen ja tuki INCL-tautia sairastavien lasten perheille.....	30
5.4 INCL-taudin vaikutukset vanhempien parisuhteeseen ja muihin perheen jäseniin.....	33

5.5 Tukiverkostot tuovat apua arkeen .....	35
5.6 Tukiverkostojen tarpeen lisääminen .....	38
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	41
LÄHTEET .....	44
LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

INCL-tauti on sairaus, joka luokitellaan NCL-tautien ryhmään. INCL-tauti tunnistettiin 1960-luvun lopulla. INCL-tauti on yksi sairauksista, joka kuuluu suomalaiseen tautiperintöön. Suomessa tautia esiintyy yhtä paljon kuin muualla maailmassa yhteensä. INCL-tauti on siinä mielessä salakavala, että sen aiheuttaja voi kulkea sukupolvelta toiselle kenenkään siitä tietämättä. (Santavuori 1994, 5.)

INCL-tautia sairastavan lapsen oireet ilmenevät yksilöllisesti. Toisilla sairaus voi alkaa epilepsialla kun taas toisella alkuoireena saattaa olla psykomotorisen kehityksen viivästyminen tai päänkasvun hidastuminen, joka yleensä herättää epäilykset lapsen sairaudesta. (Pullola-Teeriaho 2000, 5.)

INCL-tauti aiheuttaa varhaislapsuudessa aikaisen psykomotorisen kehityksen laantumisen ja etenee kehitysvammaisuuteen sekä varhaiseen kuolemaan. INCL-taudissa on monia välivaiheita, joita esiintyy eri yksilöillä eri tavoilla ja eri kehitysvaiheissa. Tautiin ei ole mitään varsinaista lääkettä, mutta erilaisilla menetelmillä lapsen oloa pyritään helpottamaan. (Pullola-Teeriaho 2000, 5.)

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin millaista on INCL-tautia sairastavan lapsen vanhempana oleminen, miten INCL-tauti näkyy vanhempien rooleissa ja miten se vaikuttaa heidän arkipäiväänsä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja parisuhteeseensa. Tässä tutkimuksessa tutkimme myös millaisia mahdollisuuksia perheillä on saada tukea yhteiskunnalta sekä ystäviltä.

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen kyselytutkimus ja siinä on käytetty avoimia kysymyksiä. Lähetimme kyselylomakkeet Kehitysvammaliiton kautta INCL-tautia sairastavien lasten vanhemmille.

## 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN TAUSTA

### 2.1 Perinnöllisyys

Perintötekijät eli geenit sijaitsevat kromosomeissa, joita ihmisellä on normaalisti 46. Perintötekijät jakautuvat siten, että lapsi saa puolet isältään ja puolet äidiltään. (Saari 1996, 25.) Eräät periytyvät sairaudet ovat Suomessa huomattavasti yleisempiä kuin muualla maailmassa (Pullola- Teeriaho 2000, 4). INCL-tauti kuuluu suomalaiseseen tautiperintöön ja on peittyvästi periytyvä. Peittyvästi periytyvällä tarkoitetaan ominaisuutta, joka periytyy lapselle vain silloin kun hänen molemmat vanhempansa kantaa samaa geenivirhettä. Lapsen vanhemmat ovat itse terveitä, koska tämä geenivirhe esiintyy heillä vain yksinkertaisena. Jos molemmat vanhemmat kantavat samaa geenivirhettä on heidän lapsillaan 25%:n riski sairastua INCL-tautiin, 25%:n mahdollisuus olla terveitä tai 50%:n mahdollisuus, että he kantavat geenivirhettä. (Saari 1996, 25.)

### 2.2 INCL-tauti

INCL eli infantiili neuronaali seroidilipofuskiinosis on etenevä keskushermostosairaus, joka ilmenee varhaislapsuudessa (Saari 1996, 4). INCL-tauti on peittyvästi periytyvä keskushermostosairaus, joka edetessään johtaa vaikeaan asteiseen psykomotoriseen kehitysvammaan ja varhaiseen lapsen kuolemaan. Vuoden 2006 tietojen mukaan taudin ilmaantuvuus Suomessa on 1:18 000 elävänä syntynyttä lasta kohden, joten vuosittain ilmenee noin kolme uutta tapausta. (Saari 2006, 1.) Tavallisin Kuolinikä on 9-11 vuotta, jotkut voivat elää jopa 15-vuotiaiksi (Saari 1996, 5). Suomessa on keskimäärin 30 elossa olevaa INCL-tautia sairastavaa lasta (Pullola- Teeriaho 2000, 5).

### 2.2.1 Sairauden eteneminen ja oireet

INCL-tautia sairastava lapsi kehittyy aluksi kuten muutkin lapset. 1-1,5-vuotiaana lapsen kehitys alkaa merkittävästi hidastua. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 2.) Ensimmäinen havainto poikkeavuudesta on päänkasvun hidastuminen. Päänkasvun hidastuminen voidaan havaita jo 5-7 kuukauden ikäisenä. Selkeämmin taudin oireet alkavat näkyä 12- 24 kuukauden iässä, jolloin lapsen psykomotorinen kehitys alkaa hidastua. (Pullola- Teeriaho 2000, 7.)

Lapsen kehityksen hidastuessa lapsi muuttuu itkuiseksi ja alkaa nukkua huonosti. Ennen vuoden ikää INCL-tautia sairastava lapsi on liikunnallisesti ja henkisesti selvästi ikäistään jäljessä. Lapsen lihaksisto on jo hieman veltostunut ja hän ei kykene näkemään pieniä esineitä sekä ilmeet ja eleet katoavat. (Saari 1996, 4.)

INCL-tautia sairastavalla lapsella esiintyy pakkoliikehdintää koko kehon alueella, joka vaikeuttaa lapsen nukkumista. Pakkoliikehdintää pystytään lievittämään lääkkeiden avulla. INCL-tautia sairastava lapsi menettää kaikki opitut taidot 2-3 vuoden iässä, jolloin hän on vaikeasti vammautunut. Lapsen kuulo ja tuntoaistit pysyvät hyvänä toisin kuin näkö, jonka lapsi menettää vähitellen kokonaan. (Saari 1996, 5.)

INCL-tautia sairastavat lapset ovat toisella tai kolmannella ikävuodella hyvin levottomia ja tämä aiheuttaa sen, että he myös nukkuvat huonosti. Kosketus ja inhimillinen lämpö tuottaa lapsille mielihyvää ja he voivat nauttia esimerkiksi taustalla soivasta rauhallisesta musiikista. (Saari 2006, 1.) Lapsen kasvoille palaa hymy 3-4 vuoden iässä, mutta tässäkin on yksilöllisiä eroja. Hymyn palautuminen antaa vanhemmille voimaa ja pienen onnenhetken taudin muuten niin synkkään kulkuun. (Wartiainen- Suojalehto 2002, 5.)

Lapsen saavuttaessa kolmannen ikävuotensa alkavat useimmiten epileptiset koh-  
tauokset, jotka kestävät muutamasta sekunnista pariin minuuttiin. Epileptisen koh-  
tauksen aikana lapsen silmät ja pää kääntyvät sivulle, voi esiintyä raajojen ojen-  
tumista ja lihasnykäyksiä. Tyypillistä on myös värin vaihtelut kasvoilla ja joskus



lapsi saattaa myös äännellä, joka saattaa olla itkua ja/tai naurua. Tämän tyyppisiä kohtauksia saattaa esiintyä muutamia kertoja päivässä tai viikossa. Harvemmin esiintyviä isoja tajuttomuuskouristuskohtauksia voi tulla muutamia kertoja vuodessa, joillakin lapsilla tämän tyyppisiä kohtauksia ei esiinny lainkaan. Epileptisissä kohtauksissa on suuria yksilökohtaisia eroja. (Saari 1996, 5.)

Kolmannesta ikävuodesta lähtien lapsella esiintyy jäykistelykohtauksia. Osalla lapsista kohtaukset alkavat vasta viimeisinä elinvuosina, jolloin lapset ovat yleensä itkuisia ja kivuliaita. Viidennen ikävuoden jälkeen lapselle kehittyy asteittain pysyvästi kohonnut lihastonus virheasentoineen. (Pullola- Teeriaho 2000, 8.)

Lapsen kehitys riippuu siitä, missä vaiheessa taudin oireet alkavat. Lapsen kehityksen hidastuessa kiinnostus omiin leluihin ja muuhun ympäristöön katoaa. Osa lapsista oppii kävelemään tuetta, mutta taudin edetessä kävely muuttuu huteraksi ja liikkeelle lähtö vaikeutuu ja lapsi kaatuu helposti. Lapsella esiintyy pakkoliikkeitä, jotka muistuttavat kutomista-pesemistä ja lihasnykäykset ovat myös tyyppisiä. (Saari 1996, 5.)

### 2.2.2 Hoito ja auttamiskeinot

Sairauden alkuvaiheessa lasta hoidetaan kotona (Saari 2006, 1). Mitä pidemmälle INCL-tauti etenee, sitä rankemmaksi lapsen hoito muuttuu. Vanhemmat ovat asiantuntijoita oman lapsensa hoidossa. Kaikkea ei tarvitse jaksaa, koska perhe voi turvautua myös kodin ulkopuolisiin hoitojaksoihin. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.)

Yhteiskunnan tukemia hoitomahdollisuuksia on kuitenkin monia. Näitä ovat kehitysvammalaitokset, paikallis- ja keskussairaalat, hoitokodit sekä ystävät ja sukulaiset. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.) Perheille on tärkeää saada itse päättämään lapsensa hoidon järjestää. Kotihoitoa tuetaan kuitenkin erilaisin väliratkaisuin ja näin on mahdollistunut INCL-tautia sairastavan lapsen hoito kotona, jopa kuolemaan saakka. (Saari 2006, 1.)

INCL-tautia ei pystytä parantamaan. On kuitenkin monia keinoja, jolla helpotetaan INCL-tautia sairastavan lapsen oloa ja tehdään hänen elämästä siedettävämpää. Lääkityksen avulla pystytään vähentämään levottomuutta, lihasjäykkyyttä, epilepsia kohtauksia ja kipua. Fysioterapia on myös ehdottoman tärkeä INCL-tautia sairastavan lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa. (Saari 2006, 1.)

INCL-tautia sairastava lapsi tarvitsee virikkeitä, joita tarjoavat päiväkodit ja koulut. Musiikki, laulu ja aististimulaatiot antavat lapselle vireyttä ja ehkäisevät tehokkaasti henkistä taantumista. Lisäksi päiväkodit ja koulut mahdollistavat perheille pienen hengähdystauon raskaasta hoidosta. (Saari 2006, 1.)

### Lääkehoito

INCL-tautiin liittyviä häiritseviä oireita pystytään lievittämään lääkityksen avulla. Monelle lapselle lääkityksestä on ollut apua esimerkiksi levottomuuteen, unihäiriöihin, lihasjäykkyyteen tai epilepsiaan. Jokaisen lapsen kohdalla lääkehoito on yksilöllistä. Eri lasten välinen lääkitys voi vaihdella paljonkin ja joskus se voi olla aikaa vievää sekä vaikeaa, jotta oikea lääke ja oikea annostus löydetäisiin. (Saari 1996, 40.)

Kun vanhemmat tutustuvat tarkemmin INCL-tautia sairastavan lapsen lääkehoitoon, niin he tulevat huomaamaan, että heistä on kehittynyt asiantuntijoita. Vanhemmat oppivat itse huomioimaan milloin lääkettä tulisi lisätä ja milloin vähentää, jotta lääkkeestä saataisi oikea hyöty. Kuitenkin lääkehoidon lopulliset muutokset tekee lääkäri, mutta vanhempien on hyvä kertoa havainnoistaan, koska he ovat oman lapsensa hoidon asiantuntijoita ja tekevät havainnot voinnissa tapahuneista muutoksista. Oikean lääkehoidon löytäminen voi viedä paljon aikaa ja on muistettava, että lääkehoito on jokaisen lapsen kohdalla yksilöllistä. (Saari 1996, 40.)

Vanhemmat saattavat olla hoidon alussa halukkaita lisäämään lääkitystä, mutta tämä saattaa johtua siitä, että he ovat ehkä hieman peloissaan ja epävarmoja hoidon suhteen. Tällaiseksi tilanteeksi voidaan luokitella esimerkiksi epileptisten kohtaustilanteiden pelko. Ajan myötä kuitenkin pelko hellittää, kun opitaan havaitsemaan kohtaukset ja huomataan miten hyvin niistä selvitään. Vanhemmilta voi viedä myös aikaa ennen kuin he oppivat erottamaan varsinaiset epileptiset kohtaukset myokloniasta eli tahattomista lihasnykäyksistä. Kun vanhemmat oppivat erottamaan eri oireet toisistaan niin päästään tasapainoon hoidoissa ja osataan lääkittää oikeita oireita, oikeaan aikaan. (Saari 1996, 40.)

Jos lapsella on nielemisvaikeuksia, niin silloin on tärkeää huomioida oikea lääke-muoto, jotta se olisi mahdollisimman helppo vanhempien antaa ja lapsen ottaa. Letkuruokinnan vaikeutena on saada hienonnettua lääkkeitä siten, että ne voi antaa letkusta. Lääkkeiden jauhamisessa on myös ongelmana se, että ne ärsyttävät lapsen mahalaukkuun aiheuttaen muita ongelmia. On myös muistettava, ettei kaikkia lääkkeitä saa edes jauhaa. Lääkkeitä valittaessa on tärkeää katsoa onko tabletti-lääkkeelle vastaavaa lääkettä nestemäisenä. Vanhemmat oppivat lääkkeiden antotavat ja niksit kotona ja pian lääkkeenanto on helpompaa. (Saari 1996, 42.)

Kipua helpottavien lääkkeiden käytölle ei löydy estettä, jos lapsi vaikuttaa kivuli-aalta ja kärsivältä, sillä kaikille kuuluu kivun lievitys sitä tarvittaessa. Vanhemmat voivat pelätä kipulääkkeiden aloitusta aikaisessa vaiheessa, koska monella on käsitys, ettei lääkityksellä ole enää tehoa myöhemmin. INCL-tautia sairastavien lasten kivun hallinnassa on edistytty koko ajan myönteiseen suuntaan, koska kipulääkkeiden kirjo on laaja ja keinoja on monia. Joskus lääkkeen antoajalla voidaan parantaa lääkkeen tehoa. Useiden lääkkeiden antoajankohdan muutos käykin ihan vaivattomasti, mutta toisinaan ajankohtaa joudutaan jakamaan useisiin ker-toihin päivässä. (Saari 1996, 41-42.)

INCL-tautia sairastavilla lapsilla havaitaan usein ulostusvaivoja, joita voidaan hoitaa laksatiiveilla, mutta aina niistäkään ei ole apua. Vanhemmilla on usein ajatuksena, että ulostuslääkkeille kehittyy tottumus nopeasti ja siksi liian usein kärsitään lapsen ulostusvaivoista ja sen tuomista ongelmista. Vanhempien epäilyt ja pelot lääkkeen käytöstä osoittautuvat useimmiten aiheettomiksi, sillä nykyinen

ulostuslääkkeiden kirjo on hyvin laaja ja monet ulostuslääkkeistä ovat aivan vaarattomia. Useimmat INCL-tautia sairastavat lapset omaavat kovan vatsan ja siksi ulostuslääkkeistä on useimmiten suuri apu, jotta vatsaa voitaisiin toimittaa säännöllisesti. Ulostuslääkkeiden lisäksi on kuitenkin tärkeää muistaa ravintoon lisätä riittävästi nestettä ja kuituja, jotka edesauttavat lapsen vatsan toimintaa. (Saari 1996, 41.)

## Fysioterapia

Fysioterapiasta puhuttaessa on usein käsityksenä, että siihen kuuluu pelkkää liikehoitoa, mutta se voi myös sisältää vesijumppaa tai fysioakustisen tuolin käyttöä (Suomen INCL-yhdistys 2003, 1) eli tuolissa on kuusi erikoisvalmisteista kaiutinta, joista syötetään matalajaksoista siniääntä. Tietokoneohjauksen avulla on mahdollista toteuttaa erilaisia taajuuksia, jotta kullekin kudostyypille ihanteelliset taajuudet saavutettaisiin. Lisäksi äänivärähtely voidaan kohdentaa halutulle kehon alueelle. Laitteeseen voidaan tallentaa joko rentouttavia tai eri tavoin aktivoivia ohjelmia tarpeen mukaan. Kyseinen ääniaaltosovellutus perustuu tietokoneohjattuun. (Rothsten 2003, 28.) Fysioterapeutti auttaa perhettä välttämättömien apuvälineiden hankinnassa, koska INCL-lapsi tarvitsee paljon apuvälineitä elämänsä sujumiseen (Suomen INCL-yhdistys 2003, 1).

Fysioterapialla on suuri merkitys INCL-tautia sairastavan lapsen hoitoon. Fysioterapialla on huomattu olevan vaikutusta lapsen elämänlaadun parantamiseen. INCL-tautia sairastavan lasten fysioterapia aloitetaan varhaisessa vaiheessa, koska lapsilla huomataan liikunnallisen kehityksen viivästymistä. Lapsen diagnoosin varmistuttua pyritään kuntouttavalla hoidolla säilyttämään mahdollisimman pitkään kyky edes seisontatelineen avulla olla pystyasennossa mahdollisimman usein ja näin kuormittamaan vartalon paino alaraajoihin. Pystyasennolla on monia hyödyllisiä vaikutuksia ympäri kehoa. Se esimerkiksi estää virheasentoja selässä, rintakehässä ja alaraajojen nivelissä ja on myös hyödyksi suolen normaalille toiminnalle. Seisomatelineestä on huomattu olevan hyötyä myös lonkkien virheasentojen estämiseen. (Saari 1996, 15.)

Fysioterapia ja seisomatelineen käyttö ovat lapselle niin sanottua kivun ennaltaehkäisyä, sillä jos lapselle kehittyy virheasentoja ne lisäävät myös lapsen kipuja. Lapsen liikuntakyvyttömyys ja autonomisen hermoston häiriöt vaikuttavat suolen toimintaan. Lapsen suoli toimii yleensä huonosti erilaisista laksatiiveista huolimatta ja tämä saattaa aiheuttaa levottomuutta ja jopa suoranaista kipua. (Saari 1996, 15.)

Lapsen kanssa voidaan käydä kuntoutuksessa kodin ulkopuolella tai fysioterapeutti voi tulla jopa kotiin jumppaamaan lasta. Monipuolinen ja säännöllinen kuntoutus on todettu tehokkaaksi. Fysioterapeutti voi lasta jumpatessaan antaa äidille tai isälle jumppaohjeita, joita he voisivat noudattaa lapsen kanssa kotona. Fysioterapialla pystytään ennaltaehkäisemään infektioiden syntyä, joita tulee liikumattomuuden ja limaisuuden seurauksena. Lisäksi kosketus ja läheisyys tuottavat lapselle mielihyvän tunnetta. (Saari 1996, 16.)

### Apuvälineet

Apuvälineiden tarve on INCL-tautia sairastavilla lapsilla yksilöllistä. Kuitenkin erilaiset istuimet ja rattaat ovat useimmiten tarpeen. Apuvälineiden tulee olla lapselle yksilöllisesti sopivia. INCL-tautia sairastavilla lapsilla voi olla tarpeen, että kotiin hankitaan imulaite. (Saari 1996, 16.) Monia apuvälineitä tarvitaan arjesta selviämiseen. Niitä ovat mm. erityistuoli- ja rattaat, säkkituoli, tukikengät, niska-, ranne- ja nilkkatuet, imulaitteet, suihkutuoli ja helposti puettavat vaatteet. (Suomen INCL-yhdistys 2003, 1.)

Läheisyyden ja kosketuksen lisäksi useimmat INCL-tautia sairastavat lapset nauttivat musiikista. Monille lapsille myös lämmin kylpy on mieluinen asia, toiset taas pitävät kovasti saunomisesta. Useimmiten nämä asiat rentouttavat lasta, mutta kaikille ei esimerkiksi saunominen sovi ollenkaan, koska se voi aiheuttaa lapsen oireiden pahenemiseen. Lapsen kanssa voi kokeilla kaikkia ja valita niistä sopivimmat, jotka rentouttavat ja helpottavat lapsen oloa parhaiten. (Suomen INCL-yhdistys 2003, 1.)

## 2.3 Kehitysvammaisuus

Suomessa on voimassa kehitysvammalaki, jonka mukaan kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka henkinen toiminta tai kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Vamma voi olla joko fyysinen tai psyykinen vajavuus ja se rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 20.)

### Kehitysvammainen lapsi

Lapsen kehitysvammaisuus on aina järkytys vanhemmille ja siksi useimpien vanhempien ensireaktio on torjunta, kun he eivät halua uskoa uutista todeksi. Jokainen perhe sohtautuu tilanteeseen yksilöllisesti ja sopeutuminen on perhekohtaista. On olemassa tuhansia tekijöitä, joiden tunnetaan aiheuttavan kehitysvammaisuutta. Suomessa on olemassa luokitus, joka seuraa kehitystapahtumia aikajärjestyksessä. Kehitysvammaisuutta aiheuttavia syitä voivat olla ennen syntymää tapahtuneet häiriöt sekä synnytyksen aikaiset ja syntymän jälkeiset tapahtumat. On olemassa myös tekijöitä, jotka aiheuttavat kehitysvammaisuutta, mutta niiden syyt ovat tuntemattomia. INCL-taudin tavoin syynä voi olla myös perintötekijöistä johtuvat kromosomuutokset ja geeniperäiset sairaudet. Häiriöitä saattaa esiintyä myös keskushermoston monimutkaisen kehitysprosessin eri vaiheissa. (Korhonen 1999, 17.)

Olipa lapsen kehitysvammaisuuden syy mikä tahansa, ensisijaisesti hoidossa on huomioitava, että kyseessä on lapsi, joka tarvitsee turvaa ja rakkautta. Toissijaisesti tulee huomioida, että hän on lapsi jonka kehityskulku on erilainen kuin terveillä lapsilla ja hän tarvitsee erilaisia tukijärjestelmiä selviytyäkseen arjesta. Vanhemman ja lapsen kiintymys on tärkein ”tukijärjestelmä”, joka luo lapselle turvallisen kehittämispohjan. (Korhonen 1999, 19.)

## 2.4 Vanhempien voimavarat ja jaksaminen

INCL-tautia sairastavan lapsen hoito on perheelle fyysisesti ja psyykkisesti hyvin raskasta työtä ja siksi he joutuvat tekemään useita taloudellisia uhrauksia lapsen hoidossa (Saari 2006, 1). Perheelle on aina suuri järkytys kuulla uutinen, että heidän oma lapsensa sairastaa vakavaa sairautta. Tuskaa lisää, kun saa tietää, että sairaus johtaa lapsen varhaiseen kuolemaan. Vanhemmat menettävät ensin lapsensa sairaudelle ja sairauden edetessä he menettävät lapsen kokonaan. Vanhempien raskasta taakkaa lisää sairauden tuomat kivut, joita lapsi kokee. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.)

### 2.4.1 Perhe ja vanhemmuus

Vanhempien arjesta suru ei koskaan täysin katoa, mutta jotenkin sen kanssa tulee vain elää, muuta vaihtoehtoa ei vanhemmilla ole. Vanhemmat, jotka ovat jo pitkään eläneet INCL-tautia sairastavan lapsen kanssa tai ovat jo menettäneet lapsensa antavat selviämisohjeeksi ajatusta, etteivät vanhemmat pyrkisikään selviämään kaikesta kerralla. Perheen eteen tulee taudin edetessä uusia järkytyksiä, mutta pitää jaksaa vain se, mitä nyt on käsillä, koska ei tarvitse yrittää elää koko elämää kerralla. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.)

INCL-tautia sairastavien lasten perheet on erityisen tärkeä ottaa huomioon kokonaisuutena. Tärkeää on huomioida erityisesti vanhempien jaksaminen sekä sisarusten ja aviopuolisoiden tarpeet. (Saari 2006, 1.) Elämänpituiset jäähyväiset lehtisessä eräs INCL-perhe on kertonut, että miten heille on jäänyt mieleen lasta hoitavan lääkärin sanat, silloin kun diagnoosi lapsen sairaudesta vahvistui. Vanhemmat kokivat, että heitä hoidettiin ja annettiin tärkeä neuvo, että heidän on jatkettava elämistä ja harrastettava niin yhdessä puolisoina kuin yksinkin. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.)

Kehitysvammaisuus tuo vanhemmille erilaisia ongelmia sosiaalisissa suhteissa. Lapsen sairaudesta puhuminen ja siitä kertominen pelottaa, koska on yleistä, että

ihmiset vierastavat kaikkea tavallisuudesta poikkeavaa. Vierastamisen voimakkuus vaihtelee syrjivästä asennoitumisesta kummeksuntaan. Vanhemmille esitetään joskus jopa loukkaavilta tuntuja kysymyksiä mitä henkilökohtaisimmista asioista. Useimmiten vanhemmat, jotka rohkenevat kertoa heti lapsen vammaisuudesta säästyvät monista yllättäviltä ja epämiellyttäviltä tilanteilta. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 300.)

Sopeutumisvalmennus on tarkoitettu koko perheelle sekä läheisille. Sopeutumisvalmennuksella pyritään, että perhe yhdessä ja erikseen oppisivat elämään sairaan lapsen tai sisaren kanssa. Sairaana lapsen sisaruksia pyritään tukemaan kurssimuotoisella toiminnalla, koska sairas perheenjäsen vaikuttaa paljon heidän elämäänsä. Terveiltä sisaruksilta voidaan odottaa jo liian varhain aikuismaista köyhtäytymistä. Lisäksi terveitä sisaruksia voi mietittyä heidän oma tulevaisuus ja taudin periytyminen. Sairaana lapsen sisarusten tukemista ei ole osattu vielä tarpeeksi korostaa eikä luoda siihen soveltuvia toimintatapoja. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 300-301.)

#### 2.4.2 INCL-tautia sairastavan lapsen perheen voimavarat

INCL-tautia sairastaville perheille järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja ja joka vuosi INCL-päivät. Perheille voi olla suuri kynnys lähteä mukaan INCL-päiville ja kursseille, mutta perheet, jotka ovat lähteneet mukaan kertovat, että se kannattaa. Monet ovat saaneet voimaa toisilta samassa tilanteessa olevilta perheiltiltä ja monet ovat yhteydessä myös INCL-päivien ja kurssien ulkopuolellakin. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.)

Koko perheelle, mutta etenkin perheen terveille lapsille on tärkeää tavata muita INCL-tautia sairastavien lasten perheitä. Vertaistuki on erityisen tärkeää perheen terveille lapsille, koska silloin lapsi havainnoi, ettei ole ainoa, jonka sisko tai veli sairastaa INCL-tautia. Lapsien tunteet vaihtelevat, koska toisinaan perheen terveet lapset saattavat surra sisaruksensa sairautta, mutta toisinaan he saattavat olla hy-



vinkin vihaisia sairaalle sisarelleen, koska hän vie niin paljon vanhempien aikaa. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.)

INCL-perheet saavat tukea INCL-yhdistykseltä, kehitysvammaliiton INCL-erityistyöntekijältä ja toisilta INCL-tautia sairastavien lasten perheiltä. Kehitysvammaliitto ry järjestää perheille sopeutumisvalmennuskursseja, säännöllisiä viikonlopputapaamisia sekä alueellisia tapaamisia. (Malmi 2005, 1.)

#### 2.4.3 Vanhempien jaksaminen

Vanhempien on tärkeää huolehtia omasta jaksamisestaan. On tärkeää, että lapsen hoitaminen ja muut arjen askareet jakautuvat tasan vanhempien kesken, tällöin ei kummallekaan vanhemmalle kasaudu liian suurta taakkaa. Vanhempien roolit jakautuvat yleensä niin, että vanhemmista äiti jää kotiin vammaisen lapsen kanssa, isän käydessä työssä. Voidaan sanoa, että vanhemmuus on eräänlaista yhteistyötä, eli kun toinen vanhemmista uupuu niin toinen vielä jaksaa jatkaa yhteisen arjen pyörittämistä. Terve itsekkyys oman jaksamisensa kannalta on vain hyväksi kaikille osapuolille. Molemmat vanhemmat tarvitsevat omaa aikaa arjesta irtautumiseen, joten on tärkeää, että vanhemmat sopivat yhteisistä säännöistä. (Heikkinen 2007, 18.)

Työelämän ja vanhemmuuden yhdistäminen saattaa tuottaa ongelmia monissa lapsiperheissä. Vammaisen lapsen hoito ja siihen liittyvät erilaiset ongelmat koetaan lapsiperheissä vaativana, näitä ovat mm. sosiaalinen eristyneisyys ulkomailmasta ja tunne, ettei lasta hyväksytä muiden ihmisten taholta. Kehitysvammaisen lapsen eriävä ulkonäkö saattaa luoda kielteisiä asenteita vammaista lasta kohtaan. Vanhempien heikko itsetunto saattaa myös johtaa sosiaalisten tilanteiden kartaamiseen. (Tonttila 2006, 43.)

Vanhemmille vammaisen lapsen myötä tulee sellaisia stressitekijöitä, joita ei tavallisessa perheessä ilmene. Vammaisen lapsi tarvitsee enemmän hoitoa ja hoito on normaalista poikkeavaa. Vanhemmat tuntevat tarvitsevansa erityistietoutta kehitysvammaisen lapsen terveyden heiketessä. Lapseen liittyvät tulevaisuuden

kysymykset ahdistavat vanhempia. Vanhemmille jäävä aika terveille sisaruksille saattaa olla vähäisempää kuin kehitysvammaiselle lapselle. Tämä saattaa luoda vanhemmille ahdistusta ja pelkoa. Ystävien ja sukulaisten suhtautuminen sairaaseen lapseen on vaihtelevaa. Läheiset voivat hyväksyä lapsen tai suhtautuvat perheeseen torjuvasti. (Tonttila 2006, 43.)

Vanhemmat tuntevat väsymystä fyysisesti ja psyykkisesti hoitaessaan sairasta lasta. Oma palautumisaikaa tarvitaan kipeiden asioiden käsittelyssä, kodinhoidossa ja lastenhoidossa. Näiden asioiden käsittelyyn ja hoitamiseen tarvitaan ulkopuolista tukea mm. sukulaisista ja ystävistä. Yksinhuoltajavanhempien kohdalla nämä edellä mainitut asiat korostuvat entisestään hoidettaessa sairasta lasta. Läheisten on huomioitava, että monivammainen lapsi tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden ja hoidon tarve vain lisääntyy lapsen kasvaessa. (Tonttila 2006, 44.)

### 3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TARKOITUS

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin minkälaista on INCL-tautia sairastavan lapsen vanhempana oleminen, miten INCL-tauti näkyy vanhempien rooleissa ja kuinka se vaikuttaa heidän arkipäiväänsä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja parisuhteeseensa. Tässä tutkimuksessa tutkitaan myös millaisia mahdollisuuksia perheillä on saada tukea yhteiskunnalta sekä ystäviltä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata millä eri menetelmillä vanhemmat saavat tukea ja apua jokapäiväiseen arkeen INCL-tautia sairastavaa lasta hoidettaessa.

#### Tutkimustehtävät

- INCL-tautia sairastavan lapsen vanhempien jaksaminen.
- INCL-tautia sairastavien lasten vanhempien tukeminen.
- INCL-taudin vaikutukset perheeseen ja parisuhteeseen.
- Sukulaisten ja ystävien suhtautuminen INCL-diagnoosiin.

## 4 TUTKIMUSASETELMAT

### 4.1 Tutkimuksen tausta

Tässä tutkimuksessa on kuvattu vanhempien jaksamista INCL-tautia sairastavan lapsen kanssa. Olimme olleet yhteydessä tutkimuksemme eri vaiheissa kehitysvammaliitossa työskentelevään johtavaan INCL-erityistyöntekijään. Tutkimus on toteutettu kyselylomakkeiden avulla. Kyselyyn on sisällytetty kuusi avointa kysymystä.

Tässä tutkimuksessa on käytetty kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, jonka lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 152). Tutkimuksessa halusimme vastauksia vastaajien omien kokemusten kautta.

Laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollisia yleistyksiä, vaan enemmänkin pyritään kuvaamaan jotakin tiettyä ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään toimintaa tai antamaan tulkintaa jollekin ilmiölle. Siksi laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai että heillä on kokemusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87, 88.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen sisällä on useita eri lähestymistapoja. Tutkimuksessa on käytetty fenomenologista menetelmää, koska sen tavoitteena on ihmisen kokemuksen kuvaaminen. Fenomenologisessa tutkimuksessa kiinnostutaan siitä miten ihminen kokee ilmiön, johon on suhteessa. Fenomenologisessa tutkimuksessa valitaan tutkittavien joukko siten, että heillä on omakohtaisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Jos tiedonkeruun kuluessa tapahtuu saturaatiota eli samat asiat toistuvat eri henkilöiden kuvauksissa todetaan, että tutkimuksessa on riittävästi tiedonantajia. Fenomenologisessa tutkimuksessa tulokset syntyvät tutkijan ajatus työn tuotteena. Tutkija järjestää ja erittelee aineistoaan kokonaisuuksiin ja tekee niistä tulkintoja. (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 152-157.)

## 4.2 Kyselylomakkeen kuvaus

Kysymyslomakkeen avulla kartoitettiin vanhempien tukiverkoston, avun tarvetta ja jaksamista arjen toiminnoissa.

- 1) Mitkä olivat vanhempien reaktiot INCL-diagnoosin kuulemisen jälkeen.
- 2) Millaista oli henkilökunnan tuki heti diagnoosin kuulemisen jälkeen.
- 3) Millaista on sukulaisten ja ystävien suhtautuminen INCL-tautia sairastavaan lapseen.
- 4) Mitä ovat INCL-taudin vaikutukset vanhempien parisuhteeseen ja muuhun perheeseen.
- 5) Mitä on tukiverkoston apu päivittäisessä arjessa.
- 6) Mikä on lisätuen tarve.

## 4.3 Tutkimuksen toteutus ja aineiston keruu

Ensimmäinen vaihe tutkimuksen kulussa oli, kun otimme yhteyttä aiheemme päättämisen jälkeen Kehitysvammaliittoon ja sen kautta johtavaan INCL-erityistyöntekijään. Esittelimme hänelle aiheemme ja kerroimme miten olimme suunnitelleet työmme edistymisen. Hän oli kiinnostunut auttamaan meitä työmme toteutuksessa. Aloitimme työmme kirjallisen osuuden keväällä 2006. Työmme eteni kirjallisen osuuden valmistumiseen keväällä 2007, jolloin aloimme suunnitella tutkimustamme ja sen toteutusta. Syksyllä 2007 saimme tutkimusluvan (LIITE 1) Kehitysvammaliitolta. Tutkimuksen kyselylomakkeet (LIITE 2) lähetimme Kehitysvammaliiton kautta, jotta vastaajat pysyisivät nimettöminä. Postitimme saatekirjeet (LIITE 3) ja kyselylomakkeet Kehitysvammaliittoon. Saatekirjeet ja kyselylomakkeiden lisäksi vastaajat saivat palautuskuoren, jossa oli meidän yhteystietomme, sekä postimaksu valmiiksi maksettuna.

Kehitysvammaliiton kautta lähetimme 40 postikyselyä (kyselylomake), joista saimme palautuspäivään 21.09.2007 mennessä takaisin kymmenen. Päättötyömme ohjaajien kanssa keskusteltuamme tyydyimme näihin vastausmääriin, koska vastaukset olivat laajoja ja monipuolisia, eikä meillä ollut mahdollisuutta tehdä kartoitusta vastanneista, koska he olivat meille anonyymejä.

#### 4.4 Tutkimuksen aineiston analysointi

Tutkimusta on analysoitu colaizzin menetelmällä. Colaizzi on kehittänyt seitsemän vaiheen analyysin, jonka avulla voidaan kuvailla yksilöllisiä kokemuksia merkityksineen. Aineiston käsittely tapahtuu prosessimaisesti edeten. (Suonsivu 2006, 1.)

Colaizzin menetelmässä ensimmäisessä vaiheessa tutkija perehtyy tutkimus kuvaan ja muodostaa täten kokonaiskäsityksen aineistosta. (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157.) Tutkimuksessa olemme molemmat erikseen perehtyneet tutkimusaineistoon. Lukuessamme aineistoa hahmotimme tekstistä mahdolliset avainsanat.

Toisessa vaiheessa tutkija erottelee tutkittavaa aihetta kuvaavia tärkeitä ilmaisuja (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157). Olemme molemmat erikseen poimineet tutkimusaineistosta tärkeimmät ilmaisut, jonka jälkeen yhdistimme molempien tärkeimmät ilmaisut yhtenäiseksi kokonaisuudeksi (LIITE 4).

Kolmannessa vaiheessa tutkija muotoilee esiin tulleita ilmiötä (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157). Kokosimme esille tulleista ilmiöistä mahdollisia kokonaisuuksia.

Neljännessä vaiheessa tutkija muotoilee muotoiltuja merkityksiä kokoon järjestäen ne teemoittain (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157). Annoimme kootuille kokonaisuuksille niitä yhdistävän otsikon, jotka olivat kysymysten mukaiset. (LIITE 4).

Viidennessä vaiheessa tutkija yhdistää alustavien tutkimus tulosten pohjalta ilmiöt tutkittavaa ilmiötä kuvaavaksi kokonaisuudeksi (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157). Annoimme kokonaisuuksille vielä alaotsakkeet (LIITE 4). Vasta näiden vaiheiden jälkeen voidaan päästä yhteenvedon kirjoittamiseen.

Kuudennessa vaiheessa tutkija muotoilee ilmiöiden kuvaukset tyhjentävästi (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157). Lähdimme analysoimaan aineistoamme jo aikaisemmin koottujen kokonaisuuksien pohjalta. Alaotsikot sisällytimme tekstiin kirjoittamalla aineistoa johdonmukaisesti eli edeten järjestelmällisesti otsikko kerallaan. Huomioimme, että kaikki tärkeät ilmaisut tulivat analyysistä esille.

Viimeisessä eli seitsemännessä vaiheessa tutkija palaa alkuun ja peilaa vastauksia alkuperäisaineistoon. (Nieminen, Åstedt-Kurki 1997, 157). Kirjaamisen päätteeksi palasimme alkuperäiseen aineistoon ja vertasimme niitä keskenään. Näin selvisi, että kaikki tärkeät kokonaisuudet olivat tulleet esille tutkimuksessamme.

#### 4.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta ei voi arvioida selkein kriteerein niin kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Ongelmia voi syntyä, jos tutkimusaineisto ei anna vastausta tutkimuskysymyksiin, aineiston keräämisessä on puutteita eikä tutkimusaineisto ole edustava. Laadullisessa tutkimuksessa tulosten tulkinta on aina tutkijan omaa näkemystä, jossa hän käyttää omia tunteitaan ja intuitiotaan. Tutkimuksen arviointi kohdistuu tutkittavan aineiston keräämiseen, analysointiin ja raportointiin. (Nieminen 1997, 215-216)

Tutkimuseettiset kysymykset voidaan jakaa kahteen ryhmään: Tiedonhankintaan ja tutkittavien suojaan ja normeihin sekä tutkijan vastuuseen tulosten soveltamisesta koskeviin normeihin. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa fyysisesti, psyykkisesti eikä sosiaalisesti. Tutkimuksesta saatavan hyödyn on oltava huomattavasti suurempi kuin haittojen. Täten tutkijan on verrattava keskenään tutkimuksen hyödyt ja haitat. Tutkittavien osallistuminen tutkimukseen on oltava va-

paaehtoista ja heillä on oikeus keskeyttää se koska tahansa. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 26-27.)

Tässä tutkimuksessa eettiset näkemykset nousevat esiin koko tutkimuksen aikana. Tutkimuskysymyksiin vastanneet henkilöt pysyivät meille anonyymeina koko tutkimuksen ajan. Tässä tutkimuksessa on käytetty suoria lainauksia elävöittämään tutkimustuloksia. Suoria lainauksia valitessamme huomioimme, etteivät vastaajat pysty tunnistamaan toisiaan tutkimuksen tuloksia lukiessaan.

Tutkimuksen luotettavuus on varmistettu siten, että molemmat tutkijat ovat erikseen lukeneet tutkimusvastaukset ja tehneet niistä omat yhteenvedot. Yhdessä tutkijat ovat koonneet yhteenvedoista yhteiset kokonaisuudet. Tämän kautta tutkijat ovat saaneet nämä tutkimustulokset, jotka tämä tutkimus on antanut.



## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Ensimmäiset ajatukset diagnoosin kuulemisen jälkeen

Aineistosta tuli esille monenlaisia eri tunnetiloja. Toivo, loputtomuus, pelko ja tulevaisuus olivat neljä pääkohtaa, jotka nousivat esiin aineistosta. Näiden alaotsikoiden alle keräsimme vastaajien ajatuksia ja tuntemuksia.

#### Tunne toivosta

Monet kyselyyn vastanneista kertoivat saaneensa ennen varsinaista diagnoosia viitteitä lapsen kehitysvammaisuudesta. Useille oli annettu jo jokin diagnoosi lapsen sairaudesta ennen INCL-diagnoosia. Monet vanhemmat olivat jo ehtineet **sopeutua** aiemmin annettuun **diagnoosiin** ja sen tuomiin haasteisiin. INCL-diagnoosin varmistuttua vanhemmat joutuivat aloittamaan **sopeutumisprosessinsa** taas alusta. Muutamissa vastauksissa ilmeni, että vanhemmat olivat ehtineet jo hakea tietoa eri diagnoosivaihtoehdoista, mutta lääkärin antama diagnoosi vahvisti epäilyt INCL-taudista. Vanhempien jatkuva epätietoisuus ja pelko tulevasta osittain helpottuivat diagnoosin selvittyä. Monille vanhemmille tämä diagnoosi oli ennestään tuntematon, sairauden harvinaisuuden vuoksi. Diagnoosi antoi kuitenkin vastauksen vanhemmille lapsen sairaudesta. Vastauksista ilmeni, että osalle diagnoosin **kuuleminen oli helpottava tieto**, osalle taas viimeisenkin **toivon menetys**.

*”Sopeuduimme näihin kahteen ensimmäiseen diagnoosiin ajatellen, että kyllä me pärjäämme. Sitten kun INCL-diagnoosi tuli meni sekin toivo.”*

*”INCL-taudin olin jo kirjasta löytänyt ja itse epäillyt, diagnoosi vain vahvisti sen. Olimme varmaan jo sopeutuneet ajatukseen jo tuosta sairaudesta.”*

## Loputtomuus

Useat vanhemmat olivat pelänneet mahdottomiltakin tuntuja vaihtoehtoja ja heistä tuntui, ettei lääkäri osannut päättäväisesti diagnosoida lapsen oireita. Välittömästi diagnoosin kuultuaan vanhemmat kuvasivat tunteitaan **loputtomiksi, epäuskottaviksi** ja tunsivat, että **tulevaisuus valui hiekkana pohjaan. Tulevaisuuden ajatteleminen** tuntui vanhemmista vaikealta, yksi heistä kuvasi loputtomuuden tunnetta **maailmanloppuna** toinen taas **maailman romahtamisena**. Useissa vastauksissa loputtomuuden tunnetta kuvattiin vahvana, ajatuksella tästä ei selviä, ei halua selvitä. INCL-taudin diagnoosi tuntui vanhemmista niin mahdottomalta, että eräs vanhempi kuvasi, että lottovoittokin olisi todellisempaa kuin lapsen sairastuminen INCL-tautiin. **Ajatus kuolemasta** ja varsinkin lapsen kuolemasta tuntui mahdottomalta, vaikka mahdottomia vaihtoehtoja oli pelännyt. **Tulevaisuutta ei ollut**, sillä edessä näkyi vain tuskaa ja kuolemaa. Yksi vanhemmista kuvasi tätä tunnetta, kuin kuolema olisi istunut olkapäällä. Vastauksista ilmeni, **ettei mitään toivoa annettu tulevasta**. Vanhemmista tuntui, että aika pysähtyi ja lapsi oltaisiin vaan otettu heiltä pois jo ennen lapsen kuolemaa.

*”Tuntui, että maailma romahti täysin”*

*”Lottovoittokin” tuntui todellisemmalta saada. Piinallisen testituloksen odottelun jälkeen tuo ”lottovoitto” kuitenkin tuli”*

*”Oli vaikea nähdä miten ne vuodet jaksaisi, kun kuolema istuisi olkapäällä.”*

Sairaus toi tullessaan surua, vihaa ja pelkoa

Osalla vanhemmista oli epäily, ettei lapsella ole kaikki kunnossa. Piinallinen odottelu toi vanhemmille ylimääräistä **tuskaa** ja pelkoa. Osa vanhemmista kuvasi diagnoosin kuulemisen **suurena shokkina**. Vanhemmat kuvasivat, ettei ole vielä kukaan selviytynyt shokista, vaikka diagnoosin kuulemisesta on kulunut jo aikaa. Alku järkytyksen jälkeen alkoi valtava suru, sääli ja pelko vallata mielen. Lähes kaikkien kohdalla se kulkee mukana koko lapsen sairauden ajan. Vanhemmat tunsivat **surun, säälin ja pelon voimakkaina tunnetiloina**. Muutamit vastaajat ker-

toivat, etteivät pitkään aikaan pystyneet käsittelemään sairautta **ilman itkemättä**. Diagnoosin kuuleminen aiheutti vanhemmissa **järkytystä ja epäuskoa testitulosten oikeellisuudesta**. Kaikissa vastauksissa tuli esiin pelko lapsensa kivuista ja menetyksestä. Osa vanhemmista kuvasi tuntevansa vihaa tilannetta ja sairautta kohtaan.

*” Suunnaton pelko kivuista ja kaoottinen suru lapsen puolesta, jolta kaikki opitut taidot viedään pois!”*

*” Ja rinnalla oli/on kokoajan kuitenkin viha, ei ketään ihmistä kohtaan, vaan ylipäänsä tätä tilannetta ja sairautta kohtaan.”*

## Tulevaisuus

Monessa vastauksessa tuli ilmi, että vanhemmat epäilivät testitulosten oikeellisuutta. Osa vanhemmista oli jo ehtinyt **suunnitella elämäänsä eteenpäin** terveen lapsen kanssa. INCL-diagnoosi **romahdutti suunnitelmat tulevaisuudesta ja tulevista lapsista**. Monella vanhemmista nousi päällimmäiseksi kysymykseksi: Miten jaksaisin kaikki nämä vuodet sairaan lapsen kanssa?

*”Kaikki leikit, puhe, kouluun lähtö, harrastukset, ammattiin valmistuminen ym. jäi näkemättä, mitä kuitenkin ehdittiin jo haaveilla. Jopa lapsen /lapset olen ehtinyt jo surra, sillä mahdollisuus saada toinen sairas lapsi on olemassa eikä perheenisäystä voi noin vain ajatella.”*

## 5. 2 Tuki välittömästi diagnoosin kuulemisen jälkeen

Osa vanhemmista koki saaneensa **erityisen hyvin tukea eri tahoilta**, kun taas osa vanhemmista **tunsi jääneensä aivan yksin** diagnoosin kanssa. Keräsimme alaot-sikoiden alle erilaisia vanhempien kokemuksia ja tuntemuksia tuen saannin suhteen.

## Tarpeettomilta tuntuvat tukiverkostot

Muutamien vanhempien vastauksista nousi esiin se, että he olivat saaneet kuulla diagnoosin puhelimitse lääkäriltä. Diagnoosin kuulemisen jälkeen oli ollut vastaanottoaika, josta vanhemmat eivät muista juuri mitään. Ensimmäisenä vanhemmille tuli tunne, **etteivät tässä tuet auta**, vaan on yksin jaksettava eteenpäin. Osa tunsi, ettei INCL-taudista kerrottu tarpeeksi lääkärin vastaanotolla. Osalle vanhemmista oli kuitenkin tarjottu **psykologin apua tai vertaistukea**, mutta vastauksista käy ilmi, **etteivät he kokeneet tarvitsevansa** psykologin apua. Osalle vastanneista psykologi oli ainut tuki.

*”Toisaalta ei meille kyllä kerrottu INCL:stä silloin juuri mitään, en tiedä oliko tarkoituksen mukaista vai ei. Toisaalta siinä tilanteessa ei varmasti olisi kyennyt kaikkea edes vastaanottamaan.”*

*”Sairaalan psykologi oli varattu paikalle. Muuta tukea ei ollut...”*

## Fyysinen tuki

Monet vanhemmat kertoivat, että heidät oli kutsuttu vastaanotolle ja varattu riittävästi aikaa, jotta he voisivat **keskustella ja kysellä** heitä askarruttavista asioista sekä heille selvennettiin mitä tulevaisuus toisi tullessaan. Vanhemmat kertoivat myös saaneensa paljon tukea sairaalan **henkilökunnalta** ja monilta **muiltakin tahoilta**. Vanhemmat kertoivat hoitajien olevan hyvin empaattisia. Yksi vanhemmista kertoi hoitajan itkeneen hänen kanssaan diagnoosin kertomisen jälkeen. Vanhemmille kerrottiin vastaanotolla lisää sairaudesta ja heidän **jaksamistaan seurattiin**.

*”Välittömästi siinä oli hoitaja, joka otti ”syliin”, halattiin ja itkettiin yhdessä...”*

## Psyykkinen tuki

Monet vanhemmat kokivat **vastaanottoajan tärkeäksi tueksi**, mutta osa vanhemmista kertoi, etteivät muista käynnistä mitään. **Lääkärit ja henkilökunta** kuuntelivat vanhempia askarruttavia asioita ja keskustelivat heidän kanssaan sairaudesta sekä konkretisoi sairautta kuvien avulla. Useat vanhemmat kokivat saaneensa hyvin **tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista** esim. **psykologinen apu, kriisiapu ja hengellinen tuki**. Monille perheille diagnoosin kuulemisen jälkeinen tuki on jatkunut koko lapsen sairauden ajan. Muutamille vanhemmille lääkäri oli suositellut kriisiapua diagnoosin kuulemisen jälkeen ja vakuuttanut, että se kannattaa ottaa vastaan. Hoitohenkilökunta, joka tuki vanhempia heti diagnoosin kuultua painotti, että lapsi on sama kuin ennenkin.

*”Lääkäri sai meidät vakuuttuneiksi, että kriisiapu kannattaa ottaa vastaan vaikka tuntuisikin siltä ettei ”halua” tai että sanottavaa ei ole.”*

## Henkinen tuki

Lähes kaikki vanhemmat ohjattiin **sairaalapastorin tai sairaalapsykologin** vastaanotolle heti diagnoosin kuulemisen jälkeen. Osa vanhemmista koki **hengellisen tuen erittäin tärkeänä**, kun taas osa vanhemmista ei kokenut tarvitsevansa tällaisia tukiverkostoja

## Sosiaalinen tuki

Monet perheet olivat saaneet erilaisia yhteystietoja mm. INCL-yhdistykseen ja tukiperheeseen. **INCL-yhdistys** koettiin yhtenä merkittävimmistä sosiaalisista tuista. **Tukiperheet** osoittautuivat myös tärkeäksi tukiverkostoksi. Vastauksissa ilmeni myös **sosiaalihoitajan** tärkeys INCL-tautia sairastavaa lasta hoidettaessa. Vanhempien kertoman mukaan **lääkärien suhtautuminen** sairauteen oli empaattista ja lämmintä koko hoitajakson ajan. Useimmat vanhemmat kokivat, että lääkärikäynnit auttoivat heitä käsittelemään lapsensa sairautta fyysisesti ja henkisesti

paremmin. Yksi vanhemmista kuvasi lääkärikäynnin olevan enemmän vanhempien henkistä hoitamista, kuin itse sairaan lapsen hoitoa. Perheet, joissa on terveitä lapsia, INCL-tautia sairastavan lapsen lisäksi, koettiin erittäin tärkeäksi, että heidät otettiin myös mukaan yhteisiin perhettä tukeviin verkostoihin.

*”Lääkäri taisi olla enemmän meitä hoitamassa kuin lastamme...”*

#### Tukien vastaanottamisen vaikeus

Välittömästi diagnoosin kuulemisen jälkeen tilanne oli niin tunneherkkä ja surun murtama, ettei tukien vastaanottaminen ollut helppoa. Ensimmäinen vastaanotto-käynti sisälsi paljon asiaa ja monet vanhemmat kertoivat, **etteivät kyenneet vastaanottamaan** kaikkea saamaansa **tietoa**. Vanhempien suru ja epä tietoisuus valtasi ajatukset ja tämän vuoksi jäi paljon hyödyllistä tietoa saamatta. **Tiedon puutteen takia** osa vanhemmista **koki saaneensa vähän tietoa** tukitukiverkostosta ja sairaudesta.

*”Henkilökunnan osuutta en edes muista. Kaivannut olisin yhteyttä tai mahdollista yhteystietoa henkilöihin joiden kanssa keskustella tunteistaan ja ajatuksistaan.”*

#### 5.3 Sukulaisten ja ystävien suhtautuminen ja tuki INCL-tautia sairastavien lasten perheille

Osalle vastaajista sukulaisten ja ystävien suhtautuminen on **ollut hyvää** ja he ovat saaneet heiltä **paljon tukea** INCL-taudin eri vaiheissa. **Toiset** vastaajat **kertoivat** taas sukulaisten ja ystävien **kaikonneen lähes kokonaan**.

## Sukulaisten ja ystävien suru

Vanhemmat kokivat aluksi **epäuskoa** sairautta kohtaan. Monet vanhemmat kertoivat sukulaisten ja ystävien olevan **surullisia, järkyttyneitä ja osaaottavia**. Kaikki sukulaiset ja ystävät eivät kuitenkaan voineet ymmärtää, ettei INCL-tauti ole parannettavissa. Vanhemmat kertoivat, että sukulaiset ja ystävät **kokivat myötätuntoa** heitä ja INCL-tautia sairastavaa lasta kohtaan.

*”Ymmärrystä ja myötätuntoa on saatu...”*

Sukulaisten ja ystävien ymmärrys sekä tuki hoidettaessa INCL-tautia sairastavaa lasta

Monet vastanneista kertovat, että sukulaiset ja ystävät aluksi **järkyttyivät tilanteesta**, mutta ajan myötä ovat suhtautuneet asiaan hyvin. Yksi vastanneista kertoi sukulaisten olevan **osatukena**, toisten vain **riidellessä** kummalta vanhemmalta lapsi on taudin perinyt. Osa vanhemmista koki saavansa tukea ystäviltään **keskustelujen kautta**. He kertoivat myös saaneensa **lohdutusta ja henkistä tukea** kaikkialta sairauden eri vaiheissa. Suuriosa sukulaisista ja ystävistä on ymmärtänyt, että perheessä on sairas lapsi, mutta **jotkut ystävät ovat jääneet** sairauden myötä. Myös isovanhemmat ovat olleet vastusten mukaan suureksi avuksi lapsen- ja kodinhoidossa. Vanhemmat saattavat kokea läheisten ymmärtämättömyyden pelkona sairautta kohtaan. Lähes kaikki vanhemmat kertoivat vastauksissaan, että osalle heidän sukulaisista ja ystävistä **sairauden kohtaaminen oli vaikeaa**. Ehkä siksi he ovat jääneet taka-alalle, mutta ne **ystävät**, jotka ovat jääneet, **ovat kultaakin kalliimpia**. Osa ystävistä ja sukulaisista on pudonnut matkasta, toiset taas ovat suhtautuneet sairauteen hyvin ja tarjoutuneet hoitamaan lasta sairaudesta huolimatta.

*”Lähisukulaisista yksi pystyy auttamaan konkreettisesti hoitotehtävissä, muut pelkäävät etteivät osaa.”*

*”Kaukaisemmat sukulaiset ovat osa tukena, osa taas riitelee miltä puolelta tauti on periytynyt.”*

*”Vuosien varrella osa on pudonnut matkasta, mutta ne jotka ovat jääneet, ovat kullan arvoisia.”*

Sukulaisten ja ystävien ymmärtämättömyys INCL-tautia kohtaan

Vanhempien vastuksista ilmeni, että osalle läheisistä lapsen sairaus on niin suuri järkytys, **etteivät he pystyneet kanssakäymiseen perheen kanssa** sairauden diagnosoimisen jälkeen. Osa sukulaisista ja ystäväistä ovat käyneet perheen luona, mutta he **arastelevat puhua, koskettaa tai muuten olla lähellä** lasta. Sukulaiset ja ystävät ovat **varauksellisia**, he eivät tiedä mistä keskustella. Tietyt sukulaiset ja ystävät selvästi **välttelevät** keskustelua lapsen sairaudesta ja täten **kokevat yhdessä olon vieraaksi**. Yhdessä vastauksessa vanhempi kuvasi, että sukulaiset ja ystävät suhtautuivat lapseen kuin vieraaseen esineeseen. Osa vanhemmista olisi halunnut, että isovanhemmat olisivat olleet enemmän lapsen kanssa, mutta isovanhemmat epäroivät hoitaa lasta. Täten vanhemmat kokivat, että konkreettinen auttaminen oli ollut vähäistä.

*”Joskus on muutenkin sellainen olo, kuin lapsi olisi vähän vieraammille kuin erikoinen huonekalu.”*

Sukulaiset ja ystävät ovat jääneet taka-alalle INCL-taudin myötä

Lapsen sairauden myötä vanhemmat kokivat joutuvansa **aloittamaan kaiken alusta**. Vanhemmat kokivat, että **lapsen sairaus muutti lasta** sukulaisten ja ystävien silmissä. Sukulaiset ja ystävät, jotka olivat käyneet aktiivisesti kyläilemässä, **eivät enää käyneet**. Vanhemmat kokivat, että sukulaiset ja ystävät **arastelivat perheen tilannetta** ja sitä osaisivatko he toimia erilaisissa tilanteissa juuri oikealla tavalla. Vanhemmat kokivat, että lapsen eleettömyys johti tiettyjen sukulaisten ja ystävien etäännyttymiseen. **Lasta kävi enää harva katsomassa**. Jotkut vanhemmista kuitenkin kertoivat ottaneensa passiivisesti apua vastaan.

*”He ajattelevat, että lapsi ei tunne eikä kommentoi, niin ei sillä käymisellä ole väliäkään”*



#### 5.4 INCL-taudin vaikutukset vanhempienparisuhteeseen ja muihin perheenjäseniin

Suurin osa vanhemmista koki, että **sairaus on vahvistanut** heidän **suhdettaan** toisiinsa sekä muuhun perheeseen. Väsymyksestä ja riidoista huolimatta vanhemmat tunsivat **yhteenkuuluvuuden tunnetta** sekä **saivat voimaa** toisistaan taistellessaan lapsen sairautta vastaan.

##### Vanhempien yhteinen aika vähäistä

Jokaisessa vastauksessa vanhemmat kokivat, että parisuhteelle **ei ollut juuri aikaa**. Osa koki, että parisuhde jäi vallan taka-alalle. Vanhemmat elivät päivästä toiseen niin, että **toisen väsyessä toinen jatkoi**. Väsymys näkyy **riitoina**, koska parisuhde oli kovilla lapsen sairauden vuoksi. Kahdenkeskinen aika oli erittäin vähäistä. Vanhemmat kokivat, ettei ole aikaa tai mahdollisuutta hoitaa parisuhdetta kun ei ole aikaa hoitaa itseäänkään. Lapsen sairaus on vaikuttanut kaikkiin arki-toimintoihin, **sairaudesta ei pääse irti** lomallakaan. Sairaus on mukana koko ajan. Vanhemmat kokivat, että he ovat joutuneet opettelemaan parisuhteessa elämisen alusta asti uudestaan.

*” Kuitenkin on usein niinkin, että toinen jaksaa toisen uupuessa. Vaikka joskus tuntuukin, että yksin on kaikesta vastuussa, on silti siinä vierellä toinen.”*

##### Väsymyksen tuomat riidat

Monet vanhemmat kertoivat vastauksissaan olevansa ajoittain kovasti väsyneitä. Väsyneenä **mieli herkistyy** ja ailahtelee, nämä tilanteet aiheuttavat usein parisuhteessa **riitatilanteita**. Sairas **lapsi valvottaa** usein vanhempia ja jatkuva univelka aiheuttaa sen, että **riitoihin ja väittelyihin** on välillä hyvinkin lyhyt ”matka”. Vastauksissaan vanhemmat kertoivat, että lähimmilleen ihminen itseään purkaa ja tässä tapauksessa se yleensä on toinen vanhempi.

*”purkaa itseään toiseen vanhempaan...”*

#### Lapsen sairaus lähentää parisuhdetta

Vaikka vaikea tilanne aiheutti parisuhteessa riitoja, niin silti monet kokivat, että lapsen sairaus on myös **lähentänyt** ja **vahvistanut** heidän parisuhdettaan. Monet vanhemmat kertoivat, että parisuhteessa **luottamus** on vahvistunut ja sitä kautta vaikeimmatkin asiat on helppo **nostaa esiin ja keskustella** niistä. Vanhemmat kokivat, että vaikeista asioista puhuminen toi heille tunteen, että he **selviävät yhdessä** lapsen sairauden tuomista vaikeuksista. Vanhemmat olivat myös ylpeitä siitä, että he **pystyvät kohtaamaan vaikeudet** ja selviämään niistä. Lapsen sairaus on vanhemmille suuri surun aihe. Monet vanhemmat kertovat, että he surusta huolimatta pyrkivät keskustelemaan tilanteesta ja sen tuomista tunteista, näin he kokivat jaksavansa paremmin. Muutamista vastauksista tuli esiin, että joskus toiselle vanhemmista saattaa tulla tunne, että itse on kaikesta vastuussa vaikka se toinen olisikin siinä ihan vieressä. Vanhemmat, joilla ei ole muita lapsia sairaan lapsen lisäksi kertoivat, että kiintymys ja rakkaus lapseen on lujittanut heidän parisuhdettaan.

*”Tämä on meidän juttumme ja me selviämme tästäkin rotkosta.”*

*”vaikka joskus tuntuu, että yksin on kaikesta vastuussa, on silti siinä vieressä toinen..”*

#### Sairaudesta puhumisen vaikeus

Monet vanhemmat itse kertoo puhuvansa avoimesti lapsensa sairaudesta, mutta monille läheisille se tuntui olevan **vaikea puheenaihe**. Yhdessä vastauksessa vanhemmat kertoivat, että lapsesta ei koskaan puhuta isovanhempien kuullen. Osa vanhemmista kertoi, että **suru on henkilökohtaista**, ettei siitä osaa keskustella kuin toinen samaa kokenut.

## Perheen terveiden lasten huomioiminen

Vanhemmat kokivat erittäin tärkeänä, että terveille lapsille **kerrottiin avoimesti ja rehellisesti** sairaudesta ja sen kulusta. Vanhemmat kokivat, että avoimuus helpotti sairaudesta keskustelemista ja terveet sisarukset **uskalsivat** kysellä ja keskustella vaikeistakin asioista. Muutamissa vastauksissa kerrottiin, että perheessä on useaan kertaan **keskusteltu** INCL-tautia sairastavan **lapsen kuolemasta**, koska kuolema on useaan kertaan ollut lähellä. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että suhde terveisiin lapsiin pysyy **syvänä ja arvostavana**. vastauksissa ilmeni, että kaikille perheen jäsenille on tavoitteena elää päivä kerrallaan.

*”Lapsemme uskaltavat kysyä vaikeitakin asioita...”*

## INCL-tautia sairastavan lapsen menettäminen, koko perheen pelko

INCL-tautia sairastavan lapsen menetyksen pelko on **yhtä suuri terveillä sisaruksilla ja vanhemmillakin**. Vanhemmat huomaavat terveissä lapsissa muutoksia ja **ahdistusta**, kun INCL-tautia sairastavalle sisarelle tulee infektio tai jokin muu ongelma. Tällöin vanhemmat kertoivat terveiden sisarusten olevan vakavia ja surullisia. Vaikka vanhemmat yrittävät huomioida jokaista lastaan yhtä paljon, on heillä kuitenkin tunne, että terveet lapset saavat vähemmän **huomiota**.

*”sisarukset pelkäävät menetystä siinä missä mekin...”*

## 5.5 Tukiverkostot tuovat apua arkeen

Monet tukiverkostot ovat auttaneet perheitä jaksamaan päivittäisessä arjessa. Vanhemmat kokivat eri tukiverkostot tärkeiksi ja tuen tarve oli jokaiselle yksilöllistä.

## Omahoitaja

Monilla INCL-tautia sairastavalla lapsella on omahoitaja. Lapsen päivähoito voi olla **kodin ulkopuolella** olevaa hoitoa muutaman kerran viikossa, jolloin vanhemmat saavat hetken hengähtää ja saavat omaa aikaa. Hoito voi olla myös **kotona** tapahtuvaa **auttamista**, jolloin hoitaja hoitaa myös vanhempia ja osaa huomioida vaikeatkin asiat. Vanhemmat pitivät tärkeänä lapsen hyvää hoitoa ja kokivat, että perheen ulkopuolelta tuleva hoitoapu on vanhempien jaksamisen kannalta tärkeää.

*”Hoitaja hoitaa myös meitä vanhempia ja osaa ajatella vaikeitakin asioita.”*

## Vanhempien oma aika

Osa vanhemmista koki, että **työnteko** oli paras tapa **irtautua** perheen arjesta. Vanhemmat kertoivat, että **ystävien henkinen ja hengellinen tuki** mahdollisti myös perheen arjesta irtautumisen. Ystävien avulla vanhemmat sai mahdollisuuden tuulettaa ja purkaa ajatuksiaan. Vanhemmat kertoivat, että **ilman omaa aikaa raskaat asiat olisivat vielä raskaampia**.

*”Miksi tehdä raskaasta asiasta vielä raskaampaa?”*

## Sukulaisten ja ystävien tuki

Suurin osa vanhemmista koki, että **isovanhempien ja hyvien ystävien tuki ja hoitoapu** oli **merkittävä** helpotus INCL-tautia sairastavan lapsen hoidossa. Sukulaiset ja ystävät tukivat perhettä lapsen INCL-taudin eri vaiheissa.

## Tilapäishoidon antama tuki

INCL-tautia sairaalle lapselle järjestetty **intervallihoito** oli suuri tekijä vanhempien jaksamisen kannalta. Vanhemmat katsoivat tärkeäksi, että he saivat hoitoapua

tarpeen vaatiessa myös virallisilta tahoilta. Vanhemmat tuntevat syyllisyyttä laittaessaan INCL-tautia sairastavan lapsensa ensimmäistä kertaa **tilapäishoitoon**. INCL-tautia sairastavan lapsen antaminen laitoshoitoon ei ole koskaan helppoa vanhemmille, mutta he ovat kuitenkin huomanneet jaksavansa paremmin hoitaa lasta intervallijakson jälkeen. **Fysioterapialla** on huomattu olevan vaikutusta lapsen elämänlaadun parantamiseen. Vanhemmat ovat kokeneet fysioterapian hyödylliseksi avuksi jokapäiväisissä toiminnoissa. Vanhemmat kertovat myös **apuvälineiden** helpottavan INCL-tautia sairastavan lapsen hoitoa kotona. INCL-tautia sairastavan lapsen hoidosta on suuri vastuu. Tämän vuoksi jotkut vanhemmat ovat päätyneet laittamaan INCL-tautia sairastavan lapsensa **laitoshoitoon**. Tällöin vanhemmat siirtävät hoitovastuun laitoksen ammattitaitoiselle henkilökunnalle. INCL-tautia sairastavan lapsen hoito on vaativaa myös ammattitaitoiselle henkilökunnalle, mutta laitoshoidossa **vastuu ei kasaannu** vain yhdelle henkilölle vaan hoito on aina vuorossa olevan henkilökunnan vastuulla. INCL-tautia sairastavan lapsen laittaminen laitoshoitoon ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteivät vanhemmat välittäisi tai rakastaisi häntä.

*”Intervallihoidon suuri tekijä jaksamisessa...”*

INCL-yhdistyksen ja vertaistuen antama tuki

Vanhemmat kokivat **suurimmaksi avuksi** INCL-yhdistyksen antaman tuen. Monille vanhemmista oli annettu heti diagnoosin kuulemisen jälkeen INCL-yhdistyksen yhteystiedot. Yhdistyksen kautta nousi esiin **erityistyöntekijän** työpanos INCL-tautia sairastavien lasten vanhempien tukijana. Monet vanhemmat kokivat johtavan INCL-erityistyöntekijän olevan heitä varten lähes vuorokauden jokaisena tuntina. Yhdistyksen lisäksi vanhemmat kokivat korvaamattomaksi tueksi muut INCL-tautia sairastavien lasten **perheet**. INCL-yhdistyksen kautta järjestetään erilaisia **vertaistukiryhmiä**, mutta osa vanhemmista kertoi käyneensä niiden lisäksi **muunlaisissa omaishoitajaryhmissä**. He kertoivat kuitenkin, että heille oli tullut ryhmässä ulkopuolinen olo ja siksi ovat lopettaneet ryhmässä käynnin. Vanhemmat kokivat **sopeutumisvalmennuskurssit ja sairaalan henkilökunnan** panoksen tärkeänä tuen saannin kannalta.

*”Erityistyöntekijä...( tieto hänestä jo auttaa kovastikin, hän on aina meitä varten ja tavoitettavissa mihin kellon aikaan tahansa).”*

### Kotisairaanhoido

Vanhemmat kokivat kotisairaanhoidon ja kotipalvelun **tärkeäksi tueksi** hoidettaessa INCL-tautia sairastavaa lasta. Vanhemmat kertoivat saaneensa **apua** ras-  
kaissa hoidoissa ja nostoissa.

### Psykologi

Vastauksista kävi ilmi, että kotona käy **tukihenkilö** lastenpsykiatriselta osastolta noin joka toinen kuukausi, mutta tarpeen vaatiessa useamminkin. Vanhempien vastauksista ilmenee, että **sosiaalityöntekijän apu** ja **yksilöterapia** ovat olleet tärkeitä perheen tukijoita

### 5.6 Tukiverkostojen tarpeen lisääminen

Osa vanhemmista koki, **etteivät he tarvitse lisätukea**. Osa taas koki, että **eivät ole saaneet tarpeeksi tukea** ja täten ulkopuolinen lisäapu olisi ollut tervetullutta. Vanhemmat kokivat tarvitsevänsä enemmän tietoa sairaudesta ja arkea helpottavista menetelmistä.

### Tuen tarpeettomuus

Osa vanhemmista kertoi, että he pystyivät selviytymään itsenäisestä INCL-tautia sairastavan lapsen hoidosta. Vanhemmat jotka hoitivat INCL-tautia sairastavaa lastaan **itsenäisesti**, kertoivat pystyvänsä keskustelemalla **selviytymään ongelmista**. Joidenkin vanhempien mielestä tuen tarve vaihteli tilanteiden mukaan.

*”Pystymme keskustelemalla avaamaan solmut...”*

Sukulaisten ja ystävien apua kaivattiin enemmän

Osa vanhemmista kertoi, että isovanhempien ja ystävien **hoitoapu** olisi ollut tarpeen. Vanhemmat kokivat, että isovanhemmat ja ystävät pelkäsit sairauden tuomia muutoksia lapsen kehityksessä ja täten pelkäsivät hoitaa INCL-tautia sairastavaa lasta. Vanhemmat ihmettelivät **sukulaisten ja ystävien pelkoa**, koska jos he selviävät INCL-tautia sairastavan lapsen hoidosta selviävät siitä varmasti sukulaiset ja ystävätkin. Vanhemmat olisivat toivoneet, että isovanhemmilla ja ystävillä olisi ollut **enemmän rohkeutta** osallistua INCL-tautia sairastavan lapsen hoitoon. Vanhemmat kokivat myös tilapäishoidon tarpeelliseksi, mutta olisivat toivoneet ajoittain pidempiä hoitajaksoja.

*”Ei sen kuitenkaan pitäisi elämää suurempi ongelma olla, koska mekin lapsen hoitamisesta selviämme.”*

Ulkopuolisen avun tärkeys

Vanhemmat toivoivat INCL-tautia sairastavalle lapselleen omaa, **pysyvää hoitajaa**. Sairaudesta huolimatta vanhemmat uskoivat, että oma pysyvä hoitaja toisi sairaalle lapselle turvallisuuden tunnetta ja hoitaja tunnistaisi INCL-tautia sairastavassa lapsessa tapahtuvat muutokset sekä osaisi vastata lapsen tarpeisiin. Vanhemmat toivoivat myös **enemmän intervallijaksoja** INCL-tautia sairastavalle lapselleen, jolloin he saisivat aikaa itselleen, terveille sisaruksille, sukulaisille ja ystäville. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa **tukea hoitolaitoksesta**, jossa INCL-tautia sairastavan lapsen hoitajakset järjestettiin.

Tuen saanti riittävää

Osa vanhemmista koki, että tuen määrä oli heille **riittävä tämän hetkisessä tilanteessa**. He kokivat, että asiat tapahtuvat nopeasti ja **apua** on saatu **riittävästi** aina kun sitä on tarvittu.

Tietoa sairaudesta ja arkea helpottavista menetelmistä

Osa vanhemmista koki, että **olisi tarvinnut enemmän tietoa** sairaudesta ja sairaanhoidollisista menetelmistä, jotta voivat **hoitaa lasta itsenäisesti**. Vanhemmat tunsivat tarvitsevansa **enemmän asiantuntija lääkärin ja hoitohenkilökunnan apua** sekä vammaistyöntekijän tukea heidän jokapäiväisen arjen helpottamiseksi. Vammaistyöntekijän apua vanhemmat tunsivat tarvitsevansa osittain myös selvittäessä mihin heillä oli oikeus ja mitä tukia heidän oli mahdollisuus saada. Osa vanhemmista koki, että heitä **ei ole ohjattu avunpiiriin**, täten piti itse tietää mitä tukea voivat saada ja mihin heillä on oikeus, koska monet tarpeellisetkin avut ovat tämän takia jääneet saamatta. Vanhemmat kokivat, että **tukiverkoston luomisen vaillinaiseksi**. Osa vanhemmista kertoi tarvitsevansa enemmän vertaistukea ja sopeutumisvalmennusta.

*”Ehdottomasti kunnassa olisi oltava asioista tietävä vammaistyöntekijä.”*

*”Perheiden olisi itse täytynt tietää ja jaksaa ja usein on sitten apu jäänytkin saamatta.”*



## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyömme aiheeksi valitsimme INCL-taudin, koska se oli mielestämme mielenkiintoinen sen erilaisuuden ja harvinaisuuden vuoksi. Tutkiessamme lähdeaineistoa meille heräsi kysymys kuinka INCL-tautia sairastavien lasten vanhemmat jaksavat ja millaisia apu- ja tukiverkostoja he saavat lapsen sairauden myötä.

Asetimme alussa opinnäytetyöllemme tarkan aikataulun, mutta työmme edetessä siihen tuli useaan kertaan muutoksia. Kuitenkin opinnäytetyömme valmistui marraskuussa 2007, niin kuin olimme aikatauluamme suunnitelleetkin. Opinnäytetyötämme olemme tehneet yhdessä alusta alkaen, emmekä jakaneet aiheita keskenämme.

Opinnäytetyömme tekeminen on ollut haastavaa, mutta silti erittäin mielenkiintoista. Aluksi tuntui, ettei aiheestamme löydy minkäänlaista kirjallista materiaalia. Tuntui siltä, että aiheesta löytyvä kirjallisuus oli melko vanhaa, mutta työmme edetessä saimme uuttakin lähdemateriaalia käyttöömme Kehitysvammaliiton kirjaston kautta. Tutkiessamme laajemmin lähdekirjallisuutta löysimme aineistoa kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemisesta, jota sovelsimme aiheeseemme sopivaksi. Aiheessamme käsiteltävä INCL-tauti on harvinainen ja siksi useille vieras, joten tutkimuksemme on herättänyt monissa ihmisissä mielenkiintoa aiheitamme kohtaan.

Tämän tutkimuksen alkuvaiheessa kävimme tutustumassa yhteen INCL-perheeseen. Perheen äiti kertoi meille lapsensa hoidosta ja heidän arkirutiineistaan. Hän kertoi myös heidän tukiverkostoistaan ja niiden tärkeydestä. Häneltä saimme hyviä vinkkejä, joita voisimme käyttää työmme toteutuksessa. Tämän perheen kautta saimme konkreettisesti nähdä ja kuulla kuinka INCL-tautia sairastavan lapsen perheessä jaksetaan.

Olemme tyytyväisiä saatuun tutkimusaineistoon. Vastauksia saimme neljästäkymmenestä (40) lähetetystä kyselylomakkeesta takaisin kymmenen (10). INCL-tautia sairastavan lapsen vanhemmat vastasivat kysymyksiimme laajasti ja moni-

puolisesti. Vastauksista tuli esille laaja tunteiden kirjo, joka syveni vihaksi, suruksi ja epätoivoksi. Aineistosta esiin tulleet tunteet olivat käsinkosketeltavia. Tutkimusaineistosta saimme laajan ja tiedontäyteen.

Tutkimuksemme osoitti, että vanhemmat ovat joutuneet kokemaan kovia perheeseen syntyneen INCL-tautiin sairastuneen lapsen vuoksi. INCL-tauti on tuonut perheeseen suunnatonta tuskaa, joka tulee vastauksista selvästi esiin. Vanhempien yhteinen aika on vähäistä. INCL-tautia sairastavan lapsen hoito on raskasta ja useimmat vanhemmat kertoivat olevansa väsyneitä. Vanhemmat kertoivat väsymyksen ja yhteisen ajan vähyyden aiheuttavan perheessä riitatilanteita. Tutkimuksessa tuli ilmi, että lapsen sairaus on monilla myös vahvistanut parisuhdetta ja he uskovat tulevaisuudessakin selviävänsä vaikeista tilanteista tämän kokemuksen kautta.

Terveiden sisarusten katsottiin jäävän INCL-tautia sairastavan sisaruksen varjoon. Kuitenkin he pyrkivät jakamaan huomiotaan myös terveille sisaruksille. INCL-tautia sairastavan lapsen menetys oli koko perheelle suuri ahdistuksen ja pelon aihe. Osa vanhemmista koki tarvitsevansa lisää apu- ja tukiverkostoja, toiset taas kokivat avun ja tuen saannin riittäväksi. Tärkeimpänä tukiverkostonä tutkimuksen mukaan pidettiin vertaistukiperheitä, koska vain toinen samaa kokenut voi tietää miltä toisesta tuntuu hoidettaessa INCL-tautia sairastavaa lasta. Tutkimuksesamme ilmeni, että lisätukea tarvittaisiin asiantuntijoiden, vertaistuen sekä sukulaisten ja ystävien avun lisäämiseen.

Toivomme, että tämä tutkimus auttaa tulevaisuudessa INCL-tautia sairastavien lasten perheiden jaksamista. Vanhemmat saavat tutkimuksemme kautta tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista ja tulevat huomaamaan, että he eivät ole yksin tämän sairauden kanssa. Tutkimuksen onnistumisesta suuret kiitokset kuuluu vanhemmille, jotka jaksoivat vastata kysymyksiimme, vaikka asioiden kertominen ventovieraille on täytynyt olla tunteita pintaan tuovia muistoja, vaikeiden hetkien uudelleen käsittelyä ja monille, jopa erittäin tuskallistenkin hetkien ajattelua. Kiitokset kuuluvat myös Kehitysvammaliiton johtavalle INCL-erityistyöntekijälle, joka mahdollisti tämän tutkimuksen suorittamisen.

Tulevaa ammattiamme ajatellen, saimme tältä päättötyöltä paljon. Olemme päässeet tavoitteisiimme, jotka asetimme tälle tutkimukselle. Olemme tutkimuksen kautta olemme saaneet selville miten sairaan lapsen vanhempia tuetaan ja kuinka heitä pystytään auttamaan heidän jokapäiväisen arjen helpottamisessa. Olemme opinnäytetyömme myötä oppineet käsittelemään toisille arkojakin asioita. Opin- näytetyömme edetessä meille selvisi miten tärkeitä erilaiset tukiverkostot ovat sairaan lapsen vanhemmille ja miten ne voivat auttaa heidän jaksamistaan.

#### Jatkotutkimusehdotukset

Tutkimus tulosten pohjalta mielenkiintoisia jatkotutkimuksia voisivat olla:

- Lapsen kuoleman kohtaaminen ja sen tuomat muutokset perheessä

Yhtenä vaihtoehtona olisi myös projekti INCL-yhdistys ry:n kanssa. Projektin voisi toteuttaa esimerkiksi vuosittain järjestettävillä INCL-päivillä tai järjestämäl- lä voimavaraviikonlopun INCL-tautia sairastavien lasten perheille.

## LÄHTEET

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajvaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo:WS Bookwell Oy.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot – erityisvauvan kehityksen tukeminen. Tampere: Tammer- paino Oy.

Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen, M., Vehviläinen- Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Nieminen, H., Åsterdt- Kurki, P. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskäsitteet hoitotieteessä. Teoksessa: Paunonen, M., Vehviläinen- Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Pullola- Teeriaho, R. 2000. INCL- perheiden vuorovaikutuksen tukeminen. Helsingin yliopisto: Fonetikan laitos

Saari, P. 1996. INCL- KANSIO. Helsinki: Kansiopalvelu Oy

Santavuori, M. 1994. Mustat pallot. Pieksamäki: Sisälähetysseuran kirjapaino Raamattutalo.

Sarajärvi, A., Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Vehviläinen- Julkunen, K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen, M., Vehviläinen- Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Wartiainen-Suojalehto, I. 2002. Elämänpituiset jäähyväiset – Kun lapsi sairastaa INCL- tautia. Kaustinen: EKE- tuote. 3. painos.

### **Internet lähteet:**

Heikkinen, M. 2007. ISÄ PIENEN LAPSEN HOITAJANA- Katsaus isyyteen ja perusasioita isän toimimisesta pienen lapsen hoitajana. [verkkodokumentti]. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. [viitattu 01.11.2007]. Saatavissa: <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/5805/stadia-1177052431-3.pdf?sequence=1>

Malmi, M. 2005. Jaksamiseen voimaa perheen yhteisestä arjesta. [verkkodokumentti]. Kehitysvammaliitto [viitattu 11.3.2007]. Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/incljuttu>

Rothsten, M. 2003. Fysioakustisen tuolin vaikutukset ihmisen elimistön palautumiseen submaksimaalisen lihasväsymyksen jälkeen. [verkkodokumentti]. [viitattu 19.11.2007]. Saatavissa: <http://www.nextwave.fi/progradu/ProGraduMarkkuRothsten.pdf>

Saari, P. 2006. INCL ja NCL-taudit. [verkkodokumentti]. [viitattu 23.11.2006]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/tietopankki/kehitysvammaisuus/diagnoosit/incl-ja-ncl-taudit.html>

Suomen INCL- yhdistys. 2003. Hoito. [verkkodokumentti]. [viitattu 23.11.2006]. Saatavissa: <http://www.incl.fi/hoito.html>

Suonsivu, K. 2006. Hoitotyön johtajien jaksaminen ja hyvinvoinnin esteet. [verkkodokumentti]. [viitattu 27.11.2007]. Saatavissa: [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/artikkeli/?ARTIKKELI\\_NUM=41517](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/artikkeli/?ARTIKKELI_NUM=41517)

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. [verkkodokumentti]. Helsingin yliopisto. [viitattu 01.11.2007]. Saatavissa: <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/3763/vammaise.pdf?sequence>

Marianne Vainio

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Kehitysvammaliitto ry./

24.8.2007

INCL erityistyöntekijä Pirjo Saari

### **TUTKIMUSLUPA-ANOMUS**

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulusta, sosiaali- ja terveysalan Harjavallan yksiköstä. Tarkoituksenamme on valmistua sairaanhoitajiksi (AMK) joulukuussa 2007. Anomme tutkimuslupaa, jonka tavoitteena on tuoda esiin millaista on INCL- tautia sairastavan lapsen vanhempana oleminen, miten INCL- tauti näkyy vanhempien rooleissa ja miten se vaikuttaa heidän arkipäiväänsä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja parisuhteeseensa. Tutkimme myös millaisia mahdollisuuksia perheillä on saada tukea yhteiskunnalta sekä ystäviltä.

Olemme olleet yhteydessä Kehitysvammaliitto ry:n ja saaneet alustavan suullisen luvan tutkimuksemme tekemiseen. Puhelin keskusteluun viitaten tarvitsemme vielä tutkimuslupan allekirjoituksineen. Kysymyslomakkeet postitetaan Kehitysvammaliitto ry:n kautta perheille palautuskuoren ja saatekirjeen kera (liite 1). Tutkijat eivät missään tutkimuksen vaiheessa saa selville tutkittavien henkilöllisyyttä.

Opinnäytetyötämme ohjaajina toimivat THM Eija Tuliniemi E-mail:

[eija.tuliniemi@samk.fi](mailto:eija.tuliniemi@samk.fi) ja TtM Katja Keränen E-mail: [katja.keranen@samk.fi](mailto:katja.keranen@samk.fi).

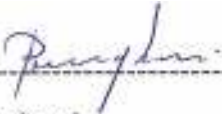
**YSTÄVÄLISIN TIEHEIKSIN**

Marianne Vainio

Laura Rautala

Hyväksytty / hylätty

06.09.2007

  
-----  
Pirio Saari

## **INCL- tautia sairastavan lapsen vanhempien jaksaminen**

**1. Mitkä olivat ensimmäiset reaktiot kuultuanne lapsenne INCL- diagnoosista?**

**2. Millaista tukea henkilökunta antoi teille välittömästi diagnoosin kuultuanne?**



(2/3)

**3. Miten sukulaiset ja ystävät ovat suhtautuneet lapsenne sairauteen? Oletteko saaneet heiltä tukea lapsenne sairauden eri vaiheissa? Millaista?**

**4. Miten lapsenne sairaus on vaikuttanut parisuhteeseen ja muihin perheenjäseniin?**

(3/3)

**5. Millaiset tukiverkostot auttavat/auttoivat teitä jaksamaan päivittäisessä arjessa?**

**6. Millaista tukiverkostoa tunnette/ tunsitte vielä tarvitsevanne?**

**KIITOS AJASTANNE JA OSALLISTUMISESTA TUTKIMUKSEEN.**

**Saatekirje INCL- tautia sairastavien lasten vanhemmille**

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulusta. Teemme päättötyötä, jonka aiheena on INCL- tautia sairastavien lasten vanhempien jaksaminen. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin millaista on INCL- tautia sairastavan lapsen vanhempana oleminen, miten INCL- tauti näkyy vanhempien rooleissa ja miten se vaikuttaa heidän arkipäiväänsä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja parisuhteeseensa. Tutkimme myös millaisia mahdollisuuksia perheillä on saada tukea yhteiskunnalta sekä ystäviltä.

Lähetämme kyselylomakkeet INCL- yhdistyksen kautta, joten voitte vastata kyselyymme nimettömästi. Kyselylomakekuori sisältää myös kirjekuoren, jossa on postimaksu maksettu valmiiksi. Tässä kyseisessä kuoressa teidän tulee lähettää vastauksenne meille **21.09.2007** mennessä. Opinnäytetyössämme käytetyt kyselyt arkistoidaan myös INCL- yhdistyksen arkistoon.

Valmista tutkimustamme on mahdollisuus saada luettavaksi INCL- yhdistyksen kautta. Työmme on tarkoitus valmistua joulukuussa 2007.

Opinnäytetyötämme ohjaajina toimivat THM Eija Tuliniemi E-mail:

[eija.tuliniemi@samk.fi](mailto:eija.tuliniemi@samk.fi) ja TtM Katja Keränen E-mail: [katja.keranen@samk.fi](mailto:katja.keranen@samk.fi)

Jokainen vastaus on meille tärkeä!

Etukäteen kiittäen:

Sairanhoitajaopiskelija Laura Rautala

Sairanhoitajaopiskelija Marianne Vainio

**MITEN SUKULAISET JA YSTÄVÄT OVAT SUHTAUTUNEET LAPSENNE SAIRAUTEEN? OLETTEKO SAANEET HEILTÄ TUKEA LAPSENNE SAIRAUDEN ERI VAIHEISSA? MILLAISTA?****ENSIMMÄINEN JAOTTELU**

1. epäusko
2. suru
3. lohdutusta
4. ymmärtävät
5. jotkut ystävät ovat jääneet
6. olivat varauksellisia
7. jotkut eivät tienneet mitä sanoa meille
8. henkistä tukea on löytynyt
9. sukulaiset järkyttyivät syvästi, samoin ystävät, mutta ovat kuitenkin sopeutuneet tilanteeseen
10. arastellaan koskettaa lasta, tulla lähelle
11. ystäviltä yhteydenottoja
12. kuuntelet
13. olemme saaneet tukea
14. vuosien varrella osa on pudonnut matkasta, mutta ne jotka ovat jääneet ovat kullan arvoisia
15. lähisukulaisista yksi pystyy auttamaan konkreettisesti hoitotehtävissä, muut pelkäävät etteivät osaa.
16. kaukaisimmat sukulaiset ovat osa tukena, osa riitelee miltä puolelta tauti on periytynyt
17. isovanhemmat osallistuvat hoitoon
18. tukea tullut kaikkialta
19. vanhat ystävät auttaneet hyvin sopeutumisessa
20. ymmärrystä
21. auttavat osaltaan suhtautumalla normaalisti meihin
22. surullisia
23. järkyttyneitä
24. osaaottavia
25. ymmärtäväisesti
26. myötätuntua
27. hoitoapua vähän
28. arastellaan osaako toimia oikein
29. olemme passiivisesti tarttuneet avuntarjouksiin
30. häntä kävi katsomassa harva ihminen
31. he ajattelevat, että lapsi ei tunne eikä kommentoi, niin ei sillä käymisellä ole väliäkään
32. joskus on muutenkin sellainen olo kuin lapsi olisi vähän vieraammille kuin erikoinen huonekalu.
33. suku osallistunut hoitoon
34. jotkut eivät ymmärrä
35. tukevat
36. pääosin kaikki suhtautuneet myötälävästi kunnioittavasti

37. jaksaneet rinnalla
38. tukea
39. osa myös selvästi välttelee
40. kokevat tilanteen vieraana
41. ei tiedä mitä meille kuuluisi sanoa, joten välttävät keskusteluja
42. isovanhemmat epäröivät, että osaavatko hoitaa
43. muutamat tarjonneet hoitoapua → toteutunutkin
44. sukulaiset ja ystävät surivat
45. osalla suhtautuminen vaikeaa
46. shokista selvittyään ovat suhtautuneet hienosti
47. vähän konkreettista auttamista
48. suurin osa hyväksynyt, että on erilainen lapsi
49. tuki on enemmän kyselyä kuinka voidaan
50. suru järkytti
51. jouduimme aloittamaan elämän alusta
52. mummi hoiti lastamme, myös viikonloppuisin jos tarve vaati

## **TOINEN JAOTTELU**

### **Sukulaisten ja ystävien suru**

1. epäusko
2. suru
44. sukulaiset ja ystävät surivat
50. suru järkytti
22. surullisia
23. järkyttyneitä
24. osaaottavia
26. myötätuntua

### **Sukulaisten ja ystävien ymmärrys sekä tuki hoidettaessa INCL-tautia sairastavaa lasta**

3. lohdutusta
4. ymmärtävät
5. jotkut ystävät ovat jääneet
33. suku osallistunut hoitoon
13. olemme saaneet tukea
46. shokista selvittyään ovat suhtautuneet hienosti
25. ymmärtäväisesti
49. tuki on enemmän kyselyä kuinka voidaan
48. suurin osa hyväksynyt, että on erilainen lapsi
18. tukea tullut kaikkialta
19. vanhat ystävät auttaneet hyvin sopeutumisessa

20. ymmärrystä
17. isovanhemmat osallistuvat hoitoon
21. auttavat osaltaan suhtautumalla normaalisti meihin
9. sukulaiset järkyttyivät syvästi, samoin ystävät, mutta ovat kuitenkin sopeutuneet tilanteeseen
11. ystäviltä yhteydenottoja
12. kuuntelet
35. tukevat
14. vuosien varrella osa on pudonnut matkasta, mutta ne jotka ovat jääneet ovat kullan arvoisia
15. lähisukulaisista yksi pystyy auttamaan konkreettisesti hoitotehtävissä, muut pelkäävät etteivät osaa.
16. kaukaisimmat sukulaiset ovat osa tukena, osa riitelee miltä puolelta tauti on periytynyt
8. henkistä tukea on löytynyt
52. mummi hoiti lastamme, myös viikonloppuisin jos tarve vaati
36. pääosin kaikki suhtautuneet myötäelävästi kunnioittavasti
37. jaksaneet rinnalla
38. tukea
43. muutamat tarjonneet hoitoapua → toteutunutkin

### **Läheisten ymmärtämättömyys INCL-tautia kohtaan**

34. jotkut eivät ymmärrä
45. osalla suhtautuminen vaikeaa
47. vähän konkreettista auttamista
27. hoitoapua vähän
32. joskus on muutenkin sellainen olo kuin lapsi olisi vähän vieraammille kuin erikoinen huonekalu.
10. arastellaan koskettaa lasta, tulla lähelle
6. olivat varauksellisia
7. jotkut eivät tienneet mitä sanoa meille
39. osa myös selvästi välttelee
40. kokevat tilanteen vieraana
41. ei tiedä mitä meille kuuluisi sanoa, joten välttävät keskusteluja
42. isovanhemmat epäröivät, että osaavatko hoitaa

### **Sukulaiset ja ystävät jääneet taka-alalle INCL-taudin myötä**

51. jouduimme aloittamaan elämän alusta
28. arastellaan osaako toimia oikein
29. olemme passiivisesti tarttuneet avuntarjouksiin
30. häntä kävi katsomassa harva ihminen
31. he ajattelevat, että lapsi ei tunne eikä kommentoi, niin ei sillä käymisellä ole väliäkään

## **KOLMAS JAOTTELU**

### **Sukulaisten ja ystävien suru**

Epäusko (1)  
Suru (2, 50, 22)  
Sukulaisten ja ystävien suru (44)  
Järkytys (23)  
Kanssa eläminen (24, 26)

### **Sukulaisten ja ystävien ymmärrys sekä tuki hoidettaessa INCL-tautia sairastavaa lasta**

Lohdutus (3, 5, 11, 12, 14, 37)  
Ymmärrys (4, 25, 20)  
Hoidossa auttaminen (33, 17, 15, 52, 43)  
Saanut tukea (13, 49, 18, 35, 16, 8, 38)  
Hyväksyntä (46, 48, 19, 21, 9, 36)

### **Läheisten ymmärtämättömyys INCL-tautia kohtaan**

Eivät ymmärrä tilannetta (34, 45, 6, 39)  
Vähän auttamista (47)  
Hoitoapu vähäistä (27, 10)  
Arvostelevia (32)  
Epäröintiä hoidossa (42)  
Eivät tiedä mistä keskustella (7, 41)  
Tilanne koetaan vieraana (40)

### **Sukulaiset ja ystävät jääneet taka-alalle INCL-taudin myötä**

Elämän aloittaminen alusta (51)  
Arastellaan (28)  
Avun tarjouksiin passiivisesti vastattu (29)  
Lapsi sukulaisille ja ystäville vieras (30, 31)