

Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen

ANNA ROMAKKANIEMI

Sosiaali- ja terveystieteen opettaja, TtM
Hyria Koulutus Oy

MARJA KAUNONEN

Professori, TtT
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede
Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri
Yleishallinto

ANNA LIISA AHO

Dosentti, TtT
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisen lapsen isänä olemista. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa kuvailevaa tietoa vähän tutkitusta aiheesta hoitotieteen näkökulmasta.

Tutkimusaineisto kerättiin 13 kehitysvammaisen lapsen isältä teemahaastattelulla. Nuorin isä oli 30 ja vanhin 65 vuotta. Parisuhteessa isistä oli 11 ja kaksi isää eronnut. Kehitysvammaisista lapsista tyttöjä oli kuusi ja poikia seitsemän. Lasten iät vaihtelivat viiden ja 16 ikävuoden välillä. Diagnoosina lapsilla oli Downin oireyhtymä (6), tuberoosiskleroosi (2), vaikea kehitysvamma (3), Fragile-X syndrooma (1) ja henkinen jälkeenjääneisyys (1). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli vahvistumista ja kuormittumista. Vahvistuminen sisälsi hyväksymistä, kasvamista, iloitsemista arjen sujumisesta sekä lapsen kasvusta ja kehityksestä. Kuormittuminen sisälsi surutyön käynnistymistä, arjen sujumattomuuden kokemista sekä lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemista.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli myönteisistä asioista vahvistumista ja kielteisistä asioista kuormittumista. Tuloksia voidaan hyödyntää

ABSTRACT

Being a Father of a Mentally Handicapped Child

*Anna Romakkaniemi, MNSc, Teacher
Marja Kaunonen, PhD, Professor
Anna Liisa Aho PhD, Adjunct Professor*

The purpose of this study was to describe father's experiences as being a father of a disabled child. The aim of this study was to gain a new perspective into less researched phenomena in Finland.

The data were collected from 13 fathers using semistructured interviews. The youngest father was 30 and the oldest 65 years old. In a relationship were 11 fathers and two fathers were divorced. Children with disabilities were six girls and seven boys. Children's age ranged from five to 16 years of age. Diagnosed children had Down Syndrome (6), tuberous sclerosis (2), severe mental retardation (3), Fragile-X syndrome (1) and mental retardation (1). The data were analyzed by using inductive content analysis.

According to the results a disabled child's father was getting strengthened and strained. Strengthening included the acceptance, personal growth, rejoicing in daily activities running smoothly and rejoicing in the child's growth and development. The strains included grieving, the difficulties to carry out daily activities and experiencing the child's growth and development differences.

It was concluded that being a disabled child's father, was strengthening through positive ex-

kehitysvammaisen lapsen isille tarkoitetun tuen suunnittelussa ja ammatillisessa perus- ja täydennyskoulutuksessa.

Avainsanat: kehitysvammainen lapsi, isä, perhehoitotyö

periences and strained through negative experiences. The findings can be utilized in developing supportive activities for fathers with a disabled child.

Keywords: Disabled child, father, family centered care

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa muutoksia isissä, vanhempien välisessä parisuhteessa, perheessä ja sosiaalisessa verkostossa.
- Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen on aina shokki.
- Kehitysvammaisen lapsen isät osallistuvat lapsen päivittäisiin toimiin ja hoidon päätöksentekoon.

Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?

- Tietoa asioista, jotka vahvistavat kehitysvammaisen lapsen isänä olemista.
- Tietoa asioista, jotka kuormittavat kehitysvammaisen lapsen isänä olemista.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Tulosten avulla voidaan tukea kehitysvammaisen lapsen isän vahvuuksia sekä ehkäistä kuormittumista.
- Tulosten avulla voidaan kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaperiaatteita, kehitysvammaisen lapsen ja perheiden palveluja sekä hoidon laatua.

Tutkimuksen lähtökohdat

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa muutoksia vanhemmissa, vanhempien väliseen parisuhteeseen sekä koko perheeseen ja perheen sosiaaliseen verkostoon (Keller & Honig 2004, Maijala 2004, King ym. 2006, Tonttila 2006), mutta muutoksille annetut merkitykset vaihtelevat perheittäin. Yhtäältä vammaisuuden kokeminen voi olla vanhemmille jonkinasteinen shokki (Graungaard & Skov 2006). Vanhempia saattaa kuormittaa kehitysvammaisten lasten riippuvaisuus huoltajastaan, minkä vuoksi he rajoittavat perheen toimintamahdollisuuksia enemmän kuin vammattomat lapset (Tonttila 2006, Dabrowska & Pisula 2010). Lisäksi kehitysvammaisuuteen liittyy usein tunnepuolen tai käyttäytymisen ongelmia, jotka lisäävät vanhempien stressiä ja vähentävät heidän hyvinvointiaan (Hastings 2002, Baker ym. 2005). Toisaalta kehi-

tysvammaiset lapset antavat kuitenkin vanhemmilleen ilonaiheita, rakastavat vanhempiaan ja tarvitsevat vastarakkautta (Tonttila 2006, Dabrowska & Pisula 2010), eikä ongelmallisen käyttäytymisen ole havaittu vähentävän vanhempien positiivista asennetta heihin (Baker ym. 2005).

Tutkimusten mukaan sukupuolten väliset eroavaisuudet vanhempana tulee ottaa huomioon niin hoitotyössä kuin vammaisen lapsen vanhemmuutta koskevassa tutkimuksessakin (Premberg ym. 2008). Esimerkiksi isien on havaittu stressaantuvan kehitysvammaisen lapsen hoitamisesta vähemmän kuin äitien, koska he osallistuvat siihen vähemmän. Tämän vuoksi isät myös kokevat, etteivät kykene emotionaalisesti läheistä suhdetta lapsen kanssa. (Keller & Honig 2004.)

Tutkimustulokset osoittavat kuitenkin isien osallistuvan kehitysvammaisen lapsen hoitoon enemmän työskennellessään koto-

na, puolison käydessä työssä kodin ulkopuolella ja/tai kehitysvammaisen lapsen ollessa poika (MacDonald & Hastings 2010). Isien ja lapsen väliseen kontaktiin vaikuttaa myös lapsen kehitysvamman taso ja diagnoosi (Pisula 2008). Esimerkiksi kehitysvamman vaikeus näyttää vahvistavan isien osallisuutta: vaikeasti kehitysvammaisen lapsen isät leikkivät lapsen kanssa, hoitavat lasta, pitävät järjestystä yllä ja osallistuvat hoidon päätöksentekoon. Vähiten isät huolehtivat lapsen hygieniasta, pukeutumisesta, ruokinnasta tai opetus- ja terapiatuokioista ja näihin kyyditsemisestä. (Simmermann ym. 2001.) Vaikka Downin Syndrooma (DS)-diagnoosin saaneen lapsen ja kehitysvammaisen lapsen isät osallistuvat lapsen päivittäiseen hoitamiseen yhtä paljon, on DS-lapsen isä vähemmän stressaantunut kuin kehitysvammaisen lapsen isä. Eron on väitetty johtuvan DS-lapsen positiivisesta luonteesta. (Ricci & Hodlapp 2003.) Autistisen lapsen isien taas on havaittu tuntevan neuvottomuutta lapsensa poikkeavasta käyttäytymisestä ja lapsen hoitaminen jää usein äidin vastuulle (Tonttila 2006). Isien osallistuminen autistisen lapsen hoitoon ja lapsen kommunikoinnin kehittymiseen vähentäisi kuitenkin äidin kokemaa stressiä ja lisäisi perheen hyvinvointia (Flippin & Crais 2011).

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta ja tuottaa näin kuvailevaa tietoa vähän tutkitusta aiheesta. Tutkimustehtävänä on kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta. Sukupuolten, kulttuuristen ja terveydenhuoltojärjestelmien väliset erot sekä kansallisen tutkimustiedon puute ovat perusteita kehitysvammaisten lasten isien kokemuksiin liittyvän tutkimukseen Suomessa. Lisäksi kehitysvammatutkimuksen tärkeyttä puoltaa kehitysvammaisten henkilöiden suhteellisen suuri määrä. Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä; hei-

tä on Suomessa noin 50 000 henkilöä ja heistä vaikea-asteisesti kehitysvammaisia noin 10 000 henkilöä. Suomessa kehitysvammadiagnoosin asettamisessa käytetään Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitusta ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). (Arvio & Aaltonen, 2011.)

Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen osallistujina oli 13 kehitysvammaisen lapsen isää (Taulukko 1). Sisäänottokriteereinä olivat suomalaiset isät, joiden kehitysvammaisen lapsi oli alle 18 vuotta ja asui samassa taloudessa. Isistä yhdellätoista oli lapsia yhteensä 2–4, kahdella isällä kehitysvammaisen lapsi oli ainoa.

Aineiston keruu

Haastateltavia isiä rekrytoitiin liittämällä tutkimuspyyntö Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsentiedotteeseen, ottamalla yhteyttä

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistujien taustatiedot (N = 13).

Taustamuuttuja	n	
Parisuhde		
Parisuhteessa	11	
Eronnut	2	
Lapsen sukupuoli		
Tyttö	6	
Poika	7	
Lapsen diagnoosi		
Down syndrooma	6	
Vaikea kehitysvamma	3	
Tuberoosiskleroosi	2	
Fragile X-syndrooma	1	
Henkinen jälkeenjääneisyys	1	
	Vaihteluväli	Keski-ikä
Isien ikä	30–65	44
Lapsen ikä	5–16	

Taulukko 2. Esimerkki alkuperäisilmaisuiden pelkistyksestä.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
"... elikkä se on lähinnä ollut sitä, että se on nyt näin ja sen on niinku tosiaan hyväksynyt tosi hyvin." H1	Tapahtuman hyväksyminen
"... todettiin, että meillä on kehitysvammaisen lapsi, joka ei koskaan parane." H5	

erityispäiväkoteihin ja -kouluihin, palvelukoteihin sekä käyttämällä lumipallotekniikkaa. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin haastattelua, sillä kehitysvammaisen lapsen isän näkökulmasta oli vähän tutkittua tietoa ja haastatteleamalla selvitettiin ilmiötä syvällisesti. Haastatteluissa käytettiin avuksi tutkimustehtävään perustuvia teema-alueita. Isiä pyydettiin kuvailemaan myönteisiä ja kielteisiä kokemuksiaan kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta: heti lapsen syntymän jälkeen, vähän myöhemmin ja haastatteluhetkellä. Kysymysten tarkka muoto ja järjestys vaihtelivat haastatteluittain (Hirsjärvi ym. 2010).

Tutkimuksesta kiinnostuneet ja tutkimuksen sisäänottokriteerit täyttävät isät haastateltiin heidän kotonaan tai työpaikallaan, tutkijan kotona tai puhelimitse. Tutkimusaineisto kerättiin joulukuussa 2011 ja tammikuussa 2012. Haastattelut kestivät 25–80 minuuttia. Haastatteluita jatkettiin, kunnes uutta tietoa ei enää tullut esille. Haastatteluaineisto tallennettiin ja kirjoitettiin tekstiksi.

Aineiston käsittely ja analyysi

Aineisto analysoitiin induktiivisella sisälönanalyysimenetelmällä. Induktiivisessä päättelyssä siirryttiin konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi ym. 2010). Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä ohjasivat analyysin kulkua. Jokainen haastattelu kuunneltiin ja luettiin huolellisesti läpi moneen kertaan. Haastattelutilanteiden mieleen palauttaminen ja aineiston huolellinen lukeminen auttoivat kokonaiskuvan muodostamisessa. (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi ym. 2010.)

Aineistosta poimitut alkuperäisilmaisut kuvaavat haastateltavien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta. Samankaltaiset ilmaisut ryhmiteltiin (Taulukko 2) ja pelkistettiin alakategorioiksi, jotka nimettiin sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Tutkimuksen kannalta epäolennaiset ilmaukset, mitkä eivät vastanneet tutkimustehtävään, jätettiin pois. Edelleen muodostettiin yläkategorioita ja pääkategorioita. Tässä vaiheessa palattiin alkuperäisaineistoon ja varmistettiin, että ala- ja yläkategoriat vastasivat tutkimuksen tarkoitusta. Todettiin, että huolellinen aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi antoivat vastauksia tutkimustehtävään (Kylmä & Juvakka 2007).

Tulokset

Kehitysvammaisen lapsen isänä olemisen näyttäytyi sekä vahvistumisena että kuorittumisena (Taulukko 3).

Vahvistuminen

Isät vahvistuivat *hyväksymällä* ja *kasvamalla* sekä *iloitsemalla arjen sujumisesta ja lapsen kasvusta ja kehityksestä*.

Hyväksymiseen sisältyi *kehitysvammaan, elämäntilanteen, lapsen ja itsensä hyväksymistä*. *Kehitysvammaan hyväksyminen* vaihteli melko nopeasta muutaman vuoden kestävään työstämiseen. Liitännäissairaudesta ja sen aiheuttaman pelon hyväksyminen koettiin vaikeana. *Elämäntilanteen hyväksyminen* oli muutokseen sopeutumista, elämistä tässä hetkessä, erilaisen tulevaisuuden hyväksymistä ja jatkuvien suunnitelmien tekemistä. Oma vähäinen aika hyväksyttiin kuin myös ihmisten suhtautuminen kehitysvam-

Taulukko 3. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen.

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<ul style="list-style-type: none"> • Kehitysvamman hyväksyminen • Elämäntilanteen hyväksyminen • Lapsen hyväksyminen • Itsensä hyväksyminen 	Hyväksyminen	
<ul style="list-style-type: none"> • Asenteiltaan kasvaminen • Taidoiltaan kasvaminen 	Kasvaminen	Vahvistuminen
<ul style="list-style-type: none"> • Päivittäisissä toiminnoissa onnistuminen • Lapsen luonteen kokeminen myönteisenä 	Arjen sujuminen	
<ul style="list-style-type: none"> • Lapsen kasvamisesta iloitseminen • Lapsen kommunikointitaidoista iloitseminen • Lapsen sosiaalisista taidoista iloitseminen 	Lapsen kasvusta ja kehityksestä iloitseminen	
<ul style="list-style-type: none"> • Syntymä – pysähdyttävä hetki • Oireista huolestuminen • Diagnoosin kuuleminen 	Surutyön käynnistyminen	
<ul style="list-style-type: none"> • Yleisestä järjestelmästä johtuva sujumattomuus • Kehitysvammaisuudesta johtuva sujumattomuus 	Arjen sujumattomuuden kokeminen	Kuormittuminen
<ul style="list-style-type: none"> • Rajoittuneiden taitojen ja regression kokeminen • Kommunikointivaikeuksien kokeminen • Rajoittuneiden sosiaalisten taitojen kokeminen 	Lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokeminen	

maiseen lapseen. Tulevaisuuden haasteista uskottiin selviytyvän, vaikka samanaikaisesti siitä koettiin pelkoa. *Lapsen hyväksyminen* sisälsi erilaisuuden hyväksymistä, hitaan kehityksen ja hitaan kyvyn oppia hyväksymistä, eikä hänen kehittymistään verrattu muihin ikätovereihin. Kehityksen kokonaan pysähtyminen hyväksyttiin, mutta lapsen toivottiin kehittyvän niin, että selviytyisi tulevaisuudessa.

”Aika pian sen sisäisti, että tää on nyt meidän homma.”

”Arvostan sitä omalla tasolla (--) ja yrittää mahdollistaa hänelle mahdollisimman hyvän elämä.”

Itsensä hyväksyminen sisälsi oman ikäänymisen hyväksymistä. Ikäänymiseen liittyi huoli lapsen tulevaisuudesta, omasta terveydentilasta ja fyysisestä jaksamisesta. Jaksamisesta huolehdittiin lomailamalla, arjesta irrottautumalla ja avun tarpeen tunnistamisena. Parisuhteen hoitaminen, kahdenkeskisen vapaan järjestäminen puolison

kanssa, vähäisen kahdenkeskisen ajan hyväksyminen ja ajan jakaminen tasapuolisesti puolisojen kesken oli osa jaksamisesta huolehtimisesta. Itsensä hyväksymiseen sisältyi myös jatkuva henkinen väsyminen ja huonon omatunnon kokeminen ajankäytöstä ja perheen muiden lasten saamasta vähäisemmästä huomiosta.

”... mitä ikinä vaivoja tulee, niin ei auta mikään elikä niitten kaa pitää samat arkiasiat hoitaa, et ne hoituu sitten vähän bitaammin tai kivuliaammin.”

Kasvamiseen sisältyi *asenteiltaan ja taidoiltaan kasvamista*. *Asenteissa kasvaminen* näkyi myönteisenä suhtautumisena elämässä ja elämänarvojen muuttumisena. Isät katsoivat uudesta näkökulmasta maailmaa ja tavalliset arkipäivän murheet tuntuivat pieniltä. Isät kiinnostuivat kehitysvammasta ja kokivat kehitysvammaiset henkilöt osana normaalia elämää. Isät etsivät aktiivisesti tietoa, asiantuntijoilta ja vertaisvanhemmilta, kirjoista ja Internetistä, sopeutusvalmennuskursseilta ja vertaistukitoimin-

nasta sekä kouluttautuivat kehitysvamma-alan asiantuntijaksi. Kärsivällisyyttä isät oppivat kasvattaessaan ja hoitaessaan lastaan sekä tekemällä yhteistyötä viranomaisien kanssa. Vaikka isien kärsivällisyyttä koeteltiin, heidän asioista valittaminen oli tarkoin harkittua.

”... et omat elämänarvot ja asenne on kyl muuttunu iban täysin...”

”... ei varmaan mikään muu asia ole tässä ihmisenä kasvattanut elämässä...”

Taitojen kasvaminen näkyi uusien asioiden oppimisessa. Isät luottivat omiin kykyihinsä kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa ja uskalsivat lähteä lomamatkalle. Taitojen kasvaminen sisälsi empatian lisääntymistä ja osa isistä oli valmis toimimaan esimerkkinä sekä antamaan vertaistukea.

”Sitä on kasvanu varmaan siihen tota kehitysvammaisen isäksi, et eihän semmoiseksi synnytä mitenkä.”

Arjen sujuminen sisälsi päivittäisissä toiminnoissa onnistumista ja kokemuksen lapsen myönteisestä luonteesta. Päivittäisiin toiminnoissa onnistumisiin liittyi isien aktiivinen osallistuminen niihin. Isät olivat läsnä arjessa ja kokivat olevansa lapsen asiantuntijoita. Säännöllisen päivärytmin pitäminen sekä yhteistyön sujuminen koulun, päiväkodin ja lääkärin kanssa helpottivat arjessa toimimista. Isät jakoivat huomiotaan tasapuolisesti perheen kaikkien lasten kesken, ja sisarukset koettiin helpoiksi, ymmärättäviksi ja auttavaisiksi.

Isien *kokemus lapsen myönteisestä luonteesta* helpotti arjen sujumista. Toimissaan lapsi oli välitön ja ilonaiheiden antaja, ystävällinen, helppo, kekseliäs ja hellyttävä. Lapsi saattoi olla myös henkisesti arka ja uudet asiat pelottivat häntä. Osa lapsista oli melko itsenäisiä ja he huolehtivat koulutavaroistaan ja koulutehtävien tekemisestä itse, osasivat käydä kavereiden luona melko itsenäisesti, ottaa ruokaa kaapista ja lämmitää sitä mikroaaltouunissa. Myönteisenä isät

kokivat lapsen motivoituneisuuden oppia uusia asioita.

”... hän on tosiaan sellainen iloinen, (--)) mulle tulee aina birmu hyvä mieli olla hänen kanssaan.”

”... huolehtii tavaroistaan iban jopa buoellisemmin kuin muut lapset (--)) vois monessakin asiassa ottaa hänestä mallia, käyttäytymisestä lähtien.”

Lapsen kasvusta ja kehityksestä iloittaminen sisälsi lapsen kasvamisesta, kommunikointitaidoista ja sosiaalisista taidoista iloittamista. Lapsen kasvamiseen liittyi ilo uusien asioiden oppimisesta, vaikka isät eivät odottaneet lapsen oppivan samoja asioita kuin muiden lasten. Lapselle annettiin mahdollisuus harjoitella vastuunkantamista kehitystasonsa mukaisesti. Päivittäisten toimintojen harjoittelu ja uuden opitun taidon ylläpitäminen vaativat jatkuvaa taidon harjoittelusta. Isät halusivat lapsen oppivan arvostamaan itseään sellaisena kuin on. Iän myötä lapsen koettiin viisastuneen, jolloin myös karkaileminen ja impulsiivinen toiminta vähentyivät. Isät iloitsivat kehitysvammaisessa lapsessa näkyvistä murrosiän merkeistä, seksuaalisesta heräämisestä ja fyysisen voiman lisääntymisestä. Lapsen kasvaminen antoi isille toivoa lapsen kehittymisestä ja elämässä selviytymisestä, hyväksi ihmiseksi kasvamisesta ja seurustelukumppanin löytymisestä.

”Kaikki se vähänkin kehitys, mitä tulee...”

”Bussilla iban itse, se oli iban tarkoituksellakin. Et taksi olis tullu ovelle, mut et sitte ku kokeillaan, et pääseekö sillä bussilla ja kyllä se sillä pärjää.”

Lapsen kommunikointitaidoista iloittaminen sisälsi onnistuneen vuorovaikutuksen kokemista. Isät iloitsivat, että ymmärsivät lapsen puhetta ja pystyivät toteuttamaan lapsen toiveita. Tukiviittomien oppiminen auttoi kommunikointia tilanteissa, joissa lapsi ymmärsi puhetta, mutta ei itse osannut

puhua. Onnistunutta vuorovaikutusta koettiin myös yhteistyön sujumisesta sekä lapsen osoittaessa tunteitaan katseillaan, eleillään tai ilmeillään. Isät kokivat läheisen suhteen muodostumista edesauttavan lapsen kanssa vietetyn ajan ja sylissä pitämisen.

”Et nyt hänen kanssaan pystyy jo puhumaan, mä oon siitä tosi iloinen.”

”... mä tunnen sen ainakin ja ymmärän kyllä, vaikkei se puhua osaa, mutta oppinut mitä se tarkoittaa ja mitä se haluaa.”

Lapsen sosiaalisista taidoista iloitseminen sisälsi isien iloa lapsen kiinnostuneisuudesta toisia ihmisiä kohtaan ja toisten huomioonottamisesta. Isät kokivat lapsensa olevan helposti lähestyttävä, osoittavan tunteitaan avoimesti sekä viettävän aikaansa luokkakavereiden ja ei-vammaisten kavereiden kanssa. Toisaalta lapsen elinpiiri saattoi olla pieni ja kavereita vain päiväkodissa tai koulussa. Lapset saattoivat lähestyä helpommin aikuista kuin ikätovereitaan, ja seurata toimintaa etäältä ennen mukaan liittymistä.

Kuormittuminen

Isät kuormittuivat *surutyön käynnistymisestä, arjen sujumattomuudesta sekä lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemisesta* (Taulukko 3).

Surutyön käynnistyminen sisälsi isien kokemuksen *syntymästä pysähdyttävänä betkenä, huolestumisen oireista ja diagnoosin kuulemisen*. Isät kokivat kehitysvammaisen lapsen *syntymäbetken pysähdyttävänä*. Syntymähetki oli yllättävä ja shokki niillä isillä, joilla ei ollut minkäänlaista ennakkotietoa kehitysvammaisuudesta, ja jotka näkivät poikkeavat ominaispiirteet heti lapsen syntymän jälkeen.

”Oliban se järkytys, kun ei yhtään tienny.”

Huolestuminen oireista sisälsi tilanteen kokemisen sekavana silloin kun kukaan ei

osannut kertoa, mitä oireet olivat ja mistä ne johtuivat. Tilanne koettiin epätoivoisena, isät olivat huolissaan lapsesta ja yrittivät hakea apua. Lapsen oireet olivat isistä pelottavia ja oireiden ilmaantuminen herätti isissä nopeasti aavistuksen jostakin selittämättömästä.

”... alettiin olemaan todella huolestuneita silloin, kun lapsi oli muutaman kuukauden ikäinen, hänen monista piirteistään (–) velttoudesta ja muusta.”

Diagnoosin kuuleminen oli epäilyksen varmistumista, jonka isät kokivat shokkina ja raskaana. Yleisdiagnoosin saaminen koettiin pettymyksenä, koska lasta ei voinut yhdistää mihinkään muuhun kehitysvammaluokkaan, eikä siten hahmottaa tilannetta aikaisemman tiedon perusteella. Kromosomitutkimuksen jälkeen vääriille tulkinnoille ei ollut sijaa. Diagnoosi oli helpottavaa isille silloin, kun oireiden ilmaantumiselle löytyi selkeä selitys ja sopivan lääkityksen aloittaminen helpotti heti oireita. Isät myös ihmettelivät diagnoosia ja halusivat kieltää sen olemassaolon.

”... mä silmistä huomasin heti, että nyt ei ole kaikki ihan kohdallaan.”

”... vaimo soitti, että lapsi on todennäköisesti kehitysvammainen, niin se tieto oli helpottava.”

Arjen sujumattomuuden kokeminen sisälsi yleisestä järjestelmästä ja kehitysvammaisuudesta johtuvaa *sujumattomuutta*. Yleisestä järjestelmästä johtuva *sujumattomuus* koettiin tutkimusten kasautumisena ja yhteydenottamisena viranomaisiin. Isillä oli runsaasti pakollisia osallistumisia; yhteydenottoja kouluun, lääkärissä käyntejä ja tutkimusten tekeminen. Palkattoman vapaan anominen vastaanotoilla käymistä varten sekä vammaistuen ja lausuntojen hakeminen koettiin ikävänä ja lomakkeiden täyttäminen vaikeana. Päätösten odottaminen tarkoitti yleensä terapioiden katkeamista. Oikeuksien puolesta taisteleminen oli isille ylimääräinen ja ikävä asia. Opettajien

vaihtumisen isät kokivat horjuttavan lapsen selviytymistä koulussa ja luottamuksen saaminen opettajaan saattoi kestää pitkään. Lääkäreiden vaihtuminen tarkoitti hoitosuhteen aloittamista aina alusta, mikä koettiin työläänä ja turhauttavana.

”Jos sulla on tällainen tapaus, ni mitä se tarkoittaa, se tarkoittaa hirveetä paperisotaa (--). Silloin ku elämä on tasaita ja hyvin, ni sun ei tarvi olla ybteydessä kehenkään näistä ikävistä viranomaisista, et kaikki menee ihan ok.”

Kehitysvammaisuudesta johtuva sujumattomuus sisälsi mahdollisuuden jättää lasta yksin. Kehitysvammaiselle lapselle oli vaikea saada tilapäistä hoitoapua. Vähäisen oman ajan järjestyminen ja katkonainen yöuni väsyttivät ja turhauttivat isiä. Kehitysvammaisen lapsen kanssa joutui tekemään monia päivittäisiä asioita väkisin. Hampaiden peseminen ja tutkimusten tekeminen oli monesta lapsesta ikävää, joihin tarvittiin useampi aikuinen pitämään lapsesta kiinni. Säännöllinen lääkkeiden syöminen oli isistä ikävä muistutus lapsen kehitysvammasta ja pakollinen muistettava asia. Sujumattomuutta oli monien asioiden välillä tasapainoileminen, asioiden järjestelemine, suunnitteleminen ja toteuttaminen.

”... kaikki tekeminen, mikä meillä on, niin se tarkoittaa, et meistä aina toisen pitää olla aktiivisesti töissä, ollaan me nyt sitten kaupassa, pihalla tai missä tahansa muualla.”

”Kyllä hän on vielä nuori ja varmaan pitkälle vielä sitoo lähipiiriä ja vaikeuttaa kulkemista.”

Lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemine sisälsi lapsen rajoittuneiden taitojen ja regressioon, kommunikointivaikeuksien ja rajoittuneiden sosiaalisten taitojen kokemista. Lapsen rajoittuneisiin taitoihin liittyi lapsen avuttomuus ja tarve auttamiseen. Lapsi oli hidasa sopeutumaan uusiin asioihin ja muutokset vaativat huolellista suunnittelua. Isät kokivat lapsen rajoittuneiden

den taitojen näkyvän käyttäytymisessä; lapsi oli kärsimätön, äkkipikainen, itsepäinen, ehdoton ja yliaktiivinen. Isät kokivat lapsen sitoutuvan perheen toimintatapoihin tiukasti ja siksi hoitoon jääminen oli vaikeaa. Isät kokivat haikeutta kun seurasivat ystäväperheiden isien ja lasten yhteistä tekemistä. He ymmärsivät, että kalastus- tai telttaretket kehitysvammaisen lapsen kanssa eivät ehkä koskaan toteudu. Haikeutta koettiin myös silloin, kun lapsen nähtiin ymmärtävän oman erilaisuutensa ja kyvyttömyytensä tehdä samoja asioita kuin muut ikätoverit.

”Se itsepäisyys ja sinnikkyys, millä täytyy mitäkin asioita rupeaa ajamaan ihan julkisilla paikoilla (--). Hän haluaa määrittää sen suunnan ja nopeuden niin kuin sanotaan, ne ei oo kivoja..”

Isät kokivat lapsen vanhenemisen ja itenäistymishalun vaikeana. Isät kantoivat vastuuta lapsen tulevaisuudesta, jatko-opinnoista ja tekemisestä peruskoulun jälkeen. Edunvalvojan nimeäminen oli tärkeää, samoin lapselle elämäntaitojen, lukemisen, kirjoittamisen, rahanarvon tai kellonaikojen opettaminen.

”Sitten esimerkiksi, jos ajattelee pidemmälle jotain joskus isompana itsellään asumista, sekin on mahdollista paljon enemmän, jos osaa lukea.”

Lapsen kehityksessä tapahtuva regressio oli isien pelkoa lapsen fyysisen kunnan heikkenemisestä ja lihomisesta. Kasvainten ja liitännäissairauden ilmaantuminen, kuten epilepsia, olivat mahdollisia ja pelottavia, ikäviä ja arkea häiritseviä asioita. Tarve vaihtaa lääkitystä usein oli pelottavaa ja se muistutti isiä lapsen erilaisuudesta.

Kommunikointivaikeuksiin liittyi lapsen kyvyttömyys ymmärtää abstraktien sanojen merkitystä ja isien vaikeus ymmärtää lapsen puhetta. Lapsen eläminen omassa maailmassaan oli isistä ikävää ja yhteyden saaminen lapseen oli vaikeaa. Tukiviittomien käyttäminen oli osalle isistä hankalaa ja niiden unohtuminen häyttasi kommunikointia.

”Tuottaa jo sanoja ja sillai, mutta varsinakin abstraktien sanojen ymmärtäminen on täysin mahdotonta vielä.”

Rajoitteisiin sosiaalisissa taidoissa liittyi lapsen kavereita jääminen ja se, ettei lapsi edes osannut kaivata kavereita. Isät kokivat lapsen tarvitsevan tukea vieraiden lasten kohtaamisessa eikä lapsi osannut leikkiä toisten lasten kanssa ilman aikuisen ohjausta. Isät kokivat lapsen ylisosiaalisena, hänen oli vaikea hallita käyttäytymistään ja erottaa tuttuja vieraista. Lapsen seurassa ei voinut olla puoliksi läsnä, vaan lapsi vaati isiltä aktiivisen läsnäolon.

Pohdinta

Tutkimustulosten tarkastelu

Tulokset osoittivat kehitysvammaisten lasten isien vahvistuvan hyväksymällä uuden elämäntilanteen tuoman muutoksen. Tulos on yhdenmukainen aikaisemman tutkimustiedon kanssa (Keller & Honig 2004, Majjala 2004, King ym. 2006, Tonttila 2006). Huomionarvoista tutkimuksessa oli se, että isät hyväksyivät kehitysvammaisen lapsen erilaisuuden eivätkä odottaneet lapselta akateemisia suorituksia. Tulos poikkeaa aikaisemmasta tutkimuksesta (King ym. 2006), jossa vanhempien voi joskus olla vaikea luopua lapselleen asettamista tulevaisuuden mielikuvista; lapsen akateemisesta urasta, avioitumisesta tai lapsenlapsista. Kehitysvammaisten lasten isät vahvistuivat myös kasvamalla asenteiltaan ja taidoiltaan. Taanilan (2002) ja King'n (2006) mukaan aikaisemmin tärkeänä pidetyt asiat menettivät merkitystään ja kehitysvammaisen lapsen syntymisestä johtuva muutos saa aikaan omien uskomusten, arvojen, selviytymiskeinojen ja sopeutumiskyvyn tutkimista. Tuloksista ilmeni, että taitojen kasvaminen lisäsi isien itseluottamusta, halun toimia vertaisvanhempana ja uskallusta haaveilla esimerkiksi ulkomaanmatkoista.

Merkittävää tutkimustuloksissa oli se, että isät vahvistuivat iloitsemalla arjen sujumisesta ja osallistuivat aktiivisesti päivittäisiin

toimiin. Samansuuntaisia tutkimustuloksia on esittänyt Simmerman ym. (2001). Toisaalta MacDonald'n ja Hastings'n (2008) tulokset osoittavat isien osallistumisen päivittäisten toimien tekemiseen vaihtelevan isien iän, työn tai lapsen sukupuolen mukaan. Vähäisemmän hoitoon osallistumattomuuden vuoksi isät kokevat etteivät kykene muodostamaan emotionaalisesti läheistä suhdetta lapsen kanssa (Keller & Hong 2004). Tässä tutkimuksessa isien oli helppo olla lapsen kanssa ja lapsi koettiin hellyttäväksi.

Kehitysvammaisten lasten isät vahvistuivat iloitsemalla kehitysvammaisen lapsen kasvusta ja kehityksestä. Isät rohkaistuivat asettamaan toiveita. Toivon lapsen kehitymisestä on osoitettu motivoivan isiä yrittämään enemmän lapsen kuntoutukseen ja koulutukseen liittyvissä asioissa (Dabrowska 2008). Vanhemmat, joilla on myönteinen asenne lapsen tulevaisuudesta, luottavat enemmän lapsen selviytymiseen tuetusti. Toisaalta vanhemmat, jotka sopeutuvat huonosti uuteen tilanteeseen, kokevat joutuvansa luopumaan omista asioistaan lapsen kehitysvammaisuuden vuoksi ja ovat epävarmoja lapsen tulevaisuuteen liittyvissä asioissa. (Taanila ym. 2002.) Vammaisen lapsen vanhemmille tulevaisuuden ajatteleva on usein ongelmallista, lapsen tulevaisuuden suunnittelu voi tuntua pelottavalta ja huoli omasta jaksamisesta tulee usein esille tulevaisuutta pohdittaessa (Tonttila 2006).

Tulosten mukaan isät kuormittuivat arjessa yleisestä järjestelmästä ja lapsen kehitysvammaisuudesta johtuvasta sujumattomuudesta. Tulos tukee aikaisempia tuloksia, joissa isien on todettu kokevan arjessa paljon kielteisiä asioita (Saloviita ym. 2003, Keller & Honig 2004, Baker ym. 2005, Dabrowska 2008, Dabrowska & Pisula 2010). Kehitysvammaisen lapsi on riippuvainen huoltajastaan ja rajoittaa perheen toimintamahdollisuuksia (Simmerman ym. 2001, Tonttila 2006, Dabrowska & Pisula 2010). Laitoshoidon tai sijaishoitopaikan järjestäminen eivät välttämättä vähennä vanhempien kokemaa stressiä (Tonttila 2006). Lisäksi isät kuormittuivat lapsen kasvussa ja kehi-

tyksessä erilaisuuden kokemisesta, lapsen rajoittuneista taidoista, regressiosta, kommunikointivaikeuksista ja rajoittuneista sosiaalisista taidoista. Tulos on yhdenmukainen aikaisemman tutkimustiedon kanssa (Hastings 2002, Baker ym. 2005).

Eettiset näkökohdat

Eettisinä periaatteina koko tutkimusprosessin ajan oli haitan välttäminen, ihmisoi-keuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus ja tutkimukseen osallistumisen oli vapaaehtoista (ETENE 2001). Tutkimuksen saatekirjeessä ja haastatteluissa isiä informoitiin tutkimuseettisistä asioista ja oikeuksista. Tutkimukseen osallistumisesta pyydettiin kirjallinen suostumus. Isien anonymiteetti säilytettiin koko tutkimuksen ajan. Autenttiset lainaukset valittiin huolellisesti tuloksia kuvaavina. Viittaukset lähteisiin tehtiin asianmukaisesti (Kuula 2011). Erään sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta totesi tutkimussuunnitelman perusteella, että eettistä ennakkoarviointia tutkimuksen toteuttamiseksi ei tarvita.

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi eri vaiheiden, aineiston tuottamisen, aineiston luokittelun ja tulosten tarkastelun tarkka kuvaaminen (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi ym. 2010) sekä ohjaajien tuki kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Analyysin luotettavuutta lisäsi huolellinen aineistoon tutustuminen, etukäteen määritelty tutkimustehtävä (Kylmä & Juvakka 2007), tutkimuspäiväkirjan pitäminen ja kuvioiden piirtäminen. Tutkimustulosten ja johtopäätösten vahvistettavuus varmistettiin kirjaamalla tutkimuksen kulku tarkasti. Autenttisten lainausten

avulla lukija pystyy arvioimaan analysoinnin ja tulosten vastaavuutta sekä tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustulokset ovat siirrettävissä vastaavanlaisiin konteksteihin, sillä tutkimukseen osallistujia kuvattiin riittävästi (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi ym. 2010).

Haastattelutilanteet olivat avoimia ja aitoja. Lisäksi isien ilmeet ja eleet tukivat isien kokemusten oikeutta. Haastatteluisten luotettavuutta saattoi heikentää tutkijan kokemattomuus haastattelun teossa (Hirsjärvi ym. 2010). Anonyyminä vastaaminen olisi voinut tuoda esiin ilmiöstä useampia näkökulmia. Analyysin luotettavuutta saattoi heikentää tutkimuksen vapaaehtoisuus. On mahdollista, että tutkimukseen osallistuneet isät kokivat kehitysvammaisen lapsen isänä olemisen myönteisemmin kuin ulkopuolelle jääneet isät.

Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimus osoitti kehitysvammaisen lapsen isien hyväksyvän uuden elämäntilanteen ja vahvistuvan iloitsemalla pienistä arkisista asioista. Sen sijaan isiä kuormitti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämisestä ja lapsen kehitysvammaisuudesta johtuvat asiat. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnalta vaaditaan tietoa huomata isien kuormittuminen ja taitoa toimia isien hyvinvointia edistävästi. Jatkossa tulee selvittää, miten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden avulla voidaan paremmin tukea kehitysvammaisen lapsen isiä.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: AR, MK, ALA, aineistonkeruu: AR, aineiston analysointi: AR, käsikirjoituksen kirjoittaminen: AR, MK, ALA käsikirjoituksen kommentointi: MK, ALA

LÄHTEET

Arvio M & Aaltonen S. 2011. *Kehitysvammaisen potilaana*. Duodecim, Helsinki.
Baker BL, Blacher J & Olsson MB. 2005. Preschool children with and without developmental delay:

behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (8), 575–590.

- Dabrowska A & Pisula E. 2010 Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (3), 266–280.
- Dabrowska A. 2008. Sense of coherence and coping with stress in fathers of children with developmental disabilities. *Psychological Bulletin* 39 (1), 29–34.
- ETENE. 2001. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja 1.
- Flippin M & Crais E.R. 2011. The Need for More Effective Father Involvement in Early Autism Intervention: A Systematic Review and Recommendations. *Journal of Early Intervention* 33 (1), 24–50.
- Graungard A. H & Skov L. 2006. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development* 33 (3), 296–307.
- Hastings R. 2002. Parental stress and behavioral problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 27 (3), 149–160.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2010. *Tutki ja kirjoita*. 15.–16. painos. Tammi, Helsinki.
- Hopia H, Heino-Tolonen T, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2006. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. *Hoitotiede* 18 (1), 14–24.
- Keller D & Honig A. 2004. Maternal and Paternal Stress in Families With School-Aged Children With Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* 74 (3), 337–348.
- King G.A, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum P & Bates A. 2006. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health & Development* 32 (3), 353–369.
- Kuula A. 2011. *Tutkimuseettikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2. painos. Vastapaino, Tampere.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki.
- MacDonald E.E & Hastings R.P. 2010. Mindful Parenting and Care Involvement of Fathers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Child & Family Studies* 19 (2), 236–240.
- Maijala H. 2004. *Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilökunnan välinen vuorovaikutus – Substanttiivinen teoria lapsen poikkeavuuden berättämässä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta*. Acta Universitatis Tampensis 993. Tampere University Press, Tampere.
- Pisula E. 2008. Interactions of fathers and their children with autism. *Polish Psychological Bulletin* 39 (1), 35–41.
- Premberg Å, Hellström A-L & Berg M. 2008. Experiences of the first year as father. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22 (1), 56–63.
- Ricci L & Hodlapp R. 2003. Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4–5), 273–284.
- Saloviita T, Itälina M & Leinonen E. 2003. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4–5), 300–312.
- Simmerman S, Blacher J & Baker B. 2001. Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 26 (4), 325–338.
- Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J & Järvelin M-R. 2002. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development* 28 (1), 73–86.
- Tonttila T. 2006. *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsingin yliopisto, käytäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos, tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto, Helsinki.

Anna Romakkaniemi, TtM, Sosiaali- ja terveystieteiden opettaja, Hyria Koulutus Oy, Kauppalankatu 18, 05800 Hyvinkää, anna.romakkaniemi@hyria.fi

Marja Kaunonen, Professori, TtT, Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, marja.kaunonen@uta.fi

Anna Liisa Abo, Dosentti, TtT, Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, anna.l.abo@uta.fi