

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN ISÄNÄ OLEMINEN

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö/ Hoitotiede

Pro gradu -tutkielma

Anna Romakkaniemi

Lokakuu 2012

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö
Hoitotiede

ANNA ROMA KANIEMI: Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen ja siihen saama tuki
Pro gradu -tutkielma, 75 sivua, 2 liitettä
Ohjaajat: TtT, yliopistonlehtori, Anna Liisa Aho ja dosentti, yliopistonlehtori Marja Kaunonen
Hoitotiede
Lokakuu 2012

Tämän tutkielman tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisen lapsen isänä olemista ja sitä, minkälaista sosiaalista tukea he ovat saaneet tai toivoneet kehitysvammaisen sairaan lapsen hoitoon. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta kuvailevaa tietoa vähän tutkitusta aiheesta hoitotieteen näkökulmasta.

Tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin 13 kehitysvammaisen lapsen isältä teemahaastattelulla joulukuussa 2011 ja tammikuussa 2012. Aineiston ensimmäinen tutkimustehtävä analysoitiin induktiivisella sisällönanalyyysimenetelmällä ja toinen tutkimustehtävä deduktiivisesti Kahnin teorian mukaan.

Tulosten mukaan 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 ja lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemista.

Isät saivat ja toivoivat sosiaalista tukea: tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea sekä formaalilta että informaalilta tukiverkostolta. Isät saivat yleistä tietoa kehitysvammasta, lapsen hoidosta ja palvelujärjestelmästä sekä tietoa aikaisemmista kokemuksista. Isät toivoivat yksilöllistä tietoa kehitysvammasta, lapsen hoidosta ja palvelujärjestelmästä ja toivoivat tietoa vertaiskokemuksista. Emotionaalista tukea isät saivat toivon ylläpitämisen, kokemuksen jakamisen, empaattisen lähestymisen ja yhteistyön tekemisen kautta. He toivoivat myös emotionaalista tukea toivon ylläpitämisen, kokemusten jakamisen ja yksilöllisen kohtaamisen kautta. Konkreettista tukea isät saivat palveluorganisaation toiminnasta, kehitysvammapalveluista ja muusta tuesta. Konkreettista tukea isät toivoivat sairaalan toiminnan ja kehitysvammapalveluiden kehittämisen avulla.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli myönteisistä asioista vahvistumista ja kielteisistä asioista kuormittumista. Tuen saamisessa korostui yksilöllisten tarpeiden huomioonottaminen. Tuloksia voidaan hyödyntää isille tarkoitetun tuen suunnittelussa ja ammatillisessa perus- ja täydennyskoulutuksessa. Isien toivomasta tuesta nousi useita kehittämisideoita niin terveys-, sosiaali- kuin kehitysvammapalveluiden järjestäjätahoille.

Avainsanat: kehitysvammainen lapsi, isä, perhehoitotyö, sosiaalinen tuki

ENGLISH ABSTRACT

University of Tampere
School of Health Sciences
Nursing Science

Anna Romakkaniemi: Being a Father of a Mentally Handicapped Child and Received Support for It
Master's thesis, 75 pages, 2 appendices

Supervisors: Anna Liisa Aho, PhD and Marja Kaunonen, PhD, Adjunct Professor
Nursing Science
October 2012

The purpose of this study was to describe father's experiences as being a father of a disabled child. Secondly, the purpose was to describe what kind of social support fathers had received or hoped for. The aim of this study was to gain a new perspective into less researched phenomena in Finland.

The study had qualitative approach and the data were collected from 13 fathers using semistructured interviews between December 2011 and January 2012. The first study question was analyzed by using inductive content analysis; the second study question was analyzed deductively using Kahn's theory.

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 the difficulties to carry out daily activities and grieving that the child's growth and development is not equal to his/her peers.

According to the results fathers received and hoped for social support: informational, emotional and concrete support from formal and informal networks. Fathers were given general information about the child's disability, the child's care and service system, as well as information on previous experiences. Fathers hoped to get individual information about the disability, the child's care and service system and they wanted specific information on previous experiences. As an emotional support fathers experienced hope, sharing, empathetic approach and co-operation with networks. Fathers hoped to receive emotional support to maintain hope, to share the experience and to have a unique approach. Fathers received concrete support through the service organization's activities and disability services and other ways given. Fathers hoped to get concrete support through developing the hospital's and service systems way of working.

It was concluded that being a disabled child's father, was strengthening through positive experiences and strained through negative experiences. Fathers emphasized that the support they hoped for needed more individual approach. The findings can be utilized in developing supportive activities for fathers with a disabled child. The results showed several new ideas for development across the health, social and other agencies providing services for disabled children and their families.

Keywords: Disabled child, father, family centered care, social support

SISÄLTÖ

| | |
|---|----|
| TIIVISTELMÄ | 2 |
| ENGLISH ABSTRACT | 3 |
| SISÄLTÖ | 4 |
| Taulukot | 6 |
| Kuviot | 6 |
| Liitteet | 6 |
| 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA | 7 |
| 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT | 10 |
| 2.1 Kehitysvammainen henkilö | 10 |
| 2.2 Kehitysvammainen lapsi perheessä | 11 |
| 2.3 Sosiaalinen tuki | 13 |
| 2.4 Kehitysvammaisen lapsen isän tukeminen | 13 |
| 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT | 16 |
| 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN | 17 |
| 4.1 Tutkimukseen osallistujat | 17 |
| 4.2 Aineiston keruu | 17 |
| 4.3 Aineiston käsittely ja analyysi | 18 |
| 5 TULOKSET | 21 |
| 5.1 Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen | 21 |
| 5.1.1 Hyväksyminen | 22 |
| 5.1.3 Kasvaminen | 25 |
| 5.1.3 Arjen sujuminen | 27 |
| 5.1.4 Lapsen kasvun ja kehityksen edistyminen | 29 |
| 5.1.5 Surutyön käynnistyminen | 32 |

| | |
|--|----|
| 5.1.6 Arjen sujumattomuuden kokeminen..... | 35 |
| 5.1.7 Lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokeminen | 38 |
| 5.2 Kehitysvammaisen lapsen isän saama ja toivoma tuki..... | 42 |
| 5.2.2 Isän saama tiedollinen tuki | 45 |
| 5.2.3 Isän toivoma tiedollinen tuki | 47 |
| 5.2.4 Isän saama emotionaalinen tuki | 49 |
| 5.2.5 Isän toivoma emotionaalinen tuki | 51 |
| 5.2.6 Isän saama konkreettinen tuki..... | 53 |
| 5.2.7 Isän toivoma konkreettinen tuki..... | 55 |
| 6 POHDINTA | 58 |
| 6.1 Tulosten tarkastelu | 58 |
| 6.2 Tutkimuksen eettisyys..... | 64 |
| 6.3 Tutkimuksen luotettavuus | 66 |
| 6.4 Johtopäätökset..... | 68 |
| 6.5 Suositukset..... | 68 |
| 6.6 Jatkotutkimusaiheet..... | 69 |
| LÄHTEET | 70 |
| LIITTEET | 75 |
| Liite 1. Tutkimuspyyntölomake..... | 75 |
| Liite 2. Teemahaastattelurunko | 76 |

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäisilmaisuiden pelkistyksestä.

Taulukko 2. Esimerkki alakategorioiden muodostamisesta.

Taulukko 3. Kehitysvammaisen lapsen isän formaali ja informaali tukiverkosto.

Kuviot

Kuvio 1. Kehitysvammaisen lapsen isänä vahvistuminen ja kuormittuminen.

Kuvio 2. Hyväksymisestä vahvistuminen.

Kuvio 3. Kasvamisesta vahvistuminen.

Kuvio 4. Arjen sujumisesta vahvistuminen.

Kuvio 5. Lapsen kasvun ja kehityksen edistymisestä vahvistuminen.

Kuvio 6. Surutyön käynnistymisestä kuormittuminen.

Kuvio 7. Arjen sujumattomuudesta kuormittuminen.

Kuvio 8. Lapsen kasvun ja kehityksen erilaisuudesta kuormittuminen.

Kuvio 9. Kehitysvammaisen lapsen isän saama ja toivoma tuki.

Kuvio 10. Isän saama tiedollinen tuki.

Kuvio 11. Isän toivoma tiedollinen tuki.

Kuvio 12. Isän saama emotionaalinen tuki.

Kuvio 13. Isän toivoma emotionaalinen tuki.

Kuvio 14. Isän saama konkreettinen tuki.

Kuvio 15. Isän toivoma konkreettinen tuki.

Liitteet

Liite 1. Tutkimuspyyntölomake

Liite 2. Teemahaastattelurunko

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä. Suomessa kehitysvammaisia on noin 50 000, joista vaikea asteisesti kehitysvammaisia noin 10 000 henkilöä. (Arvio & Aaltonen 2011, 5.) Kehitysvammaisten lasten isiä on yhtä paljon kuin kehitysvammaisia lapsia. Vuoden 2009 tilastojen mukaan lapsuudenkodeissaan tai omaistensa luona asui 12 500 kehitysvammaista henkilöä, itsenäisesti tai vähäisen tuen avulla asui 3000 kehitysvammaista henkilöä ja tuetussa asumisessa oli 911 henkilöä (Verkkójulkaisu 1.).

Moniammatillisessa yhteistyössä sovitaan yhteen eri asiantuntijoiden näkemyksiä, jotta voidaan saavuttaa onnistuneita palvelukokonaisuuksia asiakkaiden yksilölliset tarpeet huomioiden (Arvio & Aaltonen 2011, 5). Suomessa koulutetaan kehitysvammalääkäreitä ja kehitysvammahoitajia, jotka työskentelevät erityisissä kehitysvammalaitoksissa. Tällä hetkellä kehitysvammalaitoksia lakkautetaan ja kehitysvammaisen tulee käyttämään perus- ja erikoissairaanhoidon palveluita enenemässä määrin (Arvio & Aaltonen 2011, 5). Palveluorganisaation muutosten vuoksi tutkimusaiheena kehitysvammaisuus on ajankohtainen ja tutkimustulokset terveydenhuoltoalan ammattilaisille ja terveydenhuoltoalan koulutusta suunnitteleville tärkeitä. Tutkimustulosten avulla voidaan kehittää kehitysvammapalveluiden organisointia paremmin perheiden tarpeita vastaaviksi.

Suomessa vammaisten lasten perheiden selviytymistä ja vanhempien jaksamista on tutkittu vasta 1990-luvulta lähtien (Tonttila 2006, 5). Suomalaista tai kansainvälistä tutkimusta kehitysvammaisen lapsen isien hoitotyön näkökulmasta on vähän. Tonttilan (2006, 7) mukaan äidin kokemuksen myötä saadaan tietoa perheen elämäntilanteesta ja isän osuudesta perhekokonaisuudessa. Saloviita, Itälina ja Leinonen (2003) ovat tutkineet isien ja äitien kokemaa stressiä ja Taanilan, Syrjälän, Kokkosen ja Järvelinin (2002) tutkimuskohteena on ollut kehitysvammaisen lapsen isien käyttämät selviytymiskeinot. Arvio ja Aaltonen (2011) ovat julkaisseet kirjan Kehitysvammaisen potilaana, jossa kehitysvammalääkärit jakavat kokemuksiaan kehitysvammalääketieteestä.

Kansainvälistä tieteellistä tutkimusta kehitysvammaisuudesta on tehty enemmän. Tutkimuksissa on vertailtu kehitysvammaisen ja terveen lapsen isien eroavaisuuksia leikin aikaisessa vuorovaikutuksessa (Pisula 2008), eroavaisuuksia isien voimaantumisessa (Ricci & Hodlapp 2003) ja eheytyemisessä (Dabrowska 2008) suhteessa koettuun stressiin. Tutkimuskohteina on ollut isien

osallistuminen autistisen lapsen hoitoon ja isien osuus lapsen kommunikoinnin kehittämisessä sekä isien ja äitien välisten eroavaisuuksien vertaaminen stressinsiedossa ja selviytymiskokemuksissa (Flippin & Crais 2011). Aikaisemmin on tutkittu myös kehitysvammaisten lasten isien saamaa tukea (Dianne & Andrew 2008), isien osallistumista kehitysvammaisen lapsen hoitoon kotona (MacDonald & Hastings 2010; Simmerman, Blacher & Baker 2001) ja isien merkitystä kehitysvammaisen lapsen kasvuun ja kehitykseen (de Falco, Esposito, Venuti & Bornstein, 2008).

Useampia tutkimuksia löytyy molempien vanhempien kokemuksista stressin ja selviytymisen suhteen kehitysvammaisen lapsen vanhempana (Dabrowska & Pisula, 2010), vanhempien optimismin ja hyvinvoinnin kokemisen yhteyttä stressiin (Baker, Blacher & Olsson 2005) selviytymiskeinoista kehitysvammaisen lapsen kanssa (Glidden 2009; Gray 2006), elämänarvojen muuttumista kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen (King GA, Zwaigenbaum, King S, Baxter, Rosenbaum & Bates, 2006) sekä interventiotutkimuksia autistisen lapsen vanhempien ohjaamisen ja opettamisen vaikutuksista (McConachie & Diggle, 2006).

Kehitysvammaisen lapsen isien vanhemmuutta myönteisestä näkökulmasta on raportoitu aikaisemmissa tutkimuksissa vähän. Saloviita ym. (2003) viittaa artikkelissaan 80-luvulla tehtyihin tutkimuksiin (Abbott & Meredith 1986; Summers, Behr & Turnbull 1989), joissa kehitysvammaisen lapsen vanhempien vanhemmuuden on todettu olevan myös positiivinen kokemus. Useissa tutkimuksissa on tarkasteltu kehitysvammaisen lapsen vanhemmille aiheuttavia kielteisiä vaikutuksia (Dabrowska & Pisula 2010; Dabrowska 2008; Baker ym. 2005; Keller & Honig 2004; Saloviita ym. 2003.)

Kehitysvammaisen lapsen perheen tutkiminen on osa perhehoitotyötä ja sen tutkimuskohteita. Perhehoitotyön tavoitteena on perheen terveyden edistäminen tukemalla perheen voimavaroja ja vahvuuksia sekä auttamalla ennaltaehkäisemään ongelmia (Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006). Kulttuuriset erot ja erot terveydenhuoltojärjestelmissä antavat hyvän perusteen sille, että kehitysvammaisten lasten isien kokemuksista tarvitaan tutkimusta myös Suomessa.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta sekä kuvata minkälaista sosiaalista tukea he ovat saaneet tai toivoneet saaneensa formaalilta ja

informaalilta tukiverkostolta kehitysvammaisen lapsen isänä olemiseen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta kuvailevaa tietoa vähän tutkitusta aiheesta.

2 TUTKIMUKSEN TEORETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tiedonhakua tehtiin Cinahl, Medline, Psycinfo, Eric ja Web of Science tietokannoista sekä käsihaulla tutkimusten lähdeluetteloista ja yliopistojen väitöskirjaluetteloita selaamalla. Hakusanoina käytettiin kehitysvammainen, autistinen, Downin oireyhtymä, lapsi, isä, isyys, tuki, vertaistuki, sosiaalinen tuki handicapped, autistic, Down Syndrome, child, father, paternity, intellectual disability, developmentally disabled, mentally retarded, support, peer support ja social support. Haut rajattiin peer rievew – artikkeleihin, 2000 – luvusta eteenpäin, suomen ja englanninkielisiin. Mukaan otettiin muutama vanhempi teos, jotka olivat tutkimusaiheen kannalta olennaisia.

2.1 Kehitysvammainen henkilö

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammadiagnoosi asetetaan ennen 18 ikävuotta, mutta voidaan tehdä myös nuorelle aikuiselle, jos kehitysvamma on ilmeinen ennen 18 vuoden ikää (Arvio & Aaltonen 2011, 12). Suomessa käytetään Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitusta ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). ICD-10 sisältää kolme kriteeriä, jonka mukaan kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa. Ensimmäisessä kriteerissä psykologin teettämän tutkimuksen mukaan älykkyydosamäärä (ÄO) on alle 70, toisessa kriteerissä adaptiiviset eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa ikäodotuksia ja kolmannessa kriteerissä vamma on ilmennyt kehitysiässä. (Arvio & Aaltonen, 2011, 12.) Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutumiskyky voivat muuttua esimerkiksi opiskelun ja kuntoutuksen myötä. WHO:n tautiluokitus tehdään aina kulloisenkin ajankohtaisen toimintakyvyn mukaan. (Kaski ym. 2001, 22.) Kehitysvammaisuuteen liittyy usein emotionaalisuuteen tai käyttäytymiseen liittyviä ongelmia (Baker ym. 2005).

Kehitysvammaiset lapset antavat vanhemmilleen ilon- ja huolenaiheita, he rakastavat vanhempiaan ja tarvitsevat vastarakkautta (Tonttila, 2006, 107). Kehitysvammainen lapsi on riippuvainen huoltajastaan ja rajoittaa perheen toimintamahdollisuuksia (Dabrowska & Pisula 2010; Tonttila 2006, 101, 108). Simmerman ym. (2001) toteavat, että mitä pienempi lapsi on, sitä enemmän hän vaatii huolenpitoa. Kehitysvammaisen lapsen luonteenpiirteiden ja temperamentin

on todettu olevan yhteydessä perhe-elämän laatuun, lapsen sosiaalisuuteen sekä kasvuun ja kehitykseen (Schraeder 1995). Täydellisyyden, älykkyyden ja menestyksen arvostaminen ja tavoittelemisen ovat tyypillisiä tunnusmerkkejä tässä yhteiskunnassa. Ympäristön reaktiot kehitysvammaista lasta kohtaan voivat olla myötätuntoa tai arvostelua herättäviä. Myötätuntoa osoitetaan silloin, kun lapsen poikkeavat piirteet ovat tunnistettavissa ja arvostelua osoitetaan tilanteissa, joissa lapsi näyttää ulospäin sievältä ja tavallisen näköiseltä, mutta vanhempien kasvatustavat kummuttavat. (Tonttila 2006, 110–111.)

2.2 Kehitysvammaisen lapsi perheessä

Vanhemmuutta, isyyttä ja äitiyttä voidaan kuvata yksilöllisenä kehitystehtävänä, mikä muuttaa muotoaan lapsen kasvaessa (Tonttila 2006, 1). Isä voidaan määritellä biologiseksi, sosiaaliseksi ja psykologiseksi isäksi. Isä-sanalla huomattavin mielleliitos liittyy miehen ja lapsen väliseen biologiseen eli perinnölliseen yhteyteen. Sosiaaliseen isyyteen kuuluu lapsen kanssa asuminen ja julkinen esiintyminen erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Psykologisella isyydellä tarkoitetaan isäsuhteen tunnepohjaista, kiintymykseen perustuvaa isyyttä. (Huttunen, 2001 57–64.) Isien tehtävänä on perinteisesti perheen talouden turvaaminen. Isistä osa saattaa stressaantua tulojen vähentyessä esimerkiksi lapsen sairastuessa, osa isistä saattaa peittää tunteensa ja tehdä töitä enemmän kuin aikaisemmin turvatakseen perheen toimeentulon. (Neil-Urban & Jones 2002.)

Vanhemman ja lapsen välinen kiintymyssuhde perustuu Bowlbyn (1979) kiintymyssuhdeteorian mukaan kiinteään varhaiseen molemmanpuoleiseen vuorovaikutukseen (Sinkkonen 2004). Isän ja leikki-ikäisen lapsen yhdessäolossa painottuu fyysinen yhdessä tekeminen. Yhdessäoloa lapsen kanssa pidetään tärkeänä. Elämäntilanteiden muuttuminen avioeron tai uusperheen myötä, stressi, ongelmat parisuhteessa tai alkoholin käyttö vaikuttavat kaikkien isien ja lasten yhdessäolon määrään. (Halme, 2009, 118.)

Useiden tutkimusten mukaan kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa muutoksen kokemista suhteissa itseen, vanhempien väliseen parisuhteeseen, omaan perheeseen ja sosiaaliseen verkostoon (King ym. 2006; Tonttila 2006, 39; Keller & Honig 2004; Maijala 2004, 65–71). Posan (1998) tutkimuksen mukaan vammaisuuden kokeminen on vanhemmille aina jonkinasteinen shokki (Tonttila 2006, 37). Perheessä joudutaan muuttamaan totuttuja rutiineita ja toimintatapoja lapsen kehitysvamman asettamien uusien vaatimusten mukaiseksi.

Ekokulttuurisessa viitekehyksessä esitellään kymmenen merkityksellistä muutosaluetta, joita ovat perheen toimeentulo ja taloudellinen tilanne, terveydenhuollon, kasvatuksen ja opetuksen palvelut ja kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus. Merkityksellisiä muutosalueita ovat lisäksi kotitöiden järjestelyt ja perheen työnjako, lastenhoitojärjestelyt, lapsen leikkimahdollisuudet ja ystävät, aviolliset roolisuhteet, sosiaalinen tuki perheelle, isän rooli perheessä sekä vanhempien tavoitteet ja tiedonlähteet. (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993.)

Kehitysvammaisen lapsen isän osallistumista lapsen hoitoon kotona tapahtuu enemmän silloin, kun isä ei käy kodin ulkopuolella ansiotyössä. Lisäksi nuori isä osallistuu enemmän lapsen hoitoon kuin vanhempi isä. Perheissä, joissa puoliso käy työssä kodin ulkopuolella ja kehitysvammaisen lapsi on poika, isät osallistuvat enemmän. (MacDonald & Hastings 2010.) Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen isät osallistuvat lapsen hoitoon kotona. Eniten isät leikkivät lapsen kanssa, huolehtivat lapsesta, pitävät kuria ja osallistuvat hoidon päätöksentekoon. Vähiten isät osallistuvat lapsen hygieniasta, pukeutumisesta tai ruokinnasta huolehtimiseen tai opetus- ja terapiatuokioihin ja näihin kyyditsemiseen. (Simmermann ym. 2001.) Isät osallistuvat vähemmän kehitysvammaisen lapsen hoitoon kotona ja siksi stressaantuvat siitä vähemmän kuin äidit. Koska isien osallistuminen lapsen perushoitoon on vähäisempää, he kokevat, että eivät kykene muodostamaan emotionaalisesti läheistä suhdetta lapsen kanssa. (Keller & Honig 2004.) Autistisen lapsen isät tuntevat neuvottomuutta lapsen poikkeavasta käyttäytymisestä ja lapsen hoitaminen jää usein äidin vastuulle (Tonttila 2006, 109).

Kehitysvammaisen lapsen isien stressiä lisää yhteiskunnan kielteinen suhtautuminen kehitysvammaisuuteen ja isät ovat stressaantuneempia lapsen diagnoosin aiheuttamasta kielteisestä asenteesta kuin äidit. (Saloviita ym. 2003.) Myös korkeasti koulutetut isät ovat stressaantuneempia kuin alhaisemman koulutustason omaavat isät. Autistisen lapsen isät ovat vähemmän stressaantuneita kuin äidit. Isät, joilla on useampi lapsi kehitysvammaisen lapsen lisäksi, kokevat enemmän stressiä kuin ne, joilla on vähemmän lapsia (Darbrowska & Pisula 2010). Kehitysvammaisen lapsen isovanhempien ja vanhempien välillä on todettu olevan sukupolvien välisiä ristiriitoja, mitkä ovat yhteydessä äidin kokemaan stressiin, mutta eivät isän. (Hastings, Thomas & Delwiche 2001.) Kehitysvammaisen lapsen ongelmallinen käyttäytyminen lisää vanhempien kokemaa stressiä ja vähentää hyvinvoinnin kokemista. Lapsen ongelmallinen käyttäytyminen ei kuitenkaan vähennä vanhempien positiivista asennetta. (Baker ym. 2005.)

2.3 Sosiaalinen tuki

Kehitysvammaisen lapsen isän saamaa ja toivomaa tukea tarkasteltiin sosiaalisen tuen avulla. Sosiaalisella tuella on positiivista yhteyttä ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. Sosiaalisen tuen tarve kasvaa yksilöllä muutoksen, kuten odottamattoman tilanteen tai stressaavan kokemuksen yhteydessä. (Tarkka 1996, 13.) Sosiaalinen tuki voidaan määritellä monella tavalla. Tässä tutkimuksessa sosiaalinen tuki määritellään Kahnin (1979) teorian mukaan, jossa ihmisten välillä on tarkoituksellista vuorovaikutusta, tuen antamista ja saamista. Sosiaalinen tuki muodostuu päätöksenteon tuesta, emotionaalista tuesta ja konkreettisesta tuesta. Päätöksentekoa tuetaan antamalla ohjeita ja palautetta, vahvistamalla ja vaikuttamalla yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. Päätöksenteon tuesta käytetään myös nimitystä tiedollinen tuki. Emotionaalinen tuki tarkoittaa pitämistä, ihailua, kunnioitusta, rakkautta ja turvallisuuden tunteen luomista. Konkreettinen tuki tarkoittaa esimerkiksi hoitoavun, taloudellisen tuen tai ajan antamista. (Kahn 1979, 77–91.)

Sosiaalinen tuki hoitotyössä tarkoittaa hoitajan ja potilaan tarkoituksellista vuorovaikutussuhdetta, jossa potilas kohdataan tasavertaisena sallivassa ja hyväksyvässä ilmapiirissä. Sekä hoitajan että potilaan yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat vuorovaikutussuhteeseen. Hoidon päämääränä on oman ja perheen hyvinvoinnin lisääminen rohkaisemalla potilasta ja hänen perhettään itse tekemään päätöksiä omassa tilanteessaan. (Tarkka 1996, 20.)

Tässä tutkimuksessa tuen vastaanottaja oli isä, joka haki tai tarvitsi tukea tai jolle tukea annettiin. Tuen antaja oli se osapuoli, jolta tukea haettiin tai joka antoi tukea. Sosiaalisen tuen vastaanottajan minäkäsitys ja itsearvostus ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat tuen kokemiseen ja havaitsemiseen (Mikkola 2006, 53).

Sosiaaliseen verkostoon kuuluvat henkilöt sekä antavat että saavat sosiaalista tukea. Tukiverkostoon kuuluva henkilö on merkittävä ja se voi olla joko läheinen perheen jäsen, ystävä tai ammattihenkilö. Yksilön sosiaaliseen tukiverkostoon kuuluvien vuorovaikutussuhteiden kartoitus on tärkeää hoidon suunnittelun ja toteutuksen kannalta. (Tarkka 1996, 12–13, 20.)

2.4 Kehitysvammaisen lapsen isän tukeminen

Vanhempien kuuleminen, yhteistyön tekeminen ja vastuun jakaminen vanhempien ja ammatti-ihmisten välillä vahvistaa vanhempana toimimista (Pietiläinen 1997, 23–24). Siitonen (1999,

117–118) kuvaa voimaantumista henkilökohtaisena prosessina, joka lähtee ihmisestä itsestään. Toinen ihminen ei voi voimaannuttaa toista ihmistä, mutta toiset ihmiset, olosuhteet ja sosiaaliset rakenteet vaikuttavat prosessissa. Toisen ihmisen voimaannuttamista voidaan yrittää tukea erilaisin menetelmin.

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen herättää vanhemmissa omien uskomusten, arvojen, selviytymiskeinojen ja sopeutumiskyvyn tutkimista. Arvojen tarkasteleminen on yhteydessä siihen, miten he hakevat tukea, arvostavat tukea ja tekevät päätöksiä. (King ym. 2006.) Perheen tukemisen lähtökohtana on vanhempien aktiivinen ja positiivinen osallistuminen (Tonttila 2006, 33). Tukea suunniteltaessa koko perheen tilanne tulee arvioida ja isille ja äideille tulee suunnata tukea heidän yksilöllisten tarpeiden mukaisesti (MacDonald & Hastings 2008; Keller & Honig 2004). Vanhempien itse määrittelemä arvio tilanteesta ja omista voimavaroista on tärkeämpi tekijä kuin lapsen ominaisuuksien kokeminen tuen suunnittelussa. Kielteinen arvio on vahvasti yhteydessä vanhempien kokemaan stressiin. (Saloviita ym. 2003.) Jokaiselle perheenjäsenelle tulee järjestää yksilöllistä tukea. Parisuhteen ja perheen hyvinvoinnin tukeminen on tärkeä keino vähentää kehitysvammaisen lapsen aiheuttamaa stressiä. (Keller & Hong 2004.) Parisuhteen tukeminen on tärkeää, sillä isän tyytyväisyydellä parisuhteeseen tiedetään olevan positiivinen yhteys myös isän ja lapsen väliseen suhteeseen (Halme 2009).

Isien tapa oppia uusia asioita on erilainen kuin äitien. Isien sanavarasto ja kielen käyttö on erilainen kuin äitien. Kehitysvammaisen lapsen kielenkehittymiselle on tärkeää, että isät ovat mukana lapsen kuntoutuksessa, leikkivät ja pelaavat lapsen kanssa. (Flippin & Crais 2011.) Onnistunut isä–lapsi- suhde tukee sekä kehitysvammaisen lapsen kuntoutumista että äidin jaksamista (de Falco ym. 2008). Silloin kun isät ovat aktiivisesti mukana, äidit ovat vähemmän stressaantuneita. Molempien vanhempien osallistuminen lisää tunnetta vastuun jakamisesta ja vähentää vanhempien kokemaa stressiä. (Flippin & Crais 2011.) Vammaisen lapsen perheissä vanhempien väsymys voi olla hyvin pitkäkestoista (Tonttila 2006, 111).

Tiedon saaminen, kehitysvamman hyväksyminen ja sosiaalinen tuki ovat perheiden eniten käyttämiä selviytymismenetelmiä. Tieto helpottaa vanhempia stressaavassa tilanteessa ja auttaa arvioimaan tapahtumien kulkua sekä osallistumaan lapsen hoitoon ja siinä liittyvään päätöksentekoon (Hallström 2002; Taanila ym. 2002.) Oman ajan ottaminen, harrastaminen ja puolison tai ystävien kanssa yhteinen tekeminen auttavat stressaavassa tilanteessa

selviytymisessä. (Taanila ym. 2002.) Puolison tuki oli yksi tärkeimmistä selviytymistä edistävästä tekijöistä, etenkin akuutissa vaiheessa (Gray 2006; Saloviita 2003; Taanila 2002) ja isät ovat haluttomampia hakemaan ulkopuolista tukea kuin äidit (Saloviita 2003). Keller ja Honig (2004) kirjoittavat, että selviytymisessä vaikuttavat paitsi isien persoonalliset tekijät, myös ympäristössä ja yhteiskunnassa vallitsevat asenteet. Selviytymismenetelmien päivittäminen nykyaikaisiksi on tarpeen (Gray 2006).

Puolet perheistä löytää itselleen sopivia selviytymismenetelmiä uudessa elämäntilanteessaan, mutta puolella perheistä on ongelmia selviytymisessä. Vanhemmat, jotka sopeutuvat huonosti kehitysvammaisen lapsen tuomaan muutokseen, saavat vähäistä tukea formaalilta tukiverkostolta ja kokevat läheisiltä, sukulaisilta ja ystäviltä saadun tuen ärsyttävänä. (Taanila ym. 2002.) Usko Jumalaan ja Jumalan tahdon toteutumiseen on yksi vanhempien käyttämistä selviytymiskeinoista (Grayn 2006).

Vertaistoiminnassa perheitä tuetaan antamalla ammattiapua ja vertaistukea (Häggman-Laitila & Pietilä 2007). Vertaistuki on merkittävä keskenään samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten eli vertaisten vastavuoroista tukea (Aho 2010, 51; Neil-Urban & Jones 2002). Yksilövertaistuksessa isille riittää samankaltaisten tunteiden kuuleminen ja mahdollisuus tunteiden purkamiseen, kun taas äideille on tärkeää tunteista puhuminen, tunteiden hyväksyminen ja vahvistuksen saaminen omille tunteille (Parviainen, Kaunonen & Aho 2012). Isillä on asioita, joista he keskusteleivat mieluummin samankaltaisessa tilanteessa olevan isän kanssa kuin puolisonsa, suojellakseen puolisoaan (Neil-Urban & Jones 2002). Suomessa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry järjestää läheisille koulutusta, ohjausta, neuvontaa ja virkistystoimintaa ja kehittää vapaaehtoistyötä, vertaistoimintaa ja toimintavälineitä jäsenistön tueksi. Kela ja Suomen CP-Liitto ry järjestävät kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Perhekursseille voivat osallistua kuntoutujan perheenjäsenet tai joku muu läheinen ja ne tukevat perheiden selviytymistä kunkin elämänvaiheen mukaisesti.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta ja kuvata minkälaista sosiaalista tukea he ovat saaneet tai toivoneet saaneensa isänä olemiseen.

Tutkimustehtävinä ovat:

1. Kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta
2. Kuvata kehitysvammaisen lapsen isien saamaa ja toivomaa sosiaalista tukea

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen tiedonantajina olivat 13 suomalaista kehitysvammaisen lapsen isää. Nuorin isä oli 30 vuotta, vanhin 65 vuotta ja isien keski-ikä oli 44 vuotta. Parisuhteessa heistä oli 11 isää ja kaksi isää oli eronnut. Isien koulutustaso vaihteli keskikoulun ja yliopistotasaisen koulutuksen välillä. Ammattina heillä oli tehdastyöntekijän ja ylemmän esimiestason tehtävien välillä, kaksi isää oli eläkkeellä. 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). Isistä 11 oli lapsia yhteensä 2-4, kahdella isällä kehitysvammaisen lapsi oli ainoa lapsi.

4.2 Aineiston keruu

Tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen tutkimus. Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän mahdollisimman kokonaisvaltainen kuvaaminen. Haastateltavia isiä rekrytoitiin tutkimukseen liittämällä tutkimuspyyntö kehitysvammajärjestön jäsentiedotteeseen ja ottamalla yhteyttä alueen erityispäiväkoteihin, erityiskouluihin, palvelukoteihin, seurakunnan diakoniatyöntekijään sekä käyttämällä lumipallotekniikkaa. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin haastattelua, sillä kehitysvammaisen isän näkökulmasta oli vähän tutkittua tietoa ja haastatteleamalla saatiin kartoitettua ilmiötä hyvin (Hirsjärvi ym. 2010, 205).

Haastattelumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu oli lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Haastatteluissa käytettiin avuksi teema-alueita, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys vaihtelivat (Hirsjärvi ym. 2010, 205–209; Eskola & Suoranta, 1998, 87–89). Teemahaastattelun teemat, isän kokemukset kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta, isän saamasta ja toivomasta tuesta, ja näihin liittyvät apukysymykset muodostettiin tutkimustehtäviin ja aikaisempaan kirjallisuuteen perustuen. Teemahaastattelu antoi haastateltavalle tunteen siitä, että hän sai vapaasti kuvailla kokemustaan. Kaikki teema-alueet käytiin haastattelun aikana läpi (Liite 1). Teemat helpottivat haastatteluaineiston lähestymistä jäsentyneesti. Teknisten laitteiden

käyttöä harjoiteltiin etukäteen. (Eskola & Suoranta, 1998, 89–90.) Haastatteluhetkeen pyrittiin luomaan avoin ilmapiiri haastattelujen sisällön syventämiseksi.

Tutkimuksesta kiinnostuneeseen ja tutkimuksen sisäänottokriteerit täyttävään isään otettiin yhteyttä ja sovittiin haastatteluajasta hänen kanssaan. Haastattelut toteutettiin isän kotona tai työpaikalla, tutkijan kotona ja kaksi haastattelua tehtiin puhelimesta. Haastateltavalta pyydettiin haastattelun yhteydessä tutkimuslupa ja hänelle kerrottiin, että tutkimus oli vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää niin halutessaan. Saatu aineisto käsiteltiin täysin luottamuksellisesti eikä yksilön henkilöllisyys tullut ilmi missään tutkimuksen vaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2010, 25.) Puhelinhaastatteluissa toinen tutkimuslupa saatiin skannattuna sähköpostiliitteessä ja toinen postitse kirjeessä.

Tutkimusaineisto kerättiin joulukuussa 2011 ja tammikuussa 2012. Haastattelut kestivät 25 minuutista – tuntiin ja 20 minuuttiin. Haastatteluita jatkettiin, kunnes uutta tietoa ei enää tullut esille. Haastatteluaineisto tallennettiin ja aukikirjoitettiin tekstiksi. Aineistosta nousi 295 pelkistystä.

4.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Tutkimustehtäviä oli kaksi. Ensimmäisen tutkimustehtävän aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä. Induktiivisessä päättelyssä siirryttiin konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen (Kylmä & Juvakka 2007, 22–23, 46, 113; Hirsjärvi ym. 2006, 258–260; Janhonen & Nikkonen 2003, 24). Toisen tutkimustehtävän yläkategorioiden nimeämisessä käytettiin Kahnin (1979) teorian mukaista sosiaalisen tuen luokittelua: tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen. Analyysin tavoitteena oli tuottaa selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110).

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät ohjasivat analyysin kulkua (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Jokainen haastattelu kuunneltiin ja luettiin huolellisesti läpi moneen kertaan. Haastattelutilanteiden mieleen palauttaminen ja aineiston huolellinen lukeminen auttoivat kokonaiskuvan muodostamisessa. Alkuperäiset ilmaukset poimittiin aineistosta ja epäolennainen aineisto jätettiin pois. (Kylmä & Juvakka 2007, 117; Janhonen & Nikkonen 2003, 28).

Seuraavaksi ilmauksia eli pelkistyksiä vertailtiin ja samankaltaiset ilmaukset ryhmiteltiin yhteen taulukkoon. Pelkistuksen perässä oleva numero ilmaisi, mistä haastattelusta pelkistys oli poimittu. Tämän jälkeen muodostettiin ensin alakategorioita ja samankaltaisten sisältöjen mukaan edelleen 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 tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin (Kylmä & Juvakka 2007, 119). Esimerkki analyysin etenemisestä esitetään taulukoissa 1 ja 2. Analyysin tulosten vahvistamiseksi tutkimuksessa esitetään myös haastatteluiden alkuperäisilmauksia.

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäisilmausuiden pelkistyksestä.

| Alkuperäisilmaisu | Pelkistys |
|---|--|
| <p>"...elikä se on lähinnä ollut sitä että se on nyt näin ja sen on niinku tosiaan hyväksyny tosi hyvin." H1</p> <p>"... todettiin, että meillä on kehitysvammainen lapsi, joka ei koskaan parane." H5</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tapahtuman hyväksyminen |
| <p>"...nyt on tavallaan sellaista että useimmiten, että ei siinä sen kummempaa..." H2</p> <p>"...kyllä vielä sen jälkeenkin tietysti aina mieleen tulee, et miks omalle kohdalle näin on sattunu mutta nyt ei sitä enää sillee mietiskele, on oppinu elämään sen asian kanssa." H12</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Useimmiten tapahtuman hyväksyminen |
| <p>"...välillä tulee sellaista suruvaihetta, että ajattelee, että voihan hitsi, sellaista normaalia elämää." H2</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Surun hyväksyminen |
| <p>"... mä oisin jotenkin sen diagnoosin kanssa pystyny elään, mutta sitten on vielä tällainen aika vakava juttu ja pelottava asia (--) että se on sellainen tosi raskas mulle." H11</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Liitännäissairauden hyväksyminen vaikeaa |

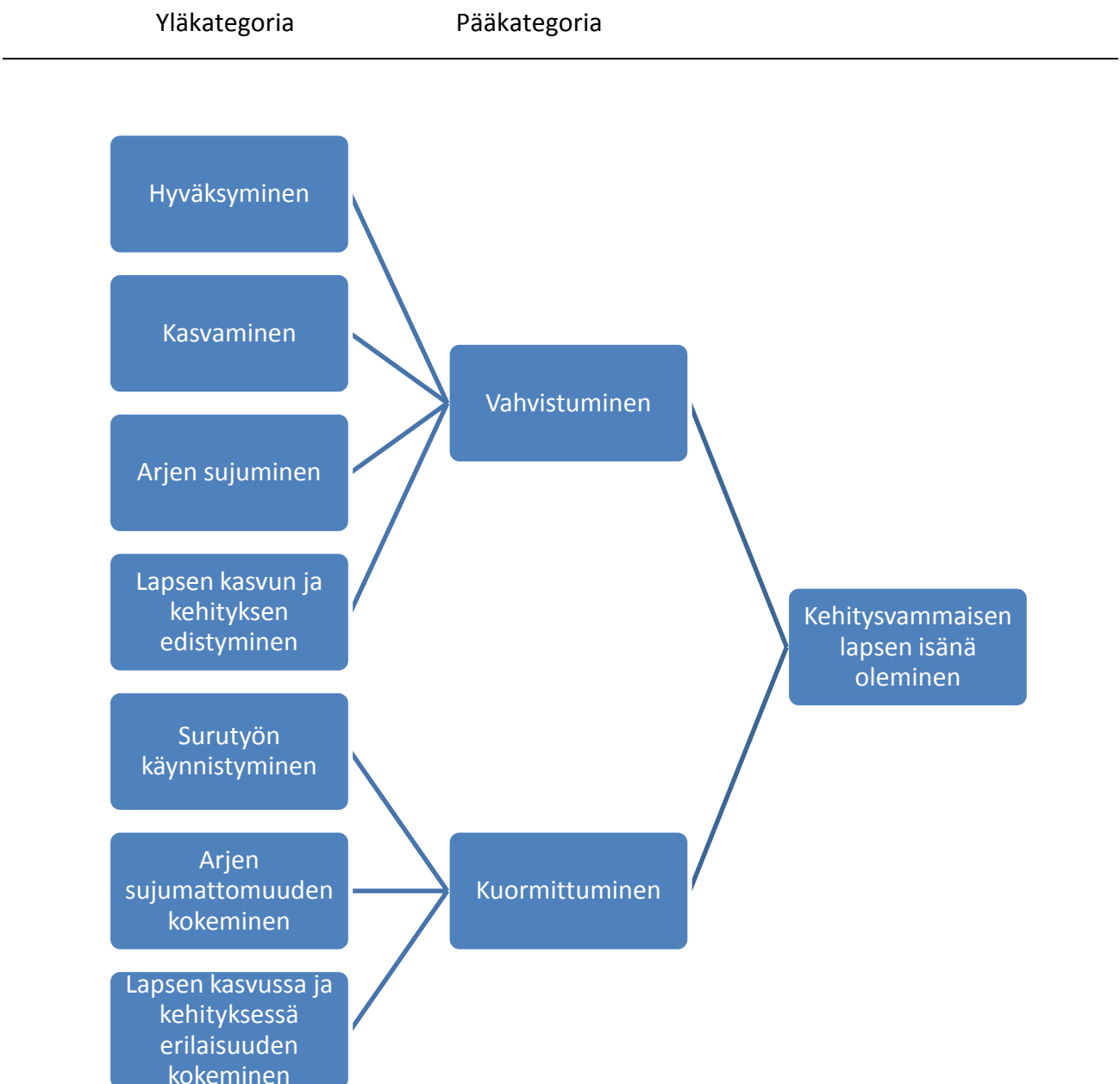
Taulukko 2. Esimerkki alakategorioiden muodostamisesta.

| Pelkistys | Alakategoria |
|---|------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Tapahtuman hyväksyminen • Useimmiten tapahtuman hyväksyminen • Surun hyväksyminen • Liitännäissairauden hyväksyminen vaikeaa | Kehitysvamman hyväksyminen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Muutokseen sopeutuminen • Elämään siinä hetkessä • Erilainen tulevaisuus • Jatkuva suunnitteleminen • Oma vähäinen aika • Ihmisten suhtautuminen | Elämäntilanteen hyväksyminen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Lapsen erilaisuus • Lapsen hidas kehittyminen • Mahdollinen kehityksen pysähtyminen | Lapsen hyväksyminen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ikääntyminen • Fyysisten vaivojen ilmaantuminen • Fyysinen jaksaminen • Jatkuva henkinen väsyminen • Huonon omatunnon hyväksyminen vaikeaa | Itsensä hyväksyminen |

5 TULOKSET

5.1 Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen

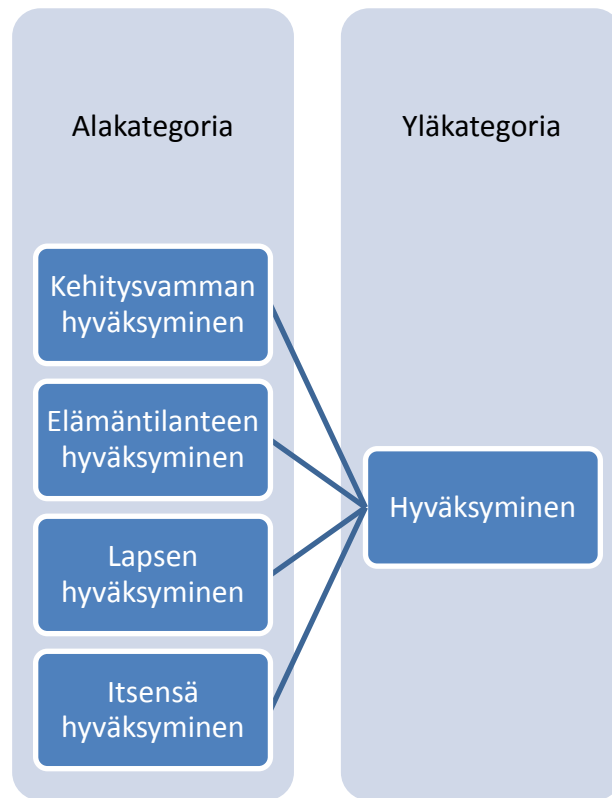
Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen muodostui kahdesta pääkategoriasta, joita olivat **vahvistuminen ja kuormittuminen**. Isien vahvistuminen sisälsi *hyväksymistä, kasvamista, arjen sujumista ja lapsen kasvun ja kehityksen edistymistä*. Isien kuormittuminen sisälsi *surutyön käynnistymistä, arjen sujumattomuuden kokemista ja lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemista*. (Kuvio 1).



Kuvio 1. Kehitysvammaisen lapsen isänä vahvistuminen ja kuormittuminen.

5.1.1 Hyväksyminen

Kehitysvammaisen lapsen isänä vahvistuminen oli hyväksymistä, johon liittyi **kehitysvamman, erilaisen elämäntilanteen, lapsen ja itsensä hyväksymistä**. (Kuvio 2).



Kuvio 2. Hyväksymisestä vahvistuminen.

Kehitysvamman hyväksyminen

Kehitysvamman hyväksyminen vaihteli melko nopeasta *tapahtuman hyväksymisestä* pitkäkestoisempaan, muutaman vuoden kestävään työstämiseen. Kehitysvamma *hyväksyttiin useimmissa tilanteissa*, mutta oli hetkiä, jolloin isät miettivät, kuinka erilaista perheen elämä voisi olla normaalin lapsen kanssa. *Surun hyväksyminen* sisälsi erilaisten tuntemusten, katkeruuden ja huolen käsittelemistä. *Liitännäissairauden* ja sen tuoman pelon tunteen hyväksyminen koettiin vaikeampana asiana kuin itse kehitysvamman hyväksyminen.

"Aika pian sen sisäisti, että tää on nyt meidän homma." (7)

"... välillä tulee hetkiä milloin mieltii, että mikä se miten niin kuin voisi olla." (13)

”... välillä tulee sellaista suruvaihetta, että ajattelee, että voihan hitsi, sellaista normaalia elämää.” (2)

Elämäntilanteen hyväksyminen

Elämäntilanteen hyväksymistä oli *muutokseen sopeutumista*, mikä tapahtui joko nopeasti tai vaati pidemmän aikaa. Kehitysvammaiselle lapselle haluttiin tarjota hyvä koti ja hänet otettiin mukaan perheen toimintoihin. Kehitysvammaisen lapsen perheessä kaikki asiat koettiin erilaisina.

”... jotenkin sen sitten tajuaa, et se on faktahomma, et jotenkin sen kanssa pitää elää.” (4)

Elämäntilanteen hyväksymistä oli se, että isät olivat oppineet *elämään tässä hetkessä*, päivä kerrallaan ja haaveilematta lapsen ylioppilaskirjoituksista tai muista hienoista saavutuksista. Isät hyväksyivät lapsen *erilaisen tulevaisuuden*, eikä kukaan siinä vaiheessa pystynyt kertomaan minkälainen se olisi. Tulevaisuuden haasteista uskottiin selviytyvän, vaikka samanaikaisesti koettiin tulevasta pelkoa.

”... ajatukset pyöri laidasta laitaan, että mitäköhän tästä nyt tulee ja ei oikein osannu kuvitella, mitä elämä edes on ja sit oli vähän niinku sillai pelokasta tavallaan, et mitä tästä oikein tulee.” (6)

Elämäntilanteen hyväksymistä oli *jatkuva suunnitteleminen*. Kaikki tekeminen piti suunnitella huolellisesti, varautuen siihen, että suunnitelmat muuttuisivat joka tapauksessa. *Oma vähäisen ajan* hyväksyminen koettiin raskaana, mutta sen katsottiin kuuluvan normaalin lapsiperheen arkeen. *Ihmisten suhtautumisen* hyväksyminen lapsen kehitysvammaisuuteen oli joko myönteistä tai kielteistä.

”... omat isovanhemmat edustaa sitä ikäluokkaa, et ne ei tietyllä tavalla ymmärrä tätä juttua, et niille lapsi on nyt vaan sellainen hauska lapsi. (--) että silloin oikeesti vammaiset kuoli tai eli jossain pellossa tai sitten oli jossain laitoksessa tai poissa.” (2)

Lapsen hyväksyminen

Lapsen hyväksyminen oli *erilaisuuden hyväksymistä*, lapsen erilaisuus hyväksyttiin arvostamalla häntä omalla tasollaan. Lapsen *hidas kehitys* ja kyky oppia uusia asioita hyväksyttiin eikä hänen kehittymistään verrattu muihin ikätovereihin. *Kehityksen kokonaan pysähtyminen* hyväksyttiin, mutta lapsen toivottiin kehittyvän niin, että hän selviytyisi yhteiskunnassa.

”Arvostan sitä omalla tasolla (—) ja yrittää mahdollistaa hänelle mahdollisimman hyvä elämä ja antaa painia omassa sarjassaan.” (8)

”Okei, se ei tuu kävelemään, okei, se ei tuu puhumaan, mut on paljon muuta.” (1)

”Et pikkuhiljaa sieltä tulee jotain [kehitystä] ja sitten se saattaa johonkin asteelle tää kehitys tietysti pysähtyä ja jää, mutta mä oon siitä iloinen, että jos hän pärjäis tässä maailmassa ja yhteiskunnassa sitten joskus.” (11)

Itsensä hyväksyminen

Itsensä hyväksyminen oli oman *ikäntymisen* hyväksymistä. Isät tiedostivat oman ikääntymiseensä liittyvät tekijät, kuten huolen siitä, kuka hoitaa kehitysvammaista lasta, kun itse ei enää kykene. Ikääntymisen myötä isät tiedostivat itsessään lyhytjänteisyyttä ja äkkipikaisuutta, huolta terveydentilastaan ja fyysisestä jaksamisestaan. Fyysisestä jaksamisesta huolehtimista isät pitivät tärkeänä. Toistaiseksi isät olivat jaksaneet hyvin ja voimavarat olivat jopa kasvaneet. Jaksamisesta huolehtiminen näkyi loman järjestämisenä, arjesta irrottautumisena ja avun tarpeen tunnistamisena. Tilapäishoidon käyttäminen koettiin sekä helppona että vaikeana.

”Onneksi meillä on tuo hoitokoti, et saadaan pikkasen niinku vähän niinku omaa aikaa.” (3)

Fyysisestä jaksamisesta huolehtiminen näkyi parisuhteen hoitamisena, kahdenkeskisen vapaan järjestämisenä puolison kanssa, vähäisen kahdenkeskisen ajan hyväksymisenä ja ajan jakamisena tasapuolisesti puolisoitten kesken.

”... lähdetään viikoksi kahdestaan reissuun.” (6)

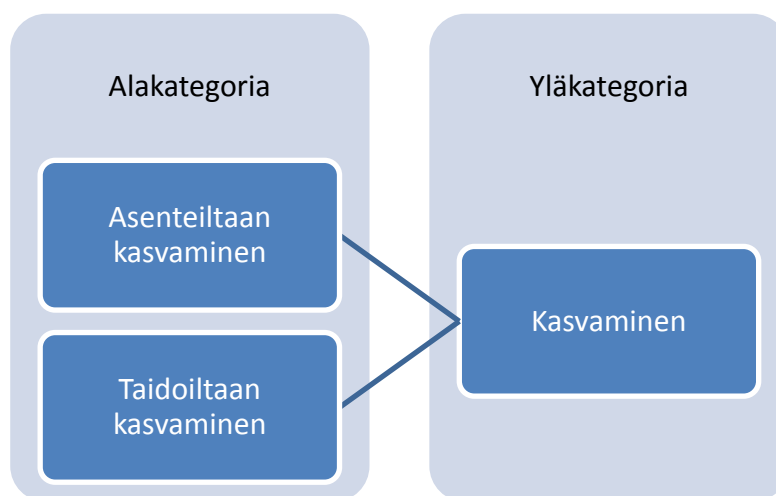
Itsensä hyväksymistä oli *jatkuvan henkisen väsymisen* hyväksyminen osana kehitysvammaisen lapsiperheen elämää, mutta samanaikaisesti toiveena oli saada enemmän henkistä tukea. Loppuun palaminen ilman tukea oli mahdollista. *Fyysisten vaivojen ilmaantuminen* hyväksyttiin olevan seurausta jatkuvasta lapsen kantamisesta ja nostelusta. Lapsen kasvaessa isommaksi apuvälineitä, kuten nostolaitetta, käytettiin helpottamaan lapsen hoitamisessa ja erilaisiin nostotekniikoihin kiinnitettiin enemmän huomiota. *Huono omatunto hyväksyttiin* ymmärtämällä, että käytettävissä oleva aika ei riitä kaikkeen, vaan joistakin aikaisemmista toiminnoista oli luovuttava. Lisäksi huonoa omatuntoa isät tunsivat sisaruksille antamastaan vähemmästä huomiosta, kotitöiden teettämisestä sisaruksilla sekä siitä, että aina ei jaksanut olla niin tehokas, kuin olisi pitänyt ja kehitysvammaisen lapsen kuntouttava hoitaminen jäi vähemmälle.

”... mitä ikinä vaivoja tulee, niin ei auta mikään elikä niitten kaa pitää samat arkiasiat hoitaa, et ne hoituu sitten vähän hitaammin tai kivuliaammin.” (1)

”... et lapsi vaatii kuitenkin niin paljon, että sit tavallaan se aina aiheuttaa sitä huonoa omatuntoa, et jääkö ne muut sitten liian vähälle...” (2)

5.1.3 Kasvaminen

Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli kasvamista, johon liittyi isien **asenteiltaan ja taidoiltaan kasvamista**. (Kuvio 3).



Kuvio 3. Kasvamisesta vahvistuminen.

Asenteissa kasvaminen

Asenteissa kasvaminen näkyi *myönteisenä suhtautumisena elämässä ja elämänarvojen muuttumisena*. Isillä oli kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen uusi näkökulma katsoa maailmaa ja tavalliset arkipäivän murheet tuntuivat pieniltä.

”... et omat elämänarvot ja asenne on kyl muuttunu ihan täysin...” (1)

”... ei varmaan mikään muu asia ole tässä ihmisenä kasvattanut elämässä kuin tämä tapaus.” (2)

Kehitysvammasta kiinnostuminen oli sitä, että isät kokivat kehitysvammaiset uudella tavalla, eivät etäisinä ja pelottavina, vaan osana normaalia elämää. Isät etsivät itse aktiivisesti tietoa kehitysvammasta, kysymällä asiantuntijoilta ja vertaisvanhemmilta, lukemalla kirjoista ja Internetistä, käymällä sopeutumisvalmennuskursseilla ja vertaistukitoiminnassa sekä kouluttautumalla kehitysvamma-alan asiantuntijaksi. *Kärsivällisyyttä isät oppivat* kasvattaessaan ja hoitaessaan lastaan sekä tekemällä yhteistyötä viranomaisten kanssa. Välillä isien kärsivällisyyttä koeteltiin, mutta silloinkin asioista *valittaminen oli tarkoin harkittua*. Aina isät eivät jaksaneet valittaa, vaikka aihetta olisi ollut.

”... et tulee sillai tavallaan kuminauhahermot eli nää nyt ei mee sillai ku suunnitteli, et tulee semmoinen pitkäpinnaisuus siihen.” (3)

Taitojen kasvaminen

Taitojen kasvaminen näkyi *uusien asioiden oppimisessa*. Kaikki tutkimukseen osallistuneet isät olivat oppineet uusia asioita kehitysvammaisen lapsen myötä. Isien aikaisempi tieto kehitysvammaisuudesta oli vähäistä tai sitä ei ollut lainkaan. Yhden isän tiedot kehitysvammaisuudesta ja terveyden- ja sosiaalihuollon järjestelmästä olivat erinomaiset hänen taustakoulutuksensa ja ammattinsa perusteella. Kaikki isät olivat kehittyneet tiedonhakijoina.

”Sitä on kasvanu varmaan siihen tota kehitysvammaisen isäksi, et eihän semmoiseksi synnytä mitenkä.” (4)

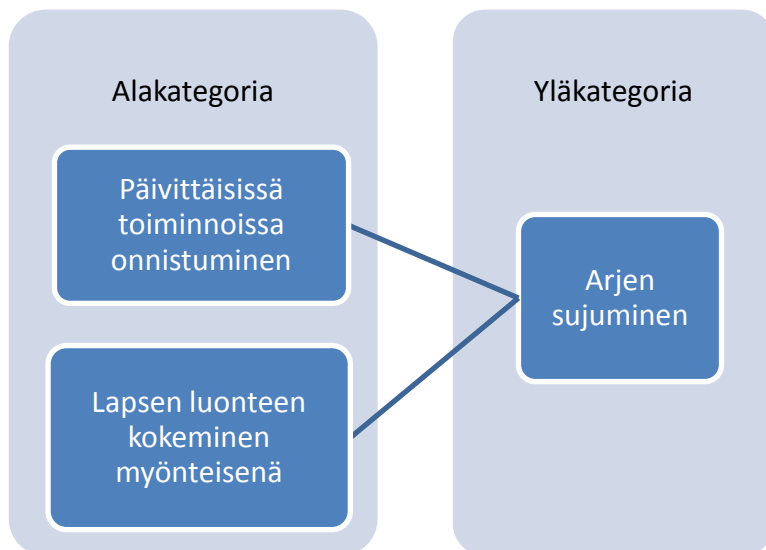
Valmius käyttää opittuja taitoja ilmeni uskalluksena asettaa haaveita. Isien taidot olivat kasvaneet kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa niin, että he luottivat omaan kykyihinsä ja uskalsivat lähteä lomamatkalle, myös ulkomaille. Isät olivat valmiita käyttämään opittuja taitojaan sekä lapsen että muiden vertaisten lasten ja vanhempien hyväksi. Taitojen kasvaminen näkyi *toisten ihmisten ymmärtämisessä* ja osa isistä oli valmis toimimaan esimerkkinä ja antamaan vertaistukea.

”Taidoista (—) että osaan tavallaan auttaa ja yrittää toteuttaa hänen niin kuin semmoisia erityistarpeita, mitä hän niin kuin tarvii.” (9)

”... ja sitten ajattelee, et joskus jos tapaa jonkun ihmisen tuolla, jolla on niin kuin vastaavaa, että ei niin pystykään puhumaan ja ne tekee sen [viittoman], ni sitten ymmärtää mitä hän yrittää selittää, että pystyy antamaan takaisin sitä apua.” (9)

5.1.3 Arjen sujuminen

Kehitysvammaisen lapsen isänä vahvistumiseen liittyi kokemus arjen sujumisesta. Arjen sujuminen sisälsi **päivittäisissä toiminnoissa onnistumista ja kokemuksen lapsen myönteisestä luonteesta.** (Kuvio 4).



Kuvio 4. Arjen sujumisesta vahvistuminen.

Päivittäisissä toiminnoissa onnistuminen

Päivittäisissä toiminnoissa onnistuminen ilmeni siten, että isät *osallistuivat aktiivisesti päivittäisiin toimiin*. Suurin osa isistä osallistui aktiivisesti perheen päivittäisiin toimiin. Perheissä, joissa äiti oli

kotiäitinä tai omaishoitajana, äiti teki enemmän päivittäisiä toimia. Isät olivat kuitenkin läsnä arjessa ja kokivat olevansa kehitysvammaisen lapsen asiantuntijoita, koska tunsivat oman lapsensa ja tämän toiveet hyvin.

Säännöllisen päivärytmin pitäminen helpotti arjessa toimimista. Perheissä, joissa ennen kehitysvammaisen lapsen syntymää ei ollut säännöllistä päivärytmiä, olivat nyt tyytyväisiä. *Yhteistyön sujuminen* koulun, päiväkodin ja lääkärin kanssa helpotti arjessa toimimista, eikä yhteistyö ollut stressaavaa. Puolella lapsista oli vähän lääkärisikäyntejä eivätkä ne kuormittaneet arkea. Isät *jakoivat huomiotaan tasapuolisesti perheen kaikkien lasten kesken*, sisarukset olivat helppoja, ymmärtäviä ja auttavaisia, mikä auttoi arjen toiminnoissa onnistumista.

Lapsen luonteen kokeminen myönteisenä

Arjen sujumista helpotti se, että lapsi oli *elämänmyönteinen ja aurinkoinen*, jonka seurassa oli helppo olla. Lisäksi lapsi oli *toimissaan välitön ja aitojen ilonaiheiden antaja, ystävällinen ja helppo*. Lapsen *kekseliäisyys* oli sekä myönteinen että kielteinen piirre.

”... hän on tosiaan sellainen iloinen, niin se tuo ympärilleen sellaista, mulle tulee aina hirmu hyvä mieli olla hänen kanssaan kuitenkin.”(11)

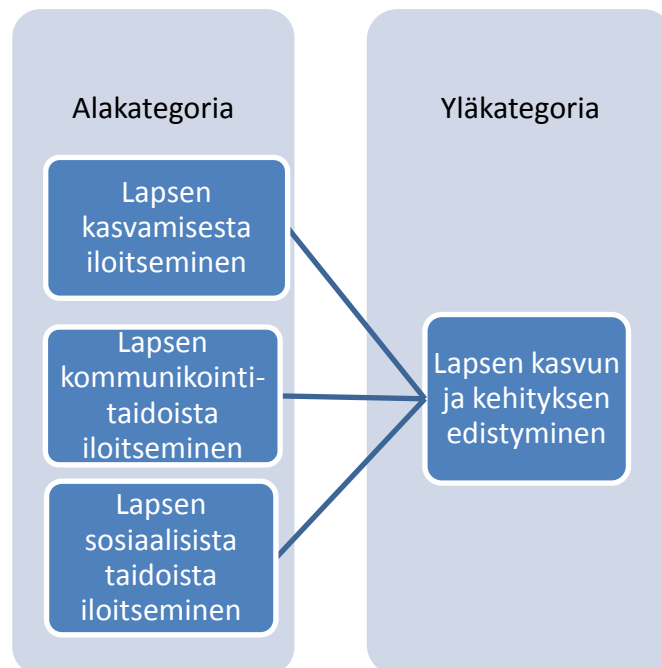
”... se on oikeasti niin uskomaton pakkaus tää meidän, et se on meidän sellainen ilopilleri, et joka päivä aina jotain keksii (--) et se antaa siihen arkeen tosi paljon semmoista positiivista energiaa.” (9)

Yhtenä lapsen myönteisenä ominaispiirteenä oli *hellyttävänä* oleminen. Vaikka lapsi oli jo fyysisesti isokokoinen, oli hän edelleen pieni ja hellyttävä. Lisäksi lapsi koettiin henkisesti *arkana*, toisaalta *vahvana*. Uudet asiat ja tilanteet pelottivat lasta. Lapsen kokeminen *avoimena* tarkoitti sitä, että lapsi osoitti tunteitaan rehellisesti ja suoraan. Osa lapsista oli *melko itsenäisiä* ja *huolellisia* toimissaan. He huolehtivat koulutavaroistaan ja koulutehtävien tekemisestä itse, osasivat käydä kavereiden luona melko itsenäisesti, ottaa ruokaa kaapista ja lämmittää sitä mikroaaltouunissa. Myönteisenä piirteenä oli lapsen *motivoituneisuus* oppia uusia asioita. Esimerkiksi pyörällä ajamista harjoiteltiin pitkään ja sinnikkäästi.

”... huolehtii tavaroistaan ihan jopa huolellisemmin kuin muut lapset (--) vois monessakin asiassa ottaa hänestä mallia, käyttäytymisestä lähtien.” (4)

5.1.4 Lapsen kasvun ja kehityksen edistyminen

Kehitysvammaisen lapsen isänä vahvistumiseen liittyi kokemus lapsen kasvun ja kehityksen edistymisestä. Lapsen kasvun ja kehityksen edistyminen sisälsi **lapsen kasvamisesta, kommunikointitaidoista ja sosiaalisista taidoista iloitsemista.** (Kuvio 5).



Kuvio 5. Lapsen kasvun ja kehityksen edistymisestä vahvistuminen.

Lapsen kasvamisesta iloitseminen

Lapsen kasvamisesta iloitseminen oli sitä, että lapsi todella *oppi uusia asioita*, vaikka oppimisen tiedettiin olevan hitaampaa ja saavutusten erilaiset kuin terveillä lapsilla. *Päivittäisten toimintojen harjoittelu* ja *uuden opitun taidon ylläpitäminen* vaati jatkuvaa taidon harjoittelusta. Lapselle annettiin mahdollisuus harjoitella vastuunkantamista omista asioistaan kehitystasonsa mukaisesti ja hän saattoi harjoitella koulumatkojen kulkemista itsenäisesti linja-autolla.

”Kaikki se vähänkin kehitys, mitä tulee...” (3)

”... elikä hän oppi kävelemään, vähän erilaisella tyyllillä, mutta ihan hyvin, juostakin pystyy.” (5)

”Bussilla ihan itse, se oli ihan tarkoituksellakin. Et taksi olis tullu ovelle, mut et sitte ku kokeillaan, et pääseekö sillä bussilla ja kyllä se sillä pärjää.” (4)

Isistä erilaisen lapsen kasvattaminen oli *haastavaa*, mutta perheen normaaleidenkin lasten kasvattaminen oli haastavaa. Kehitysvammaisen lapsen kasvattaminen ei edennyt samassa tahdissa tai saman kaavan mukaan kuin normaalien lasten. Isät halusivat lapsen oppivan arvostamaan itseään sellaisena kuin on.

”... hirveen haastavaahan se on, mutta tota toisaalta taas on se kauhean kyllä antoisaakin sitten.” (13)

”... kun hän alkaa itse tiedostaa oman tilansa ja sen konkretian ja oman kehittymisensä rajallisuuden, niin (--) pyritään tukemaan sen asian hyväksymistä ja näkee sitä, että osaa itse arvostaa sitä omaa itseään.” (8)

Isät eivät odottaneet lapsen oppivan koulussa samoja asioita kuin terveet lapset, vaan iloitsivat yleisesti lapsen *koulun sujumisesta*. Iän myötä lapsen koettiin *viisastuneen* siten, että esimerkiksi kaupassa ostosten tekeminen yhdessä lapsen kanssa onnistui paremmin kuin aikaisemmin. Myös *karkaileminen ja impulsiivinen toiminta* olivat iän myötä vähentyneet. Isät odottivat lapsen kasvamista ja viisastumista.

Lapsen kasvamisesta iloitemista oli se, että myös kehitysvammaisessa 14–16-vuotiaassa lapsessa oli nähtävissä *murrosiän merkkejä*. Murrosiän koettiin olevan kehitysvammaisella lapsella samanlainen kuin terveillä sisaruksillaan, ei helpompi eikä vaikeampi. Myös *seksuaalisesta heräämisestä* ja *fyysisen voiman lisääntymisestä* isät iloitsivat.

”... murrosikä, mun mielestä ettei ainakaan vaikeampi laps oo, ku muutkaan, et se on niinku semmonen helppo (--) et arki ei kyllä oo vaikeampaa hänen kanssaan ku muittenka kanssa.” (4)

Lapsen kasvaminen rohkaisi isiä *asettamaan toiveita*. Isät toivoivat lapsen kehittyvän niin, että hän selviytyy elämässä ja kasvaa hyväksi ihmiseksi. Lisäksi toiveena oli nuorelle seurustelukumppanin löytyminen.

Lapsen kommunikointitaidoista iloitseminen

Lapsen kommunikointitaidoista iloitseminen oli sitä, että iän myötä isät *ymmärsivät lapsen puhetta ja pystyivät toteuttamaan hänen toiveitaan* paremmin. *Tukiviittomien oppiminen* tuki kommunikointia niissä tilanteissa, joissa lapsi ymmärsi puhetta, mutta ei itse osannut puhua.

”Et nyt hänen kanssaan pystyy jo puhumaan, mä oon siitä tosi iloinen.” (11)

Onnistuneen vuorovaikutuksen kokeminen ja lapsen *kyky osoittaa tunteita* koettiin katseilla, eleillä, ilmeillä sekä yhteistyön sujumisena lapsen kanssa. Onnistunutta vuorovaikutusta ja tunteiden osoittamista koettiin myös niiden lasten kanssa, jotka eivät osanneet puhua tai käyttää tukiviittomia.

*”Hirveen tärkeätä lapselle on kuitenkin toi, että hän kommunikoi tosi hyvin. (--)
Sitten niinku niistä hetkistä kuitenkin tajuaa, että on sitä kanssa käymistä ja tota se antaa sitä voimaa siihen, että mitä tahansa voi vielä tapahtua. Siis silleensä, että me ainakin pystytään tosiaan hyvin olemaan siinä ja ymmärretään toisiamme ja saadaan sitä kautta sitä niinku voimaa siihen, että jaksaa auttaa, kun näkee, että koko ajan tapahtuu kehitystä.” (1)*

Isät kokivat *läheisen suhteen muodostumista* edesauttavaksi se, että lapsen kanssa oli vietetty paljon aikaa ja pidetty paljon sylissä.

”... mä tunnen sen ainakin ja ymmärrän kyllä, vaikkei se puhua osaa, mutta oppinut mitä se tarkoittaa ja mitä se haluaa.” (10)

”... paljon se on sylissä ja paljon pitää kantaa, ni se on enemmän tässä iholla kuin nää niin sanotut normilapset, ni sitten jotenkin tää kuviokin on koko ajan läheinen, kun on koko ajan perässä, et mitä tapahtuu.” (6)

Lapsen sosiaalisista taidoista iloitseminen

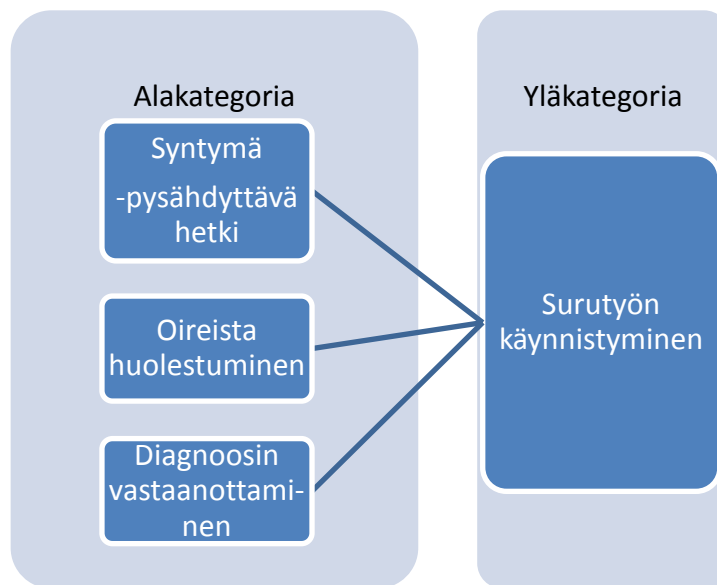
Kehitysvammaisen lapsen sosiaalisista taidoista iloitseminen oli sitä, että lapsi oli *toiset huomioonottavainen, kiinnostunut toisista ihmisistä ja helposti lähestyttävä*.

”... on mieluummin sellainen, et pitää ihmisistä. Jos tulee jotain muita ihmisiä, ni tykkää siitä hirveesti. Ni se on helposti lähestyttävä tässä, helposti tykättävä.” (2)

Lapsi *osoitti tunteitaan avoimesti, vietti aikaa luokkakavereiden ja ei-vammaisten kavereiden kanssa*. Toisaalta osalla lapsista *elinpiiri oli pieni* ja kavereita vain päiväkodissa tai koulussa. Osa lapsista *lähestyi helpommin aikuista* kuin ikätovereitaan ja *seurasi toimintaa etäältä ennen mukaan liittymistä*.

5.1.5 Surutyön käynnistyminen

Surutyön käynnistyminen sisälsi **syntymän kokemista pysähdyttävänä hetkenä, oireista huolestumista ja diagnoosin vastaanottamista**. (Kuvio 6).



Kuvio 6. Surutyön käynnistymisestä kuormittuminen.

Syntymä – pysähdyttävä hetki

Kehitysvammaisen lapsen syntymähetki oli pysähdyttävä. Isät kokivat sen *normaalina, upeana ja tietoisena kehitysvammasta*. Toisaalta lapsen syntymä oli *yllättävä, shokki ja vaikea*. Lapsen syntymähetki oli normaali ja upea niillä isillä, jotka eivät tienneet kehitysvammasta etukäteen eikä poikkeavia ominaispiirteitä ollut heti nähtävissä. Myös ne isät, jotka tiesivät kehitysvammasta etukäteen, pystyivät kokemaan syntymähetken myönteisenä. Suunniteltu sektio vähensi isän huolta mahdollisista synnytyksen aikana tapahtuvista komplikaatioista.

”Tiedettiin etukäteen, silti oli erittäin mahtava tunne kuitenkin, ei se sitä muuttanut, mukavaa oli saada lapsi.” (11)

”Me tietysti osattiin odottaa sitä ja tiedettiin, mistä oli kysymys, ei siinä mitään shokkia meillä ollut.” (8)

Yllättävänä ja shokkina lapsen syntymä oli niillä isillä, joilla ei ollut minkäänlaista ennakkotietoa kehitysvammaisuudesta ja, jotka näkivät lapsen poikkeavat ominaispiirteet heti lapsen syntymän jälkeen.

”Olihan se järkytys, kun ei yhtään tienny.” (4)

Oireista huolestuminen

Oireista huolestuminen oli *sekavaa, epätoivoista, huolestuttavaa, pelottavaa, rankkaa aikaa sekä aavistuksen heräämistä*. Oireiden ilmaantuminen oli sekavaa silloin kun kukaan ei osannut kertoa, mitä oireet olivat ja mistä ne johtuivat. Tilanne oli epätoivoinen ja isät olivat huolissaan lapsesta. Isät yrittivät hakea apua lapselleen, mutta joutuivat odottamaan tietoa tutkimustuloksista. Lapsen oireet, kuten velttous tai kouristaminen, olivat pelottavia ja rankkoja kokemuksia. 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.” (5)

”... ajatus oli, että lääkäri antaa diagnoosin, joka on suurin piirtein kuoleman tuomio.” (5)

Diagnoosin vastaanottaminen

Diagnoosin vastaanottaminen oli *epäilyksen varmistumista, shokki, pettymys, kiistaton, nopea* sekä *raskas* että *helpottava kokemus*. Isät kokivat *epäuskoa* tapahtuneesta. Epäilyksen varmistuminen näkyi heti lapsen poikkeavista piirteistä, kättilön kanssa keskustellessa, lääkärin toteamana ja helpotuksen tuntemisena.

"... mä silmistä huomasin heti, että nyt ei ole kaikki ihan kohdallaan."(7)

Lapsen kehitysvammadiagnoosi oli yleisesti shokki ja raskas. Yleisdiagnoosin saaminen oli pettymys, koska lasta ei voinut yhdistää mihinkään muuhun kehitysvammaluokkaan eikä siten hahmottaa tilannetta aikaisemman tiedon perusteella.

" Aluksi se oli kauhee järkytys, se oli vaan, et mihin tää maailma lähtee."(3)

"Kyllähän se itselle tietysti oli semmoinen pieni katastrofi oli alkuun, että en ollut millään niin kuin varautunut, että näin vois käydäkään." (12)

Lapsen diagnoosin varmistaminen kromosomitutkimuksella oli kiistaton, sillä kromosomitutkimuksen jälkeen diagnoosi selvisi eikä väärille tulkinnoille ollut sen jälkeen sijaa. Diagnoosin saattoi saada hyvinkin nopeasti ja ajatukset vaihtelivat raskaan ja helpotuksen tunteen välillä. Diagnoosi oli helpottavaa silloin, kun oireiden ilmaantumiselle löytyi selkeä selitys ja sopivan lääkityksen aloittaminen helpotti heti oireita. Diagnoosia myös ihmeteltiin ja haluttiin kieltää koko sen olemassaolo.

"... vaimo soitti, että lapsi on todennäköisesti kehitysvammainen, niin se tieto oli helpottava." (5)

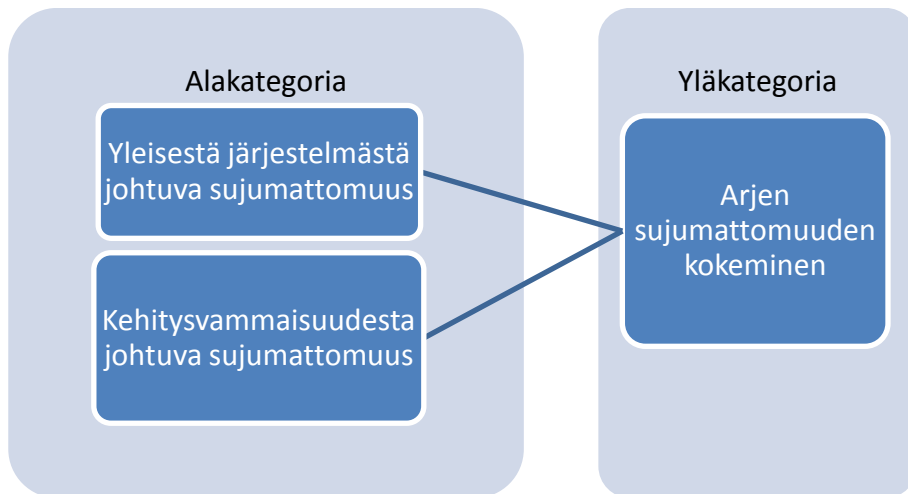
"Koko ajan kuitenkin halusi kieltää sen asian, että kylhän toi tosta kehittyä, eikä tää oo niin huonosti, kuin mitä ne antaa ymmärtää". (1)

Huonokuntoisen, velton ja kehittymättömän vauvan olemus herätti isissä aavistuksen kehitysvammasta, huolestumista ja pelkoa.

”Meillä oli semmoinen tilanne, että tuota alettiin olemaan todella huolestuneita silloin, kun vauva oli muutaman kuukauden ikäinen, hänen monista (--) toimintapiirteistään, velttoudesta ja muusta. Meillä oli siis pelko yhdestä sun toisesta asiasta.” (5)

5.1.6 Arjen sujumattomuuden kokeminen

Kehitysvammaisen lapsen isänä kuormittumiseen liittyi kokemus arjen sujumattomuudesta. Arjen sujumattomuus sisälsi **yleisestä järjestelmästä johtuvaa sujumattomuutta** ja **kehitysvammaisuudesta johtuvaa sujumattomuutta**. (Kuvio 7).



Kuvio 7. Arjen sujumattomuudesta kuormittuminen.

Yleisestä järjestelmästä johtuva sujumattomuus

Tutkimusten kasautuminen epätasaisesti oli ikävää. Välillä oli pitkiä aikoja, jolloin ei ollut yhtään lääkärisäkäyntiä ja välillä niitä oli niin paljon, että työstä vapaan ottaminen koettiin hankalana asiana. Yhteydenottaminen viranomaisiin oli stressaavaa.

”Jos sulla on tällainen tapaus, ni mitä se tarkoittaa, se tarkoittaa hirveetä paperisotaa sinne, tänne ja tonne ja sun pitää selvittää sitä, tätä ja tota, vaikka sulla oli kaikennäköistä muutakin tekemistä. Silloin ku elämä on tasaista ja hyvin, ni sun ei tarvi olla yhteydessä kehenkään näistä ikävistä viranomaisista, et kaikki menee ihan ok.” (2)

Puolella haastateltavista lapsista oli *runsaasti erilaista pakollista osallistumista*: yhteydenottoja koulun kanssa, *lääkärissä käyntejä* ja tutkimusten tekemistä. *Palkattoman vapaan anominen* vastaanotoilla käymistä varten oli stressaavaa.

”Totta kai niitä käytännön asioita lapsella on paljon enemmän, kaikkea mihin meidän pitää osallistua, liittyy se sitten kouluun, lääkäriasioihin. Et aina niitä on moninkertainen määrä verrattuna muihin lapsiin. Se on sellainen käytännön asia ja onhan ne kaikki päivisin, niihin ei saa mitään niinku työnantajan juttuja, koska niitä saa vaan ikään kuin äkillisiin sairastumisiin.” (2)

Arjen sujumattomuutta oli *vammaistuen hakemiseen liittyvät epäkohdat*. Lausuntojen hakeminen oli monimutkaista ja aikaa vievää, vuosittain tapahtuva ikävä asia. Lomakkeiden täyttäminen oli vaikeaa ja siihen toivottiin apua, jotta hakemusta ei tarvinnut jälkeenpäin korjata. *Päätösten odottaminen* oli ikävää, sillä se tarkoitti yleensä terapioiden katkeamista useamman viikon ajaksi. Terapioiden jatkuminen katkeamatta oli tärkeää lapsen kehityksen ja kuntoutuksen vuoksi. *Oikeuksien puolesta taisteleminen* oli täysin ylimääräinen ja ikävä asia. Isät ihmettelivät miksi kehitysvammalain mukaiset etuudet eivät toteutuneet ilman uuvuttavaa taistelemista tai toteutuivat epäoikeudenmukaisesti. Isät halusivat *tasapuolista kohtelua* kaikessa, niin vammaistuen saamisessa kuin muidenkin etuuksien kohdalla ja heistä oli ikävää kuulla, että toinen vastaavalla diagnoosilla oleva lapsi sai erilaisen tuen kuin he olivat saaneet.

”Sitten ihmettelee (--), että samanlaisesta diagnoosista toinen sai ja toinen ei, riippuen just siitä lausunnon sisällöstä.” (12)

”Kyllähän toi nyt on aina ikävää toi tommonen lomakkeiden ja muiden kanssa pelaaminen. Sitten välillä, kun ei saanut terapeutteja ja muita, se oli semmoista turhauttavaa. Olis mukavampaa, jos ne kaikki edut tulis.” (10)

Yhtenä arjen sujumattomuutta lisäävänä tekijänä oli *opettajien ja lääkäreiden vaihtuminen*. Uusi opettaja horjutti lapsen selviytymistä koulussa ja kesti pitkän aikaa ennen kuin lapsi kykeni luottamaan uuteen opettajaan. Uusi lääkäri tarkoitti sitä, että perheen piti aloittaa hoitosuhteen rakentaminen alusta. Hoitosuhteen rakentaminen moneen kertaan oli työlästä ja turhauttavaa.

”Kun ne opettajat vaihtuivat aluksi, sekin tietysti aina lapselle, että ensimmäisenä päivänä ja pidempäänkin menee sellaiseksi kokeiluksi, että se kokeilee, mitkä on open rajat, mitä saa tehdä ja mitä ei.” (10)

Kehitysvammaisuudesta johtuva sujumattomuus

Kehitysvammaisuudesta johtuva sujumattomuus oli *sitovaa, väsyttävää, turhauttavaa ja haastavaa*. Sitovuus oli sitä, että kehitysvammainen lapsi tarvitsi jatkuvaa aikuisen aktiivista läsnäoloa. Lasta ei voinut jättää hetkeksikään yksin ja myös tästä syystä johtuen arki oli väsyttävää. Kehitysvammaiselle lapselle oli vaikea saada tilapäistä hoitoapua esimerkiksi tuttavilta, joten toinen vanhemmista oli sidoksissa lapsen hoitoon koko ajan. Vähäisen oman ajan järjestyminen ja katkonainen yöuni väsytti ja turhautti isiä. Isiä turhautti tunne siitä, että heillä ei ollut riittävästi aikaa tehdä tarpeellisiksi katsomiaan asioita. Perheet viettivät paljon aikaa kotona eivätkä voineet käydä kylässä, harrastaa tai matkustaa niin paljoa kuin olisivat toivoneet.

”... 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.” (2)

”... et ei uskalla sisällekään oikein jättää yksin.” (12)

”Kyllä hän on vielä nuori ja varmaan pitkälle vielä sitoo lähipiiriä ja vaikeuttaa kulkemista.” (8)

Kehitysvammaisen lapsen kanssa joutui tekemään monia *päivittäisiä asioita väkisin*. Hampaiden peseminen oli monelle lapselle ikävää, eivätkä he halunneet pestä hampaita. *Tutkimusten*, kuten verikokeiden *ottaminen* tai korvien tarkistaminen *väkisin*, olivat osalle lapsista kauhea tilanne. Paikalle tarvittiin useampi aikuinen pitämään lapsesta tiukasti kiinni. Kiinnipitäminen ja kauhun aiheuttaminen olivat ikäviä asioita, mutta tutkimusten tekeminen yhteistyössä lapsen kanssa ei vielä onnistunut.

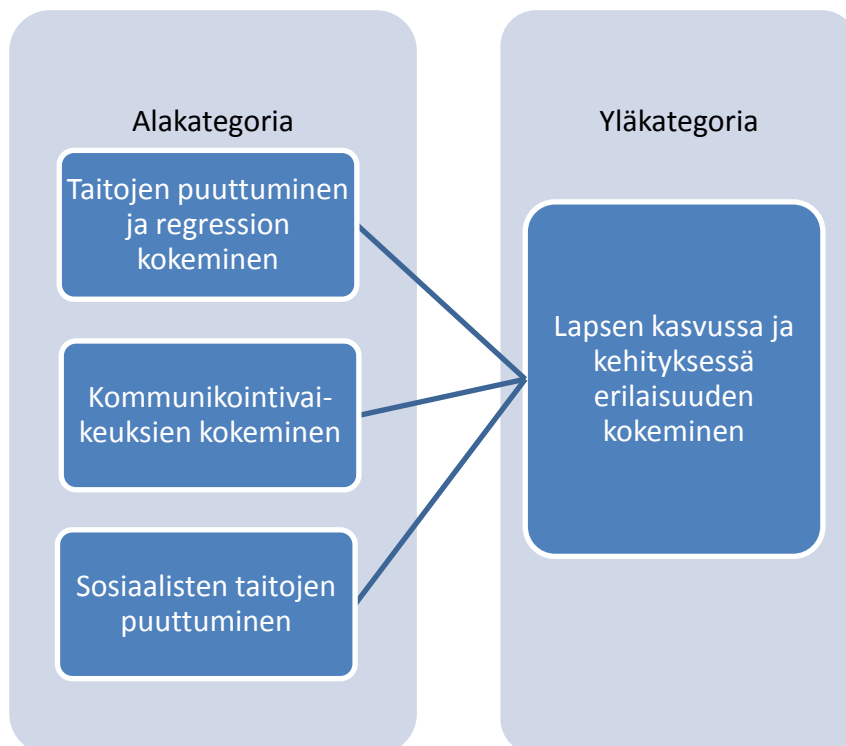
”En mä oikein, jos väkisin ottaa niitä kokeita. Se rupee pelkäämään eikä lääkärille lähde ollenkaan. Nyt sen saa lääkärille ja muita kun tehdään tutkimuksia ja kaikenlaista tällaista.” (10)

Säännöllinen *lääkkeiden syöminen* oli ikävä muistutus lapsen kehitysvammasta ja pakollisena muistettava asia arjessa. Isiä kuormitti kehitysvammaisuudesta johtuvat monien erilaisten *asioiden järjesteleminen*, suunnitteleminen ja toteuttaminen. Se, että mitään ei voinut tehdä ilman huolellista suunnittelemista, oli stressaavaa. Vaikeaa oli se, että monien asioiden välillä joutui tasapainoilemaan. Asiat saattoivat olla tässä hetkessä hyvin, mutta *huoli tulevaisuudesta* oli jatkuvasti mielessä.

”Rankempaa se on ainakin kuin mitä normi-isänä oleminen varmastikin.” (11)

5.1.7 Lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokeminen

Kehitysvammaisen lapsen isänä kuormittumiseen liittyi lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokeminen, mikä sisälsi **taitojen puuttumisen ja regression, kommunikointivaikeuksien kokemista ja sosiaalisten taitojen puuttumista** (Kuvio 8).



Kuvio 8. Lapsen kasvun ja kehityksen erilaisuudesta kuormittuminen.

Taitojen puuttuminen ja regression kokeminen

Taitojen puuttuminen oli sitä, että osa lapsista oli *täysin avuttomia* ja lasta tuli auttaa hänen kaikissa toimissaan. Asioiden toistaminen päivästä toiseen ei auttanut lasta oppimaan esimerkiksi voitelemaan leipää tai pukeutumaan. Lapsi oli *hidas sopeutumaan uusiin asioihin*, päiväkodin vaihtuminen ja uusiin työntekijöihin tutustuminen veivät aikaa. Suurten muutosten tekeminen vaati huolellista suunnittelua ja lapsen valmistelemista etukäteen. Lapsi oli *liikkeissään nopea* ja arvaamaton. Muutaman lapsen kohdalla ADHD- tyyppiseen käyttäytymiseen oli kokeiltu lääkitystä, mutta sillä ei ollut toivottua vaikutusta. Lapsen *yliaktiivisuus* ja se, että hän ei pysynyt hetkeäkään paikallaan keskittyen yhteen tekemiseen kerrallaan, oli väsyttävää. Lapsi ei osannut kontrolloida ääntään, vaan oli kovin *äänekäs* ja samalla herätti kiusallista huomiota.

”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. Sitä, että aika isolla äänellä puhuu ja tota on vähän ylisosiaalinen.” (8)

Taitojen puuttumista oli lapsen käyttäytyminen *kärsimättömänä, impulsiivisena, pelottomana ja huolettomana*. Lapsi saattoi hermostua hyvinkin äkkipikaisesti ja lopettaa esimerkiksi pyörällä ajon harjoittelemisen kuin seinään. Päätöksissään lapsi oli itsepäinen ja ehdoton. Pyörällä ajon harjoittelemista oli turha suostutella jatkamaan, jos lapsi oli päättänyt luopua siitä. Lapsen impulsiivisuus oli sitä, että hänen tekemisiään oli vaikea ennakoida. Impulsiivisena ja myös pelottomana lapsi saattoi lähteä seuraamaan mielenkiintoista kohdetta ilmoittamatta siitä.

”Et en tiedä, tulisiko kotia joskus vai ei, mutta ei se ainakaan niin kuin huolta siitä kann. Se on se menee sinne, missä on jotain kiinnostavaa.” (12)

Taitojen puuttuminen oli *haikeutta*, jota osa isistä koki seuratessaan ystäväperheiden isien ja heidän samanikäisten lasten yhteistä tekemistä. Isät ymmärsivät, että he eivät pystyisi ehkä koskaan tekemään kalastus- tai telttaretkiä oman kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Haikeutta koettiin myös silloin, kun lapsen nähtiin ymmärtävän oman erilaisuutensa ja kyvyttömyytensä tehdä samoja asioita kuin muut ikätoverit.

Lapsi *sitoutui vanhempiansa ja oman perheen toimintatapoihin* tiukemmin kuin normaalilapsi. Tämä oli yhtenä syynä siihen, että lapsen jättäminen hoitoon koettiin vaikeana. Isät kuitenkin

kokivat, että lapsen oli hyvä nähdä muitakin tapoja toimia, jotta arjessa toimiminen ja myöhemmässä vaiheessa kotoa pois muuttaminen olisi helpompaa.

Lapsen vanheneminen ja sen tuomat haasteet itsenäistymishaluineen koettiin vaikeana. Murrosikäisen nuoren isät joutuivat miettimään lapsen tulevaisuutta. Vastuun kantaminen lapsen tulevaisuudesta oli *sopivan asumismuodon ja itsenäistymisen edellytysten arvioimista*. Elämäntaitojen, lukemisen, kirjoittamisen, rahanarvon tai kellonaikojen, opettaminen olivat tärkeitä asioita itsenäistymisessä. Itsenäistymisen edellytyksistä isät keskustelivat nuoren itsensä kanssa, mutta myös läheisten, vertaisvanhempien, opettajien ja muiden asiantuntijoiden kanssa.

”Se on ihan toiveissa, että vois jopa oppia lukemaan jossain vaiheessa, että se on niinku semmoisia isoja asioita, lukemaan ja kirjoittamaan jollain tavalla. Sitten esimerkiksi, jos ajattelee pidemmälle jotain joskus isompänä itsellään asumista, sekin on mahdollista paljon enemmän, jos osaa lukea.” (13)

Vastuun kantaminen lapsen tulevaisuudesta oli *jatko-opinnoista päättämistä* ja aktiivisen toiminnan keksimistä peruskoulun jälkeen. *Edunvalvojan nimeäminen* oli tärkeää ja se tuli ilmi isän pohtiessa omaa ikääntymistään ja aikaa, jolloin ei enää kykene huolehtimaan lapsesta. Lisäksi isät kokivat *vastuuta lapsen voinnista, tekemisten jatkuvasta seuraamisesta sekä turvallisuuden miettimisestä*.

Kehityksessä tapahtuva regressio eli taantuminen oli pelkoa lapsen *fyysisen kunnon heikkenemisestä ja lihomisesta*. Isät tiesivät kehitysvammaan liittyvän painonnousua ja painon pudottamisen oletettiin olevan vaikeaa. *Kasvainten ja liitännäissairausten ilmaantuminen*, kuten epilepsia, olivat mahdollisia ja pelottavia, ikäviä ja arkea häiritseviä asioita. *Tarve vaihtaa lääkitystä* usein oli pelottavaa ja se muistutti isiä lapsen erilaisuudesta.

”Huonot jaksot, silloin kun mennään takapakkia tuon sairauden kanssa.” (3)

”... mut se olis oikein ihana juttu, et jos se joskus häneltä lähtis pois ja vois lääkkeet häneltä purkaa ja pääsis elää sellaista normaalia, kun sekin sitten taas voi taannuttaa tätä kehitystä se epilepsia.” (11)

Kommunikointivaikeuksien kokeminen

Kommunikointivaikeudet olivat lapsen *kyvyttömyyttä ymmärtää abstraktien sanojen merkitystä* ja isien *vaikeutta ymmärtää lapsen puhetta*. Iän myötä lapsi herkistyi itseensä kohdistuvaa kritiikkiä kohtaan. Lapsi ymmärsi puheiden kielteisen sävyn, mutta ei osannut vielä tiedostaa omaa kehitysvammaansa tai tilaansa. Lapsen *eläminen omassa maailmassaan* oli ikävää ja yhteyden saaminen lapseen oli vaikeaa.

”Tuottaa jo sanoja ja sillai, mutta varsinkin abstraktien sanojen ymmärtäminen on täysin mahdotonta vielä. ja paljon puhuu, että sitä on vaikea tietää, mitä sanoja hän todella tietää sisällön ja mitä ei, se on se haaste tällä hetkellä.” (8)

Tukiviittomien käyttäminen oli osalle isistä hankalaa ja niiden unohtuminen häytti kommunikointia. Tukiviittomat unohtuivat helpommin tilanteissa, joissa lapsi ymmärsi puhetta.

”Se se ongelma aina välillä tuleeekin, kun ei itse ymmärrä mitä se haluaa.” (12)

Puutteellisista kommunikointitaidoista johtuen lapselle oli mahdollista *erilaisten traumojen kehittyminen*. Esimerkiksi sairaalan valkoisen tutkimuhuoneen ja valokuvausliikkeen valkoisen huoneen yhdistäminen kipuun, aiheutti lapsessa pelkoa. Tilanteen huolellinen selittäminen ei auttanut lapsen rauhoittamisessa.

Sosiaalisten taitojen puuttuminen

Sosiaalisten taitojen puuttumista oli lapsen *kavereitta jääminen* ja sitä, että lapsi *ei edes osannut kaivata kavereita*. Isät tiedostivat, että olisivat voineet itse olla aktiivisemmin auttamassa lasta tutustumaan muihin pihapiirin lapsiin. Lapsi tarvitsi tukea vieraiden lasten kohtaamiseen ja ilman tukea he saattoivat kokea tilanteen pelottavana. Lapsi ei myöskään osannut leikkiä toisten lasten kanssa ilman aikuisen ohjausta. Toisaalta kaikki lapset eivät kaivanneet omia henkilökohtaisia ystäviä vaan heille riitti oma perhe, päiväkotij- ja koulukaverit.

Osa lapsista oli *ylisosiaalisia*, hänen oli vaikea hallita omaa käyttäytymistään ja erottaa tutut ihmiset vieraista. Silloin oli tarpeen hellävaraisesti rajoittaa lapsen lähestymistä vieraita ihmisiä.

”... että kuiskaa ihan ventovieraalle ‘ I love you’ ja halii.” (8)

”... on jo kymmenen vanha, että sitten tietysti saisi pikku hiljaa opetella ja erottelemaan nää läheiset, on sitten koulussa tai iltapäiväkerhossa tai missä tahansa, näistä ventovieraista. (---) Tietysti pyritään sitä rajoittamaan, mutta jos pyrittäis vielä voimakkaammin rajoittamaan, niin siinä voisi sitten tulla sellaisia ylilyöntejä ja hänelle voisi tulla sisäänpäin kääntyneisyyttä (---) Semmoista tasapainoilua, että se on niin kuin rasittavaa.” (8)

Lapsen *aktiivinen huomion hakeminen* oli sosiaalisten taitojen puuttumista. Lapsen seurassa ei voinut olla puoliksi läsnä, vaan lapsi vaati aktiivisen läsnäolon. Lapsi haki huomion itselleen keinolla millä hyvänsä.

”... se vaatii sen sataprosenttisen huomion itselleen ja sit jos ei saa, niin sit alkaa tapahtumaan. Et sit ruvetaan keksimään jotain pientä, et jossain kolisee, et varmasti saa sen huomion.” (12)

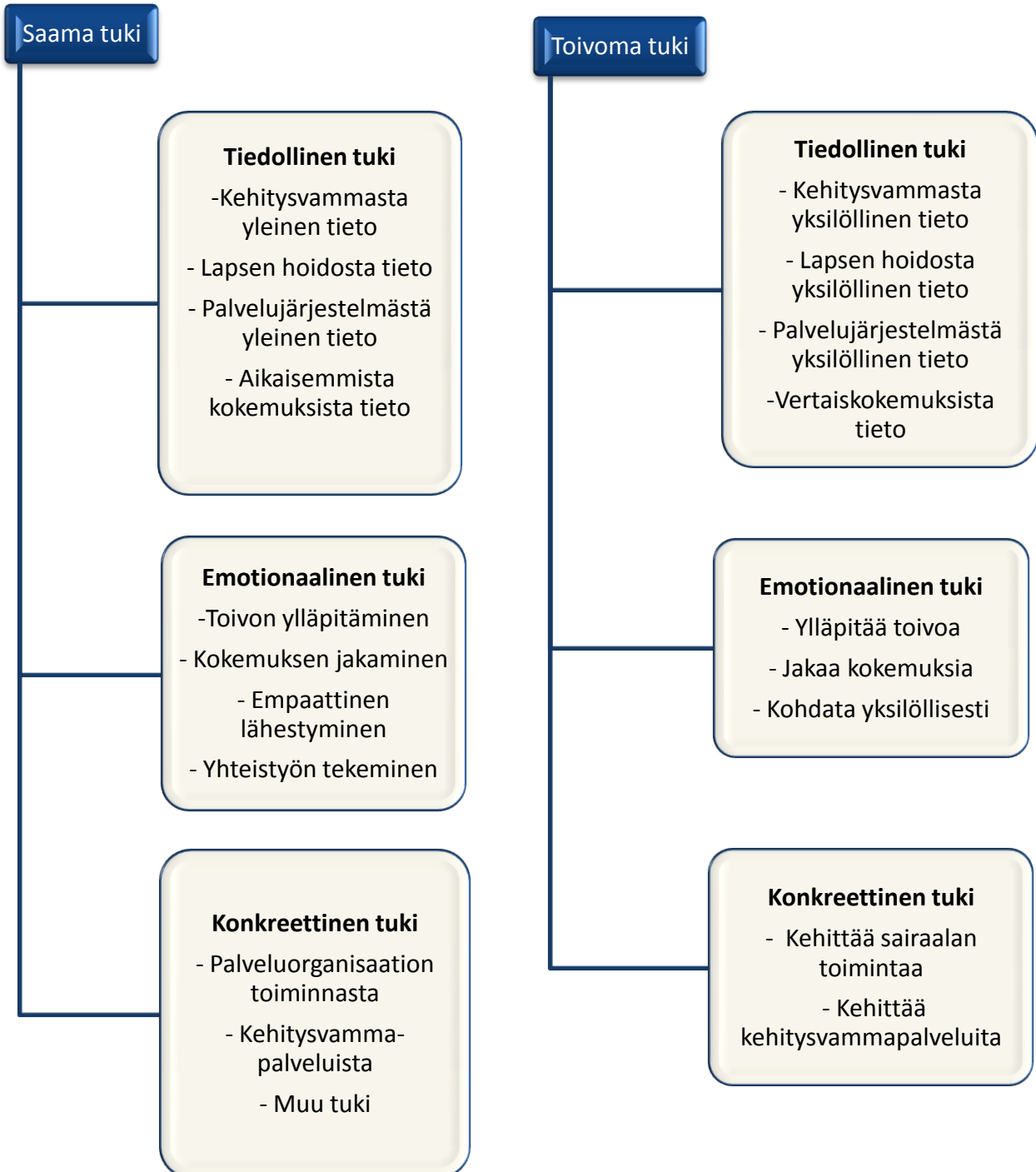
5.2 Kehitysvammaisen lapsen isän saama ja toivoma tuki

Kehitysvammaisen lapsen isältä kysyttiin minkälaista sosiaalista tukea: tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea he saivat ja toivoivat formaalilta ja informaalilta tukiverkostolta (Kuvio 9). Isien sosiaalinen formaali ja informaalinen tukiverkosto muodostui Taulukossa 3 esitetyistä tukihenkilöistä. Formaali tukiverkosto muodostui lääkäreistä, hoitajista, kättilöistä, psykologeista, ravitsemus- ja toimintaterapeuteista, kuntohoitajista, apuvälinehoitajista ja sairaalapastoreista, sosiaalityöntekijöistä ja tukihenkilöistä sekä Kehitysvammajärjestön asiantuntijaluonnoitsijoista ja lakimiehistä. Informaalinen tukiverkoston muodostivat puoliso, omat ja puolison vanhemmat, omat ja puolison isovanhemmat, sisarukset, sukulaiset, ystävät, naapurit, työtoverit ja vertaisvanhemmat.

Taulukko 3. Kehitysvammaisen lapsen isän formaali ja informaali tukiverkosto.

| Formaali tukiverkosto | Informaali tukiverkosto |
|---|--|
| <p>Terveydenhuollon työntekijät</p> <ul style="list-style-type: none"> • lääkäri • hoitaja, kätilö • psykologi • ravitsemus- ja toimintaterapeutti • kuntohoitaja • apuvälinehoitaja • sairaalapastori <p>Sosiaalihuollon työntekijät</p> <ul style="list-style-type: none"> • sosiaalityöntekijä • tukihenkilö <p>Kehitysvammajärjestöjen työntekijät</p> <ul style="list-style-type: none"> • asiantuntijaluennoitsijat • lakimies | <p>Puoliso</p> <p>Omat ja puolison vanhemmat</p> <p>Omat ja puolison isovanhemmat</p> <p>Sisarukset</p> <p>Sukulaiset</p> <p>Ystävät</p> <p>Naapurit</p> <p>Työtoverit</p> <p>Vertaisvanhemmat</p> |

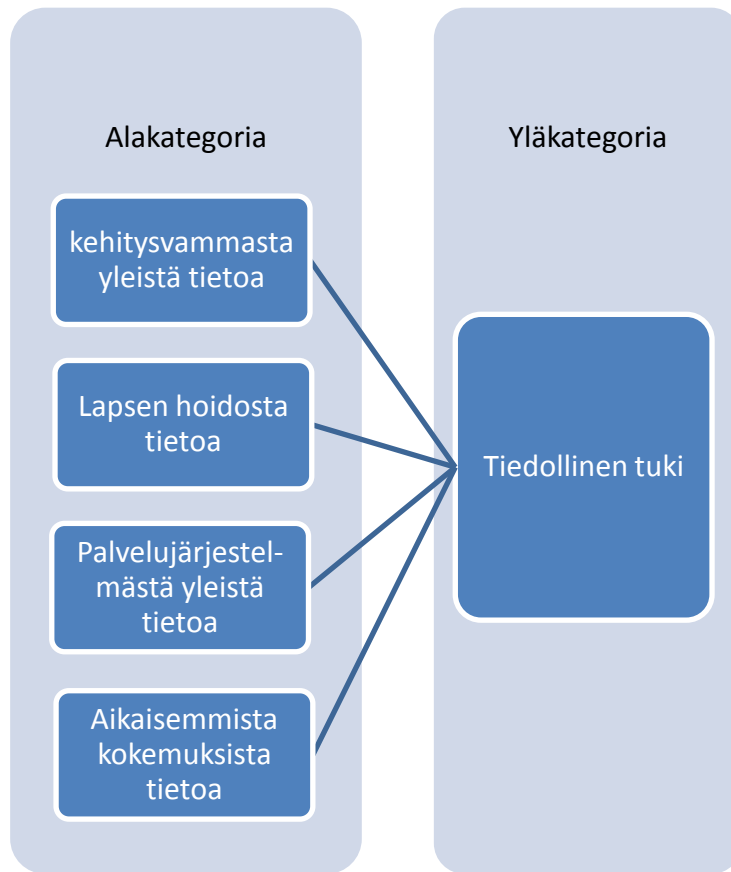
Kehitysvammaisen lapsen isän saama ja toivoma tuki



Kuvio 9. Kehitysvammaisen lapsen isän saama ja toivoma tuki.

5.2.2 Isän saama tiedollinen tuki

Isän saama tiedollinen tuki sisälsi **kehitysvammasta yleistä tietoa, lapsen hoidosta tietoa, palvelujärjestelmästä yleistä tietoa ja aikaisemmista kokemuksista tietoa.** (Kuvio 10).



Kuvio 10. Isän saama tiedollinen tuki.

Yleistä tietoa kehitysvammasta

Yleisen tiedon saaminen lapsen kehitysvammasta sisälsi tietoa *kehitysvammaisuudelle ominaisista ja ulkonäköön liittyvistä poikkeavista piirteistä*. Isät saivat tietoa *diagnoosista, erilaisista tutkimuksista*, kuten sydän- tai kromosomitutkimuksista ja mahdollisista *liitännäissairauksista*. Liitännäissairauksina olivat erilaiset kasvaimet, sydänvika, epilepsia, ummetus, liimakorva ja kilpirauhasen liikatoiminta.

”... me mentiin aika nopeasti näille sopeutumisvalmennuskursseille (--) ja sieltä se informaatio on tullu (--). Ekan kerran jälkeen mun niin kuin tiedontarve ei oo ollu hirveen iso enää.” (5)

Tietoa lapsen hoidosta

Kehitysvammaisen lapsen hoitoon liittyvä tieto oli tietoa *kehitysvammasta, hydrokefaliasta, shuntista ja sen laittamisesta sekä korvien putkittamisesta*. Isät saivat tietoa lapsen *hoitolinjasta* ja sen eri *vaihtoehtoista, ravitsemuksesta, voinnista, lapsen kasvusta ja kehityksestä* sekä peruskoulun jälkeisistä *jatko-opinnoista*. Isät saivat riittävästi tietoa tarvittavista *leikkauksista, kuntoutuksesta ja apuvälineistä*. Lisäksi he saivat tietoa *tukiviittomista ja kuvien käyttämisestä* kommunikoinnin helpottamiseksi.

Yleistä tietoa palvelujärjestelmästä

Isien palvelujärjestelmästä saama yleinen tieto oli sekä suullista että kirjallista tietoa kehitysvammalain mukaisista *tukimuodoista, tilapäishoidosta, omaishoidontuesta loma-aikoina, tukihenkilöistä, apuvälineistä ja kehitysvammalain pykälistä* sekä tietoa omaan *jaksamiseen*. Isät saivat tietoa *vammaistuesta, talon rakentamisesta, auton ostamisesta, ilmaisten vaippojen hakemisesta ja ohjeita vammaistuen hakemista varten*. Isät saivat yleistä tietoa *Kehitysvammaliiton toiminnasta*, kuten *sopeutumisvalmennuskursseista* ja vertaisryhmätoiminnasta. Isille annettiin *ammattiauttajien yhteystietoja* yhteydenottoa varten, esimerkiksi psykologin puhelinnumero. Aina ammattiauttajan tuen tarvetta ei ollut.

”meille kyllä tarjottiin sitä psykologia kyllä, et sekin on hienoa huomata, et kaikki löytyy.” (1)

Tietoa aikaisemmista kokemuksista

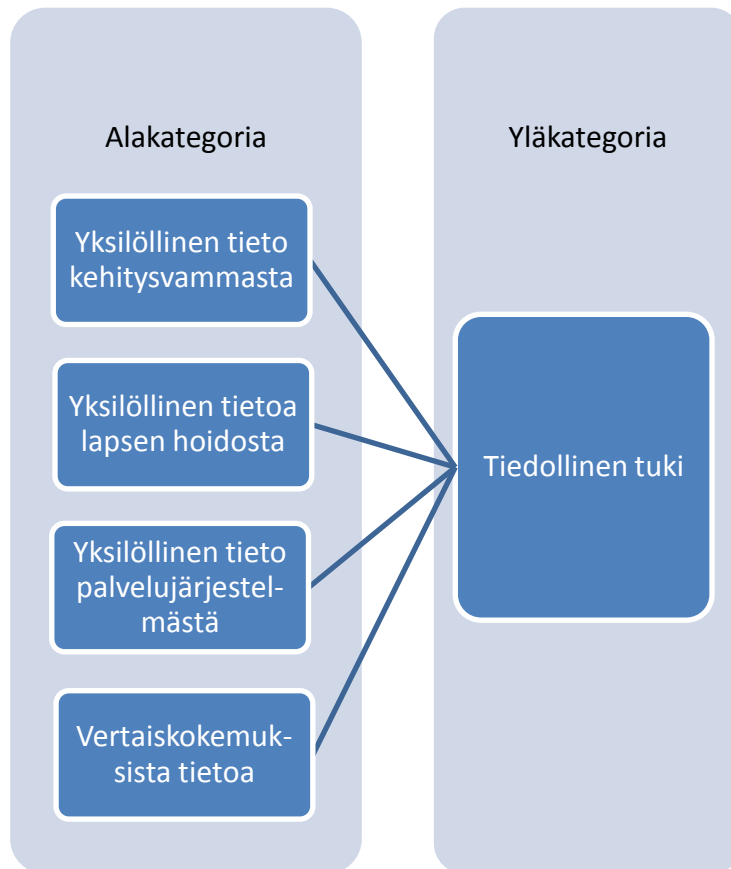
Vertaisvanhemmilta isät saivat *tietoa käytännötilanteissa* kehitysvammaisen lapsen kanssa olemisesta, *koulupolusta* ja sen suunnittelusta.

”...nääh vertaistuet näähän oli hirmu hyviä, et kun pääs käymään kylässä ja näki et heillä on sama tapaus...” (9)

”... neuvoja tuli ihan automaattisesti, kun oli täällä (--) tämä toinen perhe, joka oli tosiaan saanu kolme kuukautta aikaisemmin, niin tota heidän kanssaan tutustuttiin ja pohdiskeltiin asioita.” (7)

5.2.3 Isän toivoma tiedollinen tuki

Isän toivoma tiedollinen tuki sisälsi **yksilöllistä tietoa kehitysvammasta, yksilöllistä tietoa lapsen hoidosta, yksilöllistä tietoa palvelujärjestelmästä ja vertaiskokemuksista tietoa.** (Kuvio 11).



Kuvio 11. Isän toivoma tiedollinen tuki.

Yksilöllinen tieto kehitysvammasta

Yksilöllinen tieto kehitysvammasta oli saada tietoa *samalla diagnoosilla olevan lapsen kasvusta ja kehityksestä*, tietoa *kehitysvamman syystä ja ennusteesta* sekä *oman diagnoosin saamista*. Isät eivät odottaneet tiedollista tukea läheisiltään.

”Todennäköisemmin kukaan ei osaa sanoa, että mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Vaikka tietoa haluais, mutta se on vaan, että katotaan päivä kerrallaan.” (3)

Yksilöllinen tieto lapsen hoidosta

Lapsen hoidon toteuttamisessa isät toivoivat *kuulevansa rehellisesti lapsen voinnista, saada asiantunteva lääkäri*, joka sitoutuisi lapsen hoitoon. Lisäksi isät toivoivat *hoidon huolellista suunnittelemista*.

”Taas se lääkäri jotenki niinku täysin floppas (--) me oltiin oikein otettu, meillä oli paperilla sitä, tätä ja tota ja se ei niinku sanonu mihinkään yhtään mitään (--) sellaiselta se vaikuttaa, että ei ollut perehtynyt. Se on jotenkin tosi vaikeeta.” (2)

Yksilöllinen tieto palvelujärjestelmästä

Palvelujärjestelmästä isät toivoivat tietoa erilaisista *tukipalveluista* ja konkreettisia *ohjeita* tukien hakemiseksi. Isien toiveena oli saada tietoa tukien hakemisesta, yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja yksilölliseen tahtiin, isät toivoivat enemmän suullista tietoa ja vähemmän kirjallista tietoa.

”...ku tuntui, että enemmän saa sitä niin kuin koko ajan kaikkea tekstiä ja paperia (--) me sanottiinkin sitten, ett nyt tulee ihan liikaa, ettei niin kuin pysty sulattamaan tätä asiaa tai siis silleen niin kuin, et kun meistä näytti, että nytytti on siinä ja yhtäläillä viedään se kotiin ja hoidetaan.” (9)

Isät toivoivat tietoa *asiantuntijoiden palveluista* arjessa jaksamiseen, parisuhteen hoitamiseen ja ohjeita alkuun pääsemiseksi.

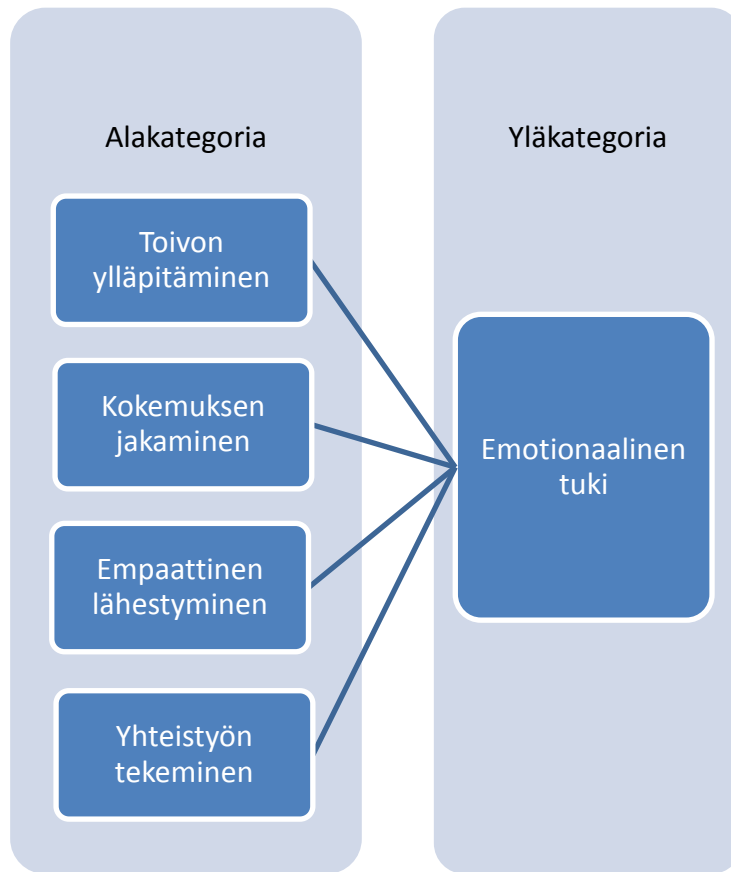
”Tosiaan ois kiva et tulis siihen heti jonkinlainen tuki ja apu heti ja varsinkin musta tuntuu, et se on molemmille kova paikka ihan varmasti. Mut justiinsa se, et perhe on isän ja äidin välillä, et sen sais säilymään, et edelleen perhe pitäis yhteyttä, et olkoon se sitten lapsi vammaisen tai ei. Olis hyvä saada tukea siihen arjen jaksamiseen.” (1)

Vertaiskokemuksista tietoa

Isien toiveena oli *kuulla lääkärin aikaisemmista kokemuksista* ja *vertaistuen* mahdollisuudesta heti. Isien toiveena oli tietää *sopeutumisvalmennuskursseista*.

5.2.4 Isän saama emotionaalinen tuki

Isän saama emotionaalinen tuki sisälsi **kehitysvammasta yleistä tietoa, lapsen hoidosta tietoa, palvelujärjestelmästä yleistä tietoa ja aikaisemmista kokemuksista tietoa.** (Kuvio 12).



Kuvio 12. Isän saama emotionaalinen tuki.

Toivon ylläpitäminen

Isien toivoa ylläpidettiin *antamalla lohdutusta, rohkaisua, rauhoittelua ja tukemalla henkisesti.*

”Mun isä on sen verran sairas ja iäkäs ihminen, että kyllä sinänsä tukea on saanu, mutta se on semmoista henkistä tavallaan enempiin.” (3)

Kokemuksen jakaminen

Kokemuksen jakaminen sisälsi isien mahdollisuuden *puhua* tapahtuneesta, *keskusteluapu* sekä *turvan ja tukiverkoston saamista.*

”Mä olen enemmänkin ollut ehkä kiinnostunut samantyyppisten äijien jutuista, jotka on vähän samaa profiilia kuin itse on, ni sellaisten kanssa tutustunut ja keskusteltu lapsista tai lapsesta, erityislapsesta.” (5)

”... ni se sitten vaan hermostui yksi kerta, ku me siellä kylässä oltiin (--) ni sitten me lähettiin ja sen jälkeen me ei sitten nähtykään eikä puhuttukaan.” (2)

Empaattinen lähestyminen

Empaattinen lähestyminen sisälsi *empatian kokemista, kiinnostusta ja ymmärrystä sekä oikeiden sanojen kuulemista*. Empaattista lähestymistä oli *vuorovaikutuksen, läsnäolon, hyvän olon tunteen ja myönteisyyden kokeminen*. Myönteisyyttä oli *myönteisen asenteen ja lapsen kasvusta ja kehityksestä myönteisen palautteen saaminen*.

”... tutustui ihmisiin ja tulee hyvä olo, kun jakaa samoja asioita.” (6)

”Hän on tietysti henkilönä semmoinen rauhallinen ja sillai niinku hyvä henkinen siinä, että siinä niin kuin rauhoittui itsekkin (--) ja hän kun vielä vastaa, tuntuu olevan aikaa, ei ole kiire mihinkään.” (6)

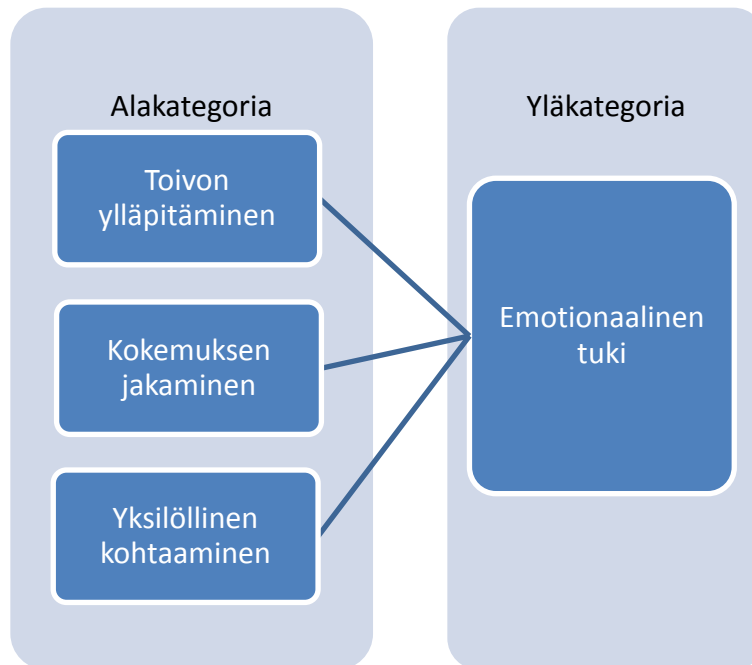
Yhteistyön tekeminen

Yhteistyön tekeminen sisälsi *hoitoon luottamista ja tuen saamista hoidon päätöksentekoon liittyvissä asioissa*. Isät saivat *vahvistusta omasta toiminnastaan sopeutumisvalmennuskurssilla ja lääkärin vastaanottotilanteissa*.

”... että me ei lähdetä terveysasemalle ollenkaan, et se on semmoinen, et vaikei oo vakuutusta, maksetaan se mikä on ja kumminkin saadaan se asia sillai ja saadaan oma rauha, et on varmasti ammattilainen.” (6)

5.2.5 Isän toivoma emotionaalinen tuki

Isän toivoma emotionaalinen tuki sisälsi **toivon ylläpitämistä, kokemuksen jakamista ja yksilöllistä kohtaamista.** (Kuvio 13).



Kuvio 13. Isän toivoma emotionaalinen tuki.

Ylläpitää toivoa

Toivon ylläpitäminen sisälsi *kannustamista, rohkaisemista, lohduttamista, henkisen tuen antamista ja positiivisten ajatusten saamista omien tueksi.*

"... lääkäreiltä on turha yrittää mitään pyytää, mut jos ei muuta pysty, niin yrittäis ainaki tsempata, et kyl tää tästä, näin on sattunu ennenkin ja nyt te pääsette tähän ja tähän juttuun ja teihin otetaan yhteyttä." (1)

"Tukijärjestelmä Suomessa on. Onneksi asumme Suomessa, olen monta kertaa ollu siitä Jumalalle kiitollinen (--) mutta tota niin kyllä niin kuin tällainen henkinen tukeminen, se ei oo niin kuin hirveen hyvä joka tapauksessa." (5)

"Tukea (--) puolisolta kyllä, en isältä enkä omalta äidiltä. Tämä on ollu heille hyvin vaikea asia aina, jota ovat peitelleet, että se on niin vaikea asia." (5)

Jakaa kokemuksia

Kokemusten jakamisessa isien toiveena oli saada nopeasti *keskusteluapua, myötätuntoa, ymmärrystä* ja sekä *myönteisen vertaistoiminnan kehittämistä*.

”...pyskologihomma ei toiminu ollenkaan. Ei, me oltiin sitä mieltä, et se tuli liian myöhään. Siinä meni monta viikkoa sairastumisesta tai toteamisesta, että todettiin, että ei tuu yhtään mitään, että ei siitä ole mitään hyötyä enää. Oltiin jo molemmat keretty puhua niin paljon keskenämme tos ja saatiin niin kuin lähipiiristä semmoista puheapua.” (13)

”...sairaanhoitajat ei hirveesti kertaakaan sanonu, en ainakaan, en tietysti näyttänyt yhtään semmoiselta, että mulle tulis kukaan erikseen kertomaan, mut voi olla, et olin vähän kireen oloinen.” (6)

”... omista isovanhemmista, et ne edustaa sitä ikäluokkaa, et ne ei tietyllä tavalla ymmärrä tätä juttua (--) mut se on turha keskustella, kun se ei vaan niinku kuulu yhtään.” (2)

Kohdata yksilöllisesti

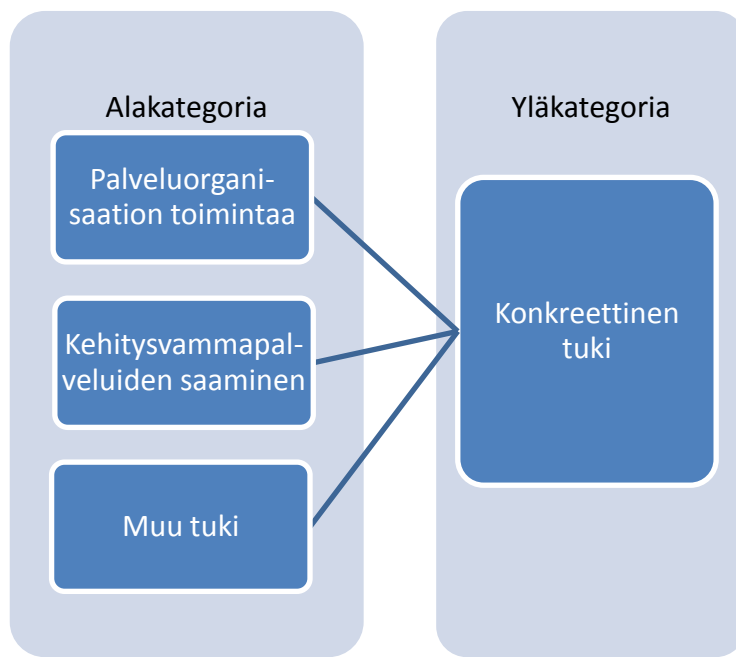
Yksilöllisessä kohtaamisessa isien toiveena oli *aidon välittämisen kokeminen*, kokemalla lääkärin valmistautuvan huolella lapsen ja perheen vastaanottamiseen. Isien toiveena oli *isien asiantuntijuuden arvostaminen, huomioiminen ja luonteva suhtautuminen perheen tilanteeseen*

”...asiantuntijuutta ni on otettu ihan selkeästi ihmisestä riippuen, et vaihtelevasti, jotkut kuuntelee ja jotkut ei sitten.” (13)

”... nuori lääkäri, hän ei ollu vielä niin harjaantunut, että hän olisi ikään kuin uskonnun, että tässä vanhemmilla on sata prosenttisesti oikea käsitys, mitä todennäköisesti kannattaa katsoa.” (5)

5.2.6 Isän saama konkreettinen tuki

Isän saama konkreettinen tuki sisälsi **palveluorganisaation toimintaa, kehitysvammapalveluiden saamista ja muuta tukea.** (Kuvio 14).



Kuvio 14. Isän saama konkreettinen tuki.

Palveluorganisaation toiminta

Palveluorganisaation toimintaan kuului *diagnoosin ja lausunnon saaminen nopeasti ja vastaanottoaikojen järjestäminen tarvittaessa nopeasti. Perheen muista lapsista huolehdittiin osastojakson aikana, jotta molemmat vanhemmat pystyivät osallistumaan keskusteluihin yhtä aikaa. Erilaisten terapioiden, kuntoutuksen ja apuvälineiden, kuten yölastojen ja kolmipyöräisen järjestäminen. Kotikäyntien tekeminen ja kaavakkeiden täyttäminen isien puolesta oli palveluorganisaation konkreettista tukea. Isät saivat konkreettisia neuvoja, esimerkiksi hiusten leikkaamisesta ja eri palveluiden yhteystiedoista. Palveluorganisaation toiminta sisälsi yhteistyössä tekemistä, vuorovaikutusta lapsen hoitoon liittyvissä asioissa, hoidon suunnittelua, isien asiantuntijuuden huomioimista ja päätösten tekemistä yhdessä.* Kaikissa tilanteissa isien tekemiin päätöksiin isät eivät saaneet tukea, esimerkiksi päiväkodin vaihtamiseen. Toisaalta isien mahdollisuudet vaikuttaa hoidon päätöksentekoon olivat vähäiset silloin, kun isien asiantuntijuutta ei huomioitu.

”Kun kuunnellaan tuntuu tietysti kauhean hyvältä, koska me nyt kuitenkin seurataan sitä 24 tuntia vuorokaudessa ja justiin neurologitkin on sanonu, et vanhempiahan siinä pitää kuunnella, et nehän osaa sanoa, jos joku asia on toisella lailla, kuin mitä on ollut.” (13)

Kehitysvamma palveluiden saaminen

Konkreettisenä tukena isät saivat kehitysvamma palveluita: *vammaistukea, jatkuvaa vammaistukea, ilmaiset kuljetukset kodin ja päiväkodin tai koulun välillä ja kuntouttavaa päivähoitoa.* Aina päiväkodin toiminta ei ollut kuntouttavaa, vaikka sen olisi sitä pitänyt olla. Konkreettinen tuki sisälsi *pikaisten kustannuspäätösten ja taloudellisen tuen saamista, hoitokodin sekä tilapäishoidon käyttämistä, lakimiehen apua ja lastenhoitoapu sopeutumisvalmennuskurssin aikana.* Konkreettista tukea oli myös *ystävien saaminen* vertaisryhmätoiminnasta tai sopeutumisvalmennuskurssilta. Kaikilla isillä ei ollut ulkopuolisen toiminnan tarvetta.

”Ei olla vieläkään käyty missään sopeutumisvalmennuksessa. Enkä mä oikein tässä vaiheessakaan koe itse, että mä haluaisin mennään mihinkään leirille tai muuhun tällaiseen (--) et en usko, et siitä itelle olis sellaista iloa...” (2)

Muu tuki

Muuta tukea oli informaalin tukiverkoston osallistuminen perheen arkeen antamalla *hoitoapua, kuljetusapua* päiväkodin tai koulun ja terapian välillä sekä *talkooapua.* Osallistumista oli *koiran hoitoapu ja auton lainaaminen, seuran pitäminen lapselle, lapsen kasvua ja kehitystä tukevien lelujen ostaminen ja suunnan näyttäminen epätoivon hetkellä.*

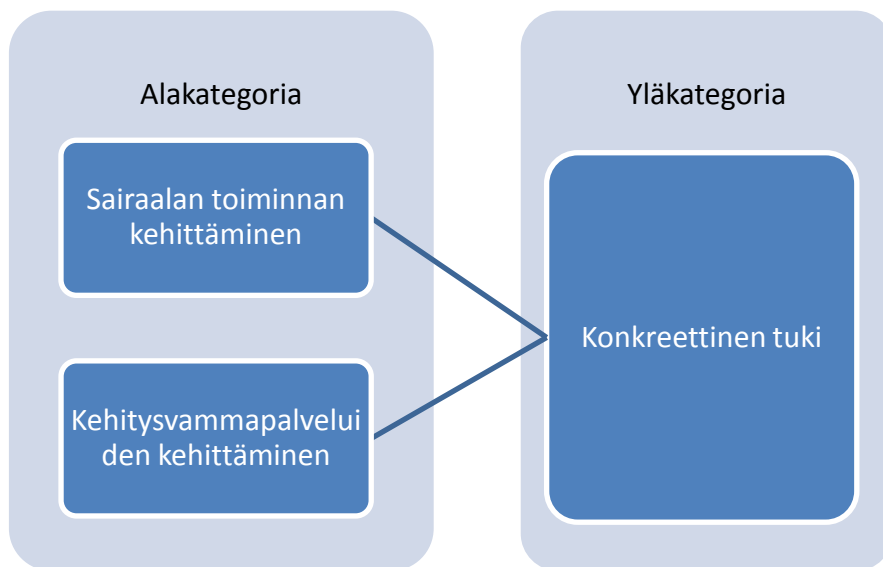
”Välillä tuli seinä vastaan, että mitäs nyt. Onneksi on sillai ollu ystävät, jotka on näyttäne suuntaa, että tällai se menee.” (6)

Omalta isältä konkreettinen tuki oli hyvän esimerkin ja *lähtökohdan saamista* isänä olemiseen. Toisaalta yli puolet isistä jäi oman isän konkreettista tukea vaille

”...paras mahdollinen isähän mulla on ollu, että kyllä mä koen, että oon saanu hyvät lähtökohdat myös isyyteen sieltä kautta.” (7)

5.2.7 Isän toivoma konkreettinen tuki

Isän toivoma konkreettinen tuki sisälsi **sairaalan toiminnan kehittämistä ja kehitysvamma palveluiden kehittämistä.** (Kuvio 15).



Kuvio 15. Isän toivoma konkreettinen tuki.

Kehittää sairaalan toimintaa

Sairaalan toimintaa isät toivoivat kehitettävän *varaamalla riittävästi aikaa haastavan potilaan vastaanottamiseen*. Verikokeiden ottaminen vei kehitysvammaiselta lapselta yleensä enemmän aikaa kuin siihen oli varattu. Lääkärin vastaanotto oli isien mielestä liian lyhyt, lapsen ja perheen asioita ei ehtinyt käydä kunnolla läpi ja vastaanotosta jäi huono mieli. Isät toivoivat *omalääkärihoitosuhdetta, hoitosuhteen jatkumista ja sitä, että lääkäri ottaisi vastuun lapsen hoidosta*.

”Oman lääkärin on oppinu tuntee ja se on niinku sillai, ei tarvi kauheesti selittää asioita. Et sieltä kyllä tulee tukea, mut aina kun on joku toinen lääkäri, ni menee vähän niin kuin selittelyksi. Et se jatkuvuus on tosi tärkeitä.” (3)

Isät toivoivat *tapaavansa lääkäriä useammin kuin kerran osastojakson aikana* ja, että lääkäri kirjoittaisi *lääkärilausunnot nopeasti ja oikein*. Lääkäriltä toivottiin *suomenkielen osaamista*. Isät toivoivat osastojaksolla *hoitoapua kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa*, jotta olisivat voineet keskittyä vertaisvanhempien kanssa keskustelemaan. Isät toivoivat heidän *muiden velvoitteiden huomioimista hoitoa suunniteltaessa*, osastojakson toiminnan kehittämistä ja *kokonaisvaltaista palvelun muistamista*.

” ... koska se on niinku tosi hölmöä, että mennään jotain asiaa hoitaan ja sit se ei niinku tavallaan etene mihinkään, et sit ois mieluummin käymättä (--) et kyl jotenkin tuntuu, et kyl siinä sellaista tehostamista olis. Et mieluummin sitten tutustuis paremmin ja ottais yhden kerran vähemmän ja koittais hoitaa sillä sitten oikeesti asiaa eteenpäin.” (2)

Isät toivoivat lääkäreiden lisäksi lisättävän ja kehitettävän muulle ammattiryhmälle mahdollisuuksia tehdä päätöksiä, jotta yhteistyö hoitohenkilökunnan ja perheen välillä olisi joustavampi. Omahoitajalta isät toivoivat *konkreettisten tekojen tekemistä*. Isät toivoivat myös mahdollisuutta saada mieshoitaja.

”Kyl se tuntui niin kuin alussa, että me puhuttiin vähän niin kuin eri asioista. Varmaan se on miehen ja naisen välillä muutenkin.” (6)

Isien toiveena oli *ammattiauttajan toiminnan kehittäminen*. Isät toivoivat ammattiauttajan, esimerkiksi psykologin, saapumista heille kotiin. Koti koettiin ympäristönä vähemmän stressaavana kuin meluisa ja kiireinen sairaalaympäristö.

”Sen olis mun mielestä kyllä pitäny kotiin tulla, koska sit sitä on niin kuin omillaan ja oikeassa ympäristössä, missä sitä pitäisi jaksaa.” (6)

Ammattiauttajaa toivottiin voivan tavata mahdollisimman pian ja enemmän kuin kerran. Isien toiveena oli saada aikaa miettiä rauhassa tapahtunutta, *huolenpitoa* vielä sairaalasta kotiutumisen jälkeen ja *perheen jaksamisesta huolehtimista*.

”...kyllä siinä tuli hirveen paljon puhelinnumeroita ja kaikkea, mut ne tuli silleen, et tyyliin kun sä lyöt oven kiinni, n isä oot sitten omillas.” (12)

”Sitten kun tultiin kotiin, me oltiin ikään kuin yksin.” (9)

Kehittää kehitysvammapalveluita

Isät toivoivat kehitysvammapalveluiden toteutuvan *oikeudenmukaisesti, automaattisesti ja päätösten saamisen nopeasti*. Isät toivoivat *parempaa kehitysvammapalveluista tiedottamista ja lomakkeiden täyttämistä* konkreettisesti ohjattuna ja jopa vanhempien puolesta täytettynä.

”... mihkä sitä apua olis kaivannu, sit näiden kaikkien tukien ja muiden saamiseksi, että sehän on sellainen viidakko, ja mitään ei saa, jos ei älyä hakea.” (12)

Isät toivoivat arkeen *hoitoapua*, mahdollisuutta käyttää tukiperheitä useammin ja joustavien tilapäishoitopaikkojen järjestymistä iltaisin ja viikonloppuisin. Isien toiveena oli saada enemmän taloudellista tukea ja palkallista vapaata vastaanotoilla käymistä varten. Terapioiden jatkuminen katkeamatta oli myös isien toiveena. Isien toiveena oli sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen samassa elämänvaiheessa olevien perheiden kesken sekä kurssin aikataulujen kehittäminen. Isät toivoivat vertaistukea erityisesti saman diagnoosin omaavan lapsen vanhemmilta sekä vertaistukea osastojakson aikana.

”... just tällaisia, saisi iltavapaata ja pystyis harrastamaan kulttuuria enemmän ja muuten.” (8)

”Hirveesti ei apua pyydetty, eikä sitä oo kyllä tarjottukaan, että tämä tässä haastattelussa tulee yhtenä punaisena lankana, että kyllä mä ihmettelen itsekin, vaikka ystäväpiiriä on ja sukua on, niin tuota kuinka vähän apua on koskaan tarjottu.” (5)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen

Tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli vahvistumista ja kuormittumista. Isät vahvistuivat hyväksymällä, kasvamalla, ja iloitsemalla arjen sujumisesta, lapsen kasvusta ja kehityksestä. Kuormittuminen sisälsi surutyön käynnistymistä, arjen sujumattomuuden kokemista ja lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemista.

Tulokset osoittivat, että isät vahvistuivat hyväksymällä uuden elämäntilanteen tuoman muutoksen. Tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa, jonka mukaan kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa muutoksen kokemista suhteessa itseen, vanhempien väliseen parisuhteeseen, omaan perheeseen ja sosiaaliseen verkostoon (King ym. 2006; Tonttila 2006, 39; Keller & Honig 2004; Maijala 2004, 65–71; Gallimore ym. 1993). Tulokset ovat yhdenmukaisia myös pitkäaikaissairaiden (Hopia 2006, 62; King 2006) ja syöpäsairaiden (Neil-Urban & Jones 2002) lasten vanhempien kokemuksiin, jossa perheen elämä muuttuu, kun lapsi sairastuu. Sairastuneesta lapsesta tulee perheen toiminnan ja päätöksenteon keskipiste, sairastunut lapsi vaatii paljon huolenpitoa ja seuraa, vanhemmat kokevat huonoa omatuntoa sairastuneen lapsen sisarusten saamasta vähemmästä huomiosta, vanhempien rooli muuttuu perhekeskeisemmäksi ja vanhemmista kehitty nopeasti lapsensa sairauden asiantuntijoita. (Hopia 2006, 62 – 64.)

Tulosten mukaan isät hyväksyivät kehitysvammaisen lapsen erilaisuuden eivätkä odottaneet lapselta hienoja akateemisia suorituksia. Tulokset ovat erisuunteiset aikaisemman tutkimustiedon kanssa, jossa vanhempien voi joskus olla vaikea luopua lapselleen asettamista tulevaisuuden mielikuvista; lapsen akateemisesta urasta, avioitumisesta tai lapsenlapsista. King ym. (2006)

Tulokset osoittivat isien vahvistuvan kasvamalla asenteiltaan ja taidoiltaan. Tulokset ovat yhdenmukaisia Jumiskon (2007) ja Taanilan ym (2002) tulosten kanssa siinä, että se mikä ennen oli tärkeää, menettää merkityksensä. Tulokset tukevat King'n ym. (2006) tutkimustietoa, jossa kehitysvammaisen lapsen syntymisestä johtuva muutos saa aikaan perheissä omien uskomusten, arvojen, selviytymiskeinojen ja sopeutumiskyvyn tutkimista.

Tuloksista ilmeni, että taitojen kasvaminen lisäsi isien itseluottamusta ja uskallusta haaveilla esimerkiksi ulkomaanmatkoista. Myös pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmillä on samansuuntaisia kokemuksia (Hopia 2006, 64). Tässä tutkimuksessa itseluottamuksen lisääntyminen herätti joissakin isissä halun toimia esimerkkinä ja vertaisvanhempana.

Tulosten mukaan isät vahvistuivat iloitsemalla arjen sujumisesta. Tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa, jossa isät osallistuivat lapsen kanssa leikkimiseen, kehitysvammaisen lapsen hoitamiseen, kurinpitoon ja päätöksentekoon, mutta eivät lapsen pesemiseen, pukemiseen, syöttämiseen, opettamiseen tai kyyditsemiseen kodin, koulun ja terapioiden välillä (Simmerman ym. 2001). Erisuuntaisia tulokset ovat MacDonald'n ja Hastings'n (2008) tutkimustiedon kanssa, jonka mukaan nuori, kotona työtään tekevä tai koti-isä ja poikalapsen isä osallistui enemmän päivittäisten toimien tekemiseen kuin vanhempi, kodin ulkopuolella työssä käyvä ja kehitysvammaisen tyttölapsen isä.

Tulosten mukaan isät vahvistuivat ja kokivat iloa kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen edistymisestä ja jaksoivat pitkäjänteisesti opettaa lapselleen uusia taitoja. Tulokset ovat yhdenmukaisia Dabrowskan (2008) tutkimustiedon kanssa, jossa toivo lapsen kehittymisestä motivoi isiä yrittämään enemmän lapsen kuntoutukseen ja koulutukseen liittyvissä asioissa. Tuloksista ilmeni, että isien oli helppo olla lapsen kanssa ja lapsi koettiin hellyttäväksi. Tulos on päinvastainen kuin Keller & Hong (2004) tulokset, jossa isien on vaikeaa muodostaa emotionaalisesti läheinen suhde kehitysvammaisen lapsensa kanssa.

Tuloksista ilmeni, että lapsen kasvaminen rohkaisi isiä asettamaan toiveita. Isät toivoivat lapsen kehittyvän niin, että hän selviytyy elämässä ja kasvaa hyväksi ihmiseksi. Aikaisemman tutkimuksen mukaan vanhemmat, joilla on myönteinen asenne lapsen tulevaisuudesta, luottavat enemmän lapsen selviytymiseen tuetusti. Kun taas ne 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 ajattelu on usein ongelmallista, lapsen tulevaisuuden suunnittelu voi vanhemmista tuntua pelottavalta ja huoli omasta jaksamisesta tulee usein esille tulevaisuutta pohdittaessa (Tonttila 2006, 101, 112).

Tulosten mukaan isät kuormittuivat arjessa yleisestä järjestelmästä ja lapsen kehitysvammaisuudesta johtuvasta sujumattomuudesta. Tulokset tukevat aikaisempia tuloksia, joissa on todettu isien kokevan arjessa paljon kielteisiä asioita, kuten stressiä (Dabrowska & Pisula 2010; Dabrowska 2008; Baker ym. 2005; Keller & Honig 2004; Saloviita ym. 2003).

Isiä kuormitti lapsen sitovuus, avuttomuus ja aikuisen kokonaisvaltaisen läsnäolon vaade estivät tilapäisen hoitoavun saamisen, eivätkä perheet voineet käydä kylässä, harrastaa tai matkustaa niin paljoa kuin toivoivat. Tulos tukee aikaisempaa tutkimustietoa, jossa kehitysvammainen lapsi on riippuvainen huoltajastaan ja rajoittaa perheen toimintamahdollisuuksia (Dabrowska & Pisula 2010; Tonttila 2006, 101, 108; Simmerman ym. 2001). Laitoshoitoa helpompi ratkaisu vanhemmille on sijaishoitopaikan järjestyminen, mutta se ei välttämättä vähennä vanhempien kokemaa stressiä (Tonttila 2006, 102).

Tulosten mukaan isät kuormittuivat lapsen kasvussa ja kehityksessä taitojen puuttumisesta, regressiosta, kommunikointivaikeuksista ja sosiaalisten taitojen puuttumisesta. Tulos tukee aikaisempaa tutkimustietoa, jossa kehitysvammaisen lapsen luonteenpiirteiden ja temperamentin on todettu olevan yhteydessä perhe-elämän laatuun, lapsen sosiaalisuuteen sekä kasvuun ja kehitykseen (Schraeder 1995). Kehitysvammaisuuteen on todettu liittyvän usein emotionaalisuuteen tai käyttäytymiseen liittyviä ongelmia (Baker ym. 2005).

Kehitysvammaisen lapsen isän saama ja toivoma tuki

Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisen lapsen isiltä kysyttiin minkälaista sosiaalista tukea eli tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea he saivat ja toivoivat saavansa sekä formaalilta että informaalilta tukiverkostolta. Tulosten mukaan kaikenlaisen tuen antamisessa korostui yksilöllisyyden huomioiminen ja tuloksista nousi useita kehittämisideoita sosiaali- ja terveydenhuolto-organisaatiolle.

Tulokset osoittavat, että isät saivat yleistä tietoa lapsen kehitysvammasta ja hoidosta, palvelujärjestelmästä ja aikaisemmista kokemuksista. Toisaalta isillä oli kokemuksena, että he itse olivat vastuussa tiedon hankkimisesta ja kokivat, että eivät saaneet tietoa, jos eivät sitä itse kysyneet. Jumiskon (2007) tulokset ovat samansuuntaiset potilaan näkökulmasta tarkasteltuna, jossa potilas ei koe saavansa tietoa, ellei sitä itse osaa kysyä.

Tulosten perusteella isien tämän hetkinen tiedon tarve kehitysvammasta ja palvelujärjestelmästä erosi aikaisemmasta tiedon tarpeesta. Isät olivat oppineet paljon, heidän asiantuntijuutensa kehitysvammasta oli erinomainen ja esimerkiksi vammaistuen hakeminen sujui heiltä paremmin kuin aikaisemmin. Tulos on yhteneväinen aikaisemman tutkimuksen mukaan, jossa kehitysvammaisen lapsen vanhempien selviytymiskeinot ovat määrällisesti vähentyneet kymmenen vuotta kestäneen seurantatutkimuksen aikana. Alussa vanhempien tiedollisen tuen tarve on suurempi ja emotionaalisen tuen tarve pienempi kuin kymmenen vuoden kuluttua. (Gray 2006.) Tässä tutkimuksessa isät kokivat, että palveluorganisaatiot olivat kehittäneet toimintaansa vuosien kuluessa, mutta edelleen hakemuslomakkeiden täyttäminen oli heistä ongelmallista. Kelan strategiassa vuosille 2012–2015 yhtenä painopisteenä on asiakkaan arvostaminen toimimalla asiakasta lähellä ja helpottamalla asiointia uudistamalla palvelutapoja asiakkaan tarpeiden mukaan. Tukien hakemista kehitetään erilaisten hankkeiden avulla. (Verkkajulkaisu 2.)

Tässä tutkimuksessa isät saivat tietoa sekä suullisesti että kirjallisesti. Isien toiveena oli saada tietoa yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Aikaisempien tutkimusten mukaan oleellista on, että kirjalliset ohjeet ovat käyttäjälleen tutulla ja ymmärrettävällä kielellä kirjoitettu ja yksilöllisesti juuri kyseistä lasta koskevia (Keatinge, Stevenson & Fitzgerald 2009; Hopia 2006, 66; Mikkola 2006, 45; Kyngäs, Kukurainen & Mäkeläinen 2004). Myös avoin, rehellinen, johdonmukainen ja selkeäkielinen tieto tilanteesta ja hoidon tavoitteesta on tärkeää (Potinkara & Åstedt-Kurki 2005). Tiedon saaminen lisää perheiden luottamusta hoitoa kohtaan (Jumisko ym. 2007). Yksi vanhempien tärkeimmistä ja eniten käyttämistä selviytymiskeinoista on saada tietoa lapsen tilanteesta. Saatu tieto helpottaa vanhempia stressaavassa tilanteessa ja auttaa arvioimaan tapahtumien kulkua sekä osallistumaan lapsen hoitoon ja siinä liittyvään päätöksentekoon (Hallström 2002; Taanila ym. 2002.)

Tuloksista ilmeni, että isät valmistautuivat huolellisesti lääkärin vastaanotoille. Myös Maijalan (2004, 85) mukaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat ilmaisevat tiedon tarvettaan hoitaville henkilöille sekä välittömästi että valmistautumalla tapaamisiin esimerkiksi kirjoittamalla kysymyksiä muistiin.

Tulokset osoittivat, että isien asiantuntijuutta ei aina ymmärretty tai huomioitu. Potinkaran (2004, 65) mukaan hoitavalla henkilöllä on ammattinsa kautta tiedollista auktoriteettia, kun taas läheisen

tiedollinen auktoriteetti perustuu potilaan tuntemiseen. Lisäksi hoitajat, potilaat ja omaiset arvioivat eri tavalla tuen saamista, tarvetta, muotoja, laatua ja vaikuttavuutta (Mikkola 2006, 13).

Tulosten mukaan asiantuntevan lääkärin ja omalääkäri- suhteen isät kokivat tärkeäksi saadaakseen yksilöllistä tietoa. Ammatillisessa suhteessa hoitosuhteen muodostuminen on tärkeämpää kuin tilannekohtainen tuki tai apu yksittäiseltä hoitajalta. Potilaat kokevat ammatillisen suhteen tukevana silloin, kun vuorovaikutus koostuu luottamuksesta, sitoutumisesta ja tasavertaisuudesta. (Mikkola 2006, 19.) Perheen todellisuuden kohtaaminen edellyttää perheen yksilöllisyyden pitämistä ja avun tarvetta hoitotyön lähtökohtana (Hopia 2006, 60). Pitkäaikaisessa yhteistyössä tapahtuu luonnollista kaikkien osapuolten tutustumista ja toisen tuntemista, jolloin hoitosuhteen laatu syvenee. Paitsi omalääkäri-suhde, myös omahoitajasysteemi mahdollistaa läheisen suhteen muodostumisen hoitavan henkilön ja läheisen välillä. (Potinkara 2004, 68.)

Tuloksista ilmeni, että informaailta tukiverkostolta, etenkin vertaisvanhemmilta, isät saivat syvällistä tietoa lapsen kehitysvammasta ja sen hoidosta. Isille oli tärkeää tavata samalla diagnoosilla olevien lasten vanhempia ja saada jakaa kokemuksiaan heidän kanssaan. Tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa, jonka mukaan vertaistuki on merkittävä keskenään samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten eli vertaisten vastavuoroista tukea (Aho 2010, 51). Vertaistoiminnassa perheitä tuetaan antamalla ammattiapua ja vertaistukea (Häggman-Laitila & Pietilä 2007).

Tuloksista ilmeni, että osa isistä kaipasi henkistä tukea, mutta ei erityistä hengellistä tukea. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan usko Jumalaan ja Jumalan tahdon toteutumiseen on yksi vanhempien käyttämistä selviytymiskeinoista (Grayn 2006).

Tulosten mukaan isien konkreettinen tuki muodostui sairaalan ja kehitysvammapalveluiden saamisesta sekä yhteistyön tekemisestä. Samanaikaisesti isien toiveena oli sairaalan ja kehitysvammapalveluiden kehittäminen lapsen ja perheiden yksilöllisten tarpeiden mukaisiksi. Myös Maijala (2004, 89) kirjoittaa, että pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmille on tärkeää säästyä turhalta odotukselta. Toiminnan tehostaminen sisältää käytännön järjestelyiden ripeää hoitamista ja joustavuuden lisäämistä, nopean pääsyn vastaanotolle tai osastolle, aikataulujen luotettavuuden tarkastelemista ja joskus myös turhien hoitoyksikössä käyntien karsimista.

Tässä tutkimuksessa isät toivat esille sairaalapalveluiden kehittämisen lähtökohdaksi kehitysvammaisen lapsen erityistarpeiden huomioimisen. Isät toivoivat ammattiauttajien tapaamista omassa kodissaan, sillä koti ympäristönä oli isistä vähemmän stressaava ja meluisa. Tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa, jossa perheet ja terveydenhoitajat kokivat kotikäynnit tarpeellisena tukimuotona (Tarkka, Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen-Immonen & Kaunonen 2001). Vuorovaikutuksen laadun kannalta on tärkeää löytää aikaa ja rauhallinen paikka, jotta omista huolista puhuminen ja yksilöllisen tuen saaminen onnistuvat (Mikkola 2006, 224).

Tulosten mukaan isien toiveena oli kehitysvammaisten palveluiden kehittäminen, jotta palvelut toteutuvat oikeudenmukaisesti, automaattisesti ja nopeasti. Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardin (2010, 3) tavoitteena on turvata Kelan kuntoutujille hyvälaatuiset avoterapiapalvelut oikea-aikaisesti sekä varmistaa kuntoutujien oikeudet. Laadukkaan kuntoutusprosessin lähtökohdaksi on, että kuntoutujan tilanne otetaan kokonaisvaltaisesti huomioon, kuntoutustavoitteet asetetaan asiakaslähtöisesti ja tehdään yhteistyötä kuntoutujan lähiverkoston kanssa. (Verkkajulkaisu 3.)

Tuloksista ilmeni, että kehitysvammaisen lapsi sitoi perheitä. Isät toivoivat joustavien tilapäishoitopaikkojen järjestymistä, sillä omasta jaksamisesta ja parisuhteesta huolehtiminen oli isistä tärkeää. Vammaisen lapsen perheissä vanhempien väsymys voi olla hyvin pitkäkestoista (Tonttila 2006, 111). Halmeen (2009) mukaan lapsen vaativuus lisää isänä toimimiseen liittyvää stressiä. Oman ajan ottaminen, harrastaminen ja puolison tai ystävien kanssa yhteinen tekeminen auttavat stressaavassa tilanteessa selviytymisessä (Taanila ym. 2002).

Tulosten mukaan sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen samassa elämäntilanteessa olevien perheiden kesken oli isistä tärkeä kehittämiskohde. Osa isistä toivoi mahdollisuutta puhua mieshoitajan ja vertaisien kanssa. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan perheiden, isien ja äitien yksilölliset tekijät tulee huomioida tukea suunniteltaessa (Flippin & Crais 2011; Dabrowska & Pisula 2010; Keller & Hong 2004), isät käyttävät emotionaalisuuteen vetoavia selviytymismenetelmiä ja etsivät ulkopuolista tukea vähemmän kuin äidit. (Dabrowska & Pisula 2010.) Myös sisaruksille tulee järjestää yksilöllistä tukea. Parisuhteen ja perheen hyvinvointia tukevan ohjelman toteuttaminen on tärkeä keino vähentää kehitysvammaisen lapsen tuomaa stressiä. (Keller & Hong 2004.)

Tulokset osoittivat, että isistä oli ikävää yhteiskunnan kielteinen asenne kehitysvammaisuutta kohtaan ja he toivoivat enemmän myönteisen näkökulman esiintuomista. Tulokset ovat yhdenmukaisia aikaisemman tutkimuksen kanssa, jossa isien stressiä lisää yhteiskunnan kielteinen asenne kehitysvammaisuutta kohtaan (Saloviita ym. 2003.). Selviytymisessä vaikuttavat paitsi isien persoonalliset tekijät, myös ympäristössä ja yhteiskunnassa vallitsevat asenteet (Tonttila 2006, 110–111; Keller & Honig 2004).

Tuloksista ilmeni, että kaikki isät saivat tukea puolisolta. Isät luottivat puolison tukeen ja hakivat ulkopuolista tukea harkitusti. Tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa Gray'n (2006) ja Taanilan ym. (2002), joissa puolison tuki oli yksi tärkeimmistä selviytymistä edistävästä tekijöistä, etenkin akuutissa vaiheessa. Saloviita ym. (2003) toteavat, että isät ovat haluttomampia hakemaan ulkopuolista tukea kuin äidit. Tulosten mukaan parisuhteen hoitaminen ja siihen suunnattu tuki oli isistä tärkeää. Myös Halme (2009) kirjoittaa, että parisuhteen tukeminen on tärkeää, sillä isän tyytyväisyydellä parisuhteeseen tiedetään olevan positiivinen yhteys myös isän ja lapsen väliseen suhteeseen.

Tulosten mukaan omien vanhempien ja sukulaisten aktiivista osallistumista perheen arkeen pidettiin tärkeänä ja niissä perheissä, joissa konkreettista apua ei saatu, sitä kaivattiin. Taanila ym. (2002) puolestaan kirjoittavat, että vanhemmat, jotka sopeutuvat huonosti kehitysvammaisen lapsen tuomaan muutokseen, saavat vähäistä tukea formaalilta tukiverkostolta ja kokevat läheisiltä, sukulaisilta ja ystävilta saadun tuen ärsyttävänä.

Tuloksista ilmeni, että osa isistä koki sukupolvien välisiä ristiriitoja omien isovanhempien, vanhempien ja oman sukupolvensa välillä. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan kehitysvammaisen lapsen isovanhempien ja vanhempien välillä on todettu olevan sukupolvien välisiä ristiriitoja. Ristiriidat ovat yhteydessä äidin kokemaan stressiin, mutta eivät isän. (Hastings, Thomas & Delwiche 2001.)

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Hoitotieteellisen tutkimuksen eettisten kysymysten tarkastelussa huomio kiinnitettiin ongelmanasetteluun, tutkijan ja tutkittavien suhteeseen sekä aineiston keruuseen ja tulosten julkistamiseen. Tutkimusaihe valittiin ja tutkimustehtävät määriteltiin siten, että tutkiminen oli

perusteltua ja tarkoituksenmukaista (Eriksson, Leino-Kilpi & Vehviläinen-Julkunen 2008.) Kehitysvammaisen lapsen isiä oli tutkittu hoitotieteellisestä näkökulmasta vähän ja tulosten arvioitiin tuottavan uutta tietoa, jota voidaan hyödyntää perhehoitotyön kehittämisessä.

Hyvää tieteellistä käytäntöä noudattamalla tutkimuksenteossa tutkimuksen eettiset näkökohdat tulivat riittävästi ja oikein huomioon otetuksi. Tutkimuksen lähtökohtana oli ihmisarvon kunnioittaminen ja tutkimukseen osallistumisen oli vapaaehtoista. (Kuula 2011, 86–87; Hirsjärvi ym. 2010, 23–27.) Hyvän eettisen käytännön mukaisesti tutkimuslupa pyydettiin jokaiselta tutkimukseen osallistuvalla isältä. (Liite No). Isät allekirjoittivat suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta, jota säilytettiin tutkimuksen valmistumiseen asti (lokakuu 2012). Tutkielman eteneminen vaiheittain esitettiin huolellisesti ja viittaukset toisiin lähteisiin tehtiin asianmukaisesti (Kuula 2011, 35).

Isien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan. Haastatteluissa esiintyviä lasten nimiä, paikkakuntia tai vanhempien nimiä ei kirjoitettu aineistoon. Haastateltavat isät olivat tietoisia siitä, että tutkimustulokset julkaistaan, mutta heidän henkilökohtaisia tietoja ei voi tunnistaa (Kuula 2006, 112, 214.) Tutkimusaineisto oli luottamuksellinen ja se oli vain tutkijan käytössä. Suorien lainauksien käytössä huomioitiin isien anonymiteetin säilyminen ja se, että lainaukset valittiin huolellisesti tuloksia monipuolisesti kuvaavina. Tutkimuksen periaatteena oli koko ajan haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus (Kuula 2011, 59; ETENE 2001).

Eettisenä näkökohtana oli tarpeen tarkastella tutkijan roolia sairaanhoitajana työskennellessään. Tässä tutkimuksessa haastattelijalla ei ollut vaikutusta kysyttäessä hoitohenkilökunnalta saatua tai toivottua tukea, sillä haastattelija tiesi entuudestaan vain kaksi isää ja oli hoitanut vain yhtä lasta kuusi vuotta aikaisemmin muutaman kerran. Muita isiä tai lapsia haastattelija ei ollut koskaan aiemmin tavannut. Lisäksi haastattelija oli työstään opintovapaalla eikä siten voinut vaikuttaa isien kokemuksiin.

Eettisen ennakoarvioinnin tehtävänä oli valvoa tiedeyhteisön toiminnan eettistä laatua. Ennen tutkimuksen toteuttamista tutkimussuunnitelma lähetettiin eettiselle toimikunnalle arvioitavaksi. Lääketieteellisestä tutkimuksesta eettinen ennakoarviointi ohjeistetaan lakien ja asetusten kautta, mutta hoitotieteellisen tutkimuksen osalta eettistä ennakoarviointia toteutetaan erilaisin käytäntein sairaanhoitopiireissä ja perusterveydenhuollossa. (Eriksson ym. 2008.) Pirkanmaan

sairaanhoitopiiriin eettinen toimikunta arvioi tutkimuksen ja totesi, että eettistä ennakoarviointia tutkimuksesta ei tarvitse hakea.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kehitysvammaisen lapsen isän näkökulmasta löytyi vain vähän tutkittua tietoa Suomesta ja siksi aihevalinta ja myös menetelmävalinta oli perusteltua. Lisäksi kulttuuriset eroavaisuudet terveydenhuoltojärjestelmässä eri maiden välillä puolsivat suomalaisen kehitysvammaisen lapsen isän näkökulman tutkimista. Laadullinen menetelmä ilmiön mahdollisimman totuudenmukaiseksi kuvaamiseksi oli hyvä valinta, jotta ilmiöstä pystyi muodostamaan kokonaiskuvan. Tutkimustehtävät olivat selkeät, relevantit ja laadulliseen tutkimukseen soveltuvat.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin, jotta lukija pystyi muodostamaan itselleen rehellisen kuvauksen tulosten luotettavuudesta, pätevydestä ja hyödynnettävyydestä (Parahoo 2006, 140; Kylmä & Juvakka 2007, 127; Hirsjärvi ym. 2010, 231). Tämän pro gradu -tutkielman luotettavuutta lisäsi se, että kaikki vaiheet, aineiston tuottamisesta, luokittelujen tekemiseen ja tulosten kriittiseen tarkasteluun pyrittiin selittämään tarkasti. Näin lukijalle varmistui, että analyysi oli tehty oikein. (Hirsjärvi ym. 2010, 232; Kylmä & Juvakka 2007, 129; Parahoo 2006, 142.) Luotettavuutta lisäsi se, että valittu aineisto luettiin huolellisesti läpi moneen kertaan ja siten tutkija tunsi aineiston hyvin. Aineiston pelkistämistä ohjasivat etukäteen määritellyt tutkimuskysymykset ja epäolennainen aineisto karsittiin pois (Kylmä & Juvakka, 2007, 113; Janhonen & Nikkonen 2003, 28).

Haastatteluiden luotettavuutta tässä tutkimuksessa heikensi se, että haastateltava saattoi antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastatteluaineisto oli aina kontekstiin ja tilanteeseen sidottua ja siten tutkittavat saattoivat puhua haastattelutilanteissa toisin kuin jossakin muussa tilanteessa. Myös tutkijan kokemattomuus haastattelun teossa saattoi heikentää haastatteluiden luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2010, 206–207.) Anonyyminä vastaaminen olisi voinut tuoda esiin useampia näkökulmia tutkittavasta ilmiöstä. Alkuvaiheen kokemusten muistamisessa tuloksia saattoi heikentää lapsen iän ja kuluneen ajan vaikutus, vastauksissa painottui eletty hetki. Tässä tutkimuksessa haastattelutilanteet olivat avoimia ja aitoja, lisäksi isien ilmeet ja eleet tukivat isien kokemusten oikeutta. Tutkijan ja haastateltavan välillä oli luottamuksellinen ilmapiiri ja tutkijan haastattelutaidot kehittyivät haastatteluista tehdessä. Isille annettiin riittävästi aikaa vastata

kysymyksiin. Tutkimuksessa haastateltiin vain suomalaisia isiä, jotta kulttuurien välisten erojen syntymiseltä vältyttiin.

Tulosten luotettavuutta tässä pro gradu -tutkielmassa lisäsi se, että tuloksia tarkasteltiin koko ajan tutkimustehtävien näkökulmasta. Tulokset havainnollistettiin kuvioiden avulla ja tulosten tulkinta perusteltiin tekstissä tarkasti. Kvalitatiivinen tutkimus ei pyri tulosten yleistettävyyteen, vaan tuottamaan uutta kuvailevaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Hirsjärvi ym. 2010, 182, 229, 233.)

Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta tässä pro gradu -tutkielmassa tarkoitti sitä, että tutkimustulokset vastasivat tutkimukseen osallistuneiden isien käsityksiä tutkimuskohteesta. Tämä varmistettiin siten, että analyysivaiheeseen käytettiin riittävästi aikaa isien näkökulman tavoittamiseksi ja ymmärtämiseksi oikein. Alkuperäisaineiston ilmaisuiden avulla lukija pystyi arvioimaan analysoinnin ja tulosten vastaavuutta sekä tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2010, 233; Kylmä & Juvakka 2007, 128, 132, 167.) Aineiston analyysivaiheessa tutkimukseen osallistuvia isiä olisi voinut käyttää hyväksi tulosten arvioimiseksi, mutta aiheen sensitiivisyyden vuoksi päätettiin olla vaivaamatta isiä uudelleen.

Tutkimustulosten ja johtopäätösten vahvistettavuus pyrittiin varmistamaan kirjaamalla tutkimuksen kulku tarkasti. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen ja erilaisten kuvioiden piirtäminen auttoivat kokonais kuvan hahmottamisessa sekä tulosten että johtopäätösten tekemisessä. Tutkijatriangulaation käyttäminen olisi voinut johtaa erilaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin. (Hirsjärvi ym. 2010, 233; Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Luokittelun muodostaminen oli haastava prosessi monitahoisen aineiston vuoksi ja vaarana oli kuvata ilmiöitä, jotka eivät olleet relevantteja tutkimustehtävien näkökulmasta. Alkuperäisaineistosta varmistettiin useaan kertaan kategorioiden muodostaminen oikein. Esimerkkitaulukot analyysin etenemisestä pelkistämiseen ja alakategorioiden muodostamiseen auttoivat lukijaa arvioimaan tulosten ja johtopäätösten vastaavuutta.

Tutkimustulosten refleksiivisyyden tutkija otti huomioon pohtimalla omaa osuuttaan suhteessa aineistoon ja koko tutkimusprosessiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tässä tutkimuksessa tutkijan pitkä työkokemus lasten sairaanhoitajana herätti mielenkiinnon tutkia kehitysvammaisen lapsen isän kokemuksia ilmiöstä. Omasta työstä opintovapaalle jääminen varmisti sen, että tutkijalla ei ollut vaikutusta isien vastauksiin eikä sitä kautta analyysiin tai tutkimustuloksiin.

Tutkimustulosten siirrettävyyttä toisiin vastaavanlaisiin konteksteihin pidettiin mahdollisena. Tutkimukseen osallistujia kuvattiin riittävästi ja ilmiön ympäristönä pidettiin Suomea (Kylmä & Juvakka 2007, 129).

6.4 Johtopäätökset

Tulosten avulla voitiin ymmärtää kehitysvammaisen lapsen isänä olemista ja heidän kokemuksia saamasta ja toivomasta sosiaalisesta tuesta. Tutkimustieto auttoi hahmottamaan ilmiötä arkitietoa syvällisemmin. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli vastakohtien kokemista, niistä vahvistumista ja kuormittumista. Isät toivoivat yksilöllistä tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tietoa yleisen tiedon sijasta.

Tutkimustuloksista nousi useita ehdotuksia terveydenhuolto- ja sosiaalihuoltojärjestelmän sekä kehitysvammajärjestöjen toiminnan kehittämiseksi. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää terveyden- ja sosiaalihuollon koulutuksessa sekä kehitysvammajärjestöissä henkilöstön ja vapaaehtoistoiminnan koulutuksessa. Myös interventiotutkimuksen ja näyttöön perustuvan toiminnan kehittämisessä voidaan käyttää hyödyksi saatuja tuloksia.

6.5 Suositukset

1. Isän ja koko perheen elämä muuttuu, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan tulee perehtyä kehitysvammatietoon, tunnistaa kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheita ja sen mukana tuomaan muutokseen sisarusten ja vanhempien elämässä osatakseen vahvistaa sekä isää että äitiä vanhempina, vanhempien välistä parisuhdetta ja koko perhettä.

2. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan tulee osata arvioida perheen tilanne ja avun tarve. Tuen tarve ja muodot muuttuvat eri elämänvaiheissa. Työntekijöiden tulee kartoittaa konkreettisesti jokaisen perheen sosiaalinen tukiverkosto säännöllisin väliajoin, jotta kukaan ei jää tuen ulkopuolelle. Lisäksi heidän tulee kehittää uusia tapoja antaa tiedollista tukea sekä lisätä emotionaalisen ja konkreettisen tuen antamista.

3. Jokaisella isällä on käytössään voimavaroja, joita käyttävät selviytymisessä. Näiden voimavarojen vahvistaminen isille suunnatun toiminnan avulla on tärkeää, jotta isät voivat selvittää kehitysvammaisen lapsen tuomasta muutoksesta. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan tulee tunnistaa isien ja äitien käyttämät erilaiset selviytymiskeinot osatakseen vahvistaa isiä yksilöllisesti. Tärkeää on saada myös isät mukaan toimintaan.

4. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan tulee tarkastella yksiköissään toimintaperiaatteitaan parantaakseen kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä palvelua ja hoidon laatua.

5. Tässä tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten täydennyskoulutuksessa ja alan koulutuksessa sekä koulutusta suunnittelevien pohjana. Tulokset ovat hyödynnettävissä kaikissa paikoissa, joissa asiakkaana tai potilaana on kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä.

6.6 Jatkotutkimusaiheet

Jatkossa tulee lisätä suomalaista tutkimusta kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta käyttämällä triangulaatiomenetelmää. Haastattelun ohella havainnoimalla ja määrällistä tutkimusmenetelmää käyttämällä saadaan monipuolisempi kuva tutkittavasta ilmiöstä. Lisäksi isien selviytymiskeinojen tutkiminen on tärkeää, jotta tuen antaminen on tarkoituksenmukaista ja sopivaa. Edelleen on tarpeellista selvittää, mitkä ovat ne taustatekijät miksi osa isistä kokee vertaistoiminnan ja kodin ulkopuolisen toiminnan merkittävänä ja toiset eivät.

Yhdistämällä terveydenhuollon henkilökunnan, niin lääkärin, hoitajien kuin muidenkin ammattiryhmien näkökulman kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen voidaan syventää ymmärrystä ilmiöstä. Perhehoitotyön ja hoitajien toteuttaman hoitotyön arvioimiseksi on kehitetty useita mittareita, joita voidaan muokata kehitysvammaisen lapsen ja tämän perheen kohtaamiseen sopivaksi. Saadun aineiston pohjalta voidaan kehittää interventiotutkimusta kehitysvammaisen lapsen isien ja perheiden tukemiseksi.

LÄHTEET

Aho AL. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampereen yliopistopaino Oy, Juvenes Print.

Arvio M & Aaltonen S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

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.

Dianne B & King A. 2008. Supporting fathers who have a child with a disability: The developmental of a new parenting program. Journal for Working with Groups. 18 (3), 69–87.

Eriksson K, Leino-Kilpi H & Vehviläinen-Julkunen K. 2008. Hoitotiede ja tiede-etiikka. Hoitotiede 20 (6), 295–303.

Eskola J & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

ETENE. 2001. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisu 1. Viitattu osoitteessa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf. 1.7.2012.

de Falco S, Esposito G, Venuti P & Bornstein M. H, 2008. Fathers' play with their Down Syndrome children. Journal of Intellectual Disability Research. 52 (6), 490–502.

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.

Gallimore R, Weisner T. S, Bernheimer L. P, Guthrie D & Nihira K. 1993. Family Responses to Young Children With Developmental Delays: Accommodation Activity in Ecological and Cultural Context. American Journal on Mental Retardation, 98 (2), 185–188.

- Glidden L. M & Natcher A. L. 2009. Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53 (12), 998–1013.
- Gray D.E. 2006. Coping over time. the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50 (12), 970–976.
- Hallström I, Runeson I & Elander G. 2002. An Observational Study of the Level at Which Parents Participate in Decisions During Their Child's Hospitalization. *Nursing Ethics* 9 (2), 202–214.
- Halme N. 2009. Isän ja leikki – ikäisen lapsen yhdessäolo. Yhdessäoloa, isänä toimimiseen liittyvää stressiä ja isän tyytyväisyyttä parisuhteessa kuvaavan rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 870. Viitattu osoitteessa: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7794-2.pdf>. 1.11.2011.
- Hastings R.P, Thomas H & Delwiche N. 2001. Grandparent Support for Families of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied in Intellectual Disabilities* 15, 97–104.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Hopia H, Heino-Tolonen T, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2006. *Hoitotiede* 18 (1), 14–24.
- Huttunen J. 2001. Isänä olemisen uudet suunnat: hoiva – isiä, etä – isiä ja ero – isiä. Jyväskylä: PS – Kustannus.
- Häggman-Laitila A & Pietilä A-M. 2007. Perceived benefits on family health of small groups for families with children. *Public health nursing* 24 (3), 205–216.
- Janhonen S & Nikkonen M (toim.). 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. painos. Helsinki: WSOY.
- Jumisko E, Lexell J & Söderberg S. 2007. Living with Moderate or Severe Traumatic Brain Injury. The Meaning of Family Member's Experiences. *Journal of Family Nursing* 13 (3), 353–369.
- Kaski M (toim.), Manninen A, Mölsä P & Pihko H. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WS Bookwell Oy.

- Keatinge D, Stevenson K & Fitzgerald M. 2009. Parent's perceptions and needs of children's hospital discharge information. *International Journal of Nursing Practise* 15, 341–347.
- 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.
- Khan R L. 1979. Aging and Social Support. Teoksessa: Riley MV (toim.), *Aging from Birth to Death: Interdisciplinary Perspectives*. Boulder, CO, Westview Press: Colorado, 77–91.
- 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. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2. painos. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs H, Kukkurainen M.-L & Mäkeläinen P. 2004. Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. *Hoitotiede* 16 (5), 225–234.
- 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.
- McConachie H & Diggle T. 2006. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 13 (2007) 123–129.
- Mikkola L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. *Jyväskylä Studies in Humanities* 66. Akateeminen väitöskirja, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Neil-Urban S & Jones J.B. 2002. Father-to-Father Support: Fathers of Children with Cancer Share Their Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 19 (3), 97–103.
- Parahoo K. 2006. *Nursing Research. Principles, Process and Issues*. 2. painos. MacMillan, New York.
- Parviainen K, Kaunonen M & Aho AL. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24 (2), 150–162.

- Pietiläinen E. 1997. Arvioidaanko yhdessä? SPECS-arviointi ja suunnittelumenetelmän kokeilu varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Käsitteitä ja käytäntöjä IV. Research Reports 60. Erityispedagogiikan laitos, Jyväskylän yliopisto.
- Pisula E. 2008. Interactions of fathers and their children with autism. Polish Psychological Bulletin. 39 (1), 35–41.
- Potinkara H & Åstedt-Kurki P. 2005. Tiedon antaminen kriittisesti sairaan potilaan läheisille. Suomen lääkärilehti 60 (25--6), 2779–2782.
- 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, 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.
- Schraeder B.D. 1995. Children with disabilities. Journal of Pediatric Nursing. 10 (3), 166–172.
- Siitonen J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmotelma. Acta Universitas Ouluensis E 37. Oulu: Oulu University Press. Viitattu osoitteessa:
<http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf>. 1.7.2012.
- 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
- Sinkkonen J. 2004. Kiintymyssuhdeteoria – tutkimuslöydöksistä käytännön sovelluksiin. Duodecim 120, 1866–73.
- 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.
- Tarkka M.-T, Åstedt-Kurki P, Lehti K, Paunonen-Immonen M & Kaunonen M. 2001. Äitien terveydenhoitajalta odottama tuki lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen. Hoitotiede (4), 216-226.

Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 518, Tampere.

Tonttila T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos, tutkimuksia 272. Viitattu osoitteessa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>. 1.11.2011.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tampere: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Verkkajulkaisu 1. Asuminen omassa asunnossa. 2011. Viitattu osoitteessa: <http://verneri.net/yleis/arki/asuminen/asumisen-vaihtoehtoja/asuminen-omassa-asunnossa.html>. 29.9.2012.

Verkkajulkaisu 2. Kelan Strategia 2012-2015. Viitattu osoitteessa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/210508114547PV?OpenDocument>. 28.6.2012.

Verkkajulkaisu 3. Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi. Versio 6/19.1.2010. Viitattu osoitteessa: [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsByld%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/\\$file/avostandardi19.1.2010.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsByld%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/$file/avostandardi19.1.2010.pdf). 14.6.2012.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimuspyyntölomake

TUTKIMUSPYYNTÖ KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN ISÄN ÄÄNI

Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään kehitysvammaisen lapsen isän näkökulmasta isän kokemuksia isänä olemisesta sekä heidän saamastaan ja tarvitsemastaan tuesta.

Olen Anna Romakkaniemi, lasten sairaanhoitaja Päijät – Hämeen Keskussairaala. Opiskelen terveystieteiden maisteriksi Tampereen yliopistossa. Opiskeluuni kuuluu Pro Gradu – tutkielman tekeminen. Tutkimustani ohjaavat TtT, yliassistentti Anna Liisa Aho ja TtT, professori Marja Kaunonen.

Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta ja kuvata minkälaista tukea isät ovat saaneet tai toivoneet saaneensa kehitysvammaisen lapsen sairaalajakson aikana. Suomalaista tutkimusta kehitysvammaisen lapsen isien näkökulmasta on tehty vähän.

Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla kehitysvammaisten lasten isiä marraskuussa 2011 – tammikuussa 2012. Haastattelut tehdään perheissä tai halutessanne Teille muussa erikseen sovitussa paikassa. Haastatteluun varataan noin 1 – 2 tuntia aikaa.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista ja antamianne tietoja käsitellään täysin luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Voitte myös keskeyttää tutkimukseen osallistumisen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

Teidän kokemuksillanne on erittäin suuri merkitys kehitysvammaisen lapsen perus – ja erikoissairaanhoidon palveluiden järjestämisessä ja terveydenhoitohenkilöstön koulutuksen suunnittelussa. Pyydän Teitä ystävällisesti osallistumaan tutkimukseeni.

Ohessa yhteystietoni, jotta voitte ottaa minuun yhteyttä haastatteluajan sopimiseksi.

Lämpimästi kiittäen!

Lahdessa 20.10.2011

Anna Romakkaniemi

SH, TtK, TtM – opiskelija

Gsm: 0400 – 532 040

anna.romakkaniemi@uta.fi

Liite 2. Teemahaastattelurunko

Taustakysymykset:

Isän ikä, siviilisääty, ammatti, koulutus, lapsen ikä, lapsen sukupuoli, lasten lukumäärä.

Teemahaastattelun teemat:

- Kuvaile kokemuksiasi kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta
- Kuvaile kokemuksiasi kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta sairaalajaksojen aikana
- Kuvaile minkälaista tukea olet saanut ja olisit toivonut hoitohenkilökunnalta kehitysvammaisen lapsen hoitoon