

Vanhemman vamma voi vaikuttaa positiivisesti lapsen arvomaailmaan

Kellokumpu Jenni, Perälä Minna, Piirainen Heidi, Viitala Inga-Riina

26.1.2018 ::

On arvioitu, että noin joka kuudennella henkilöllä maailmassa on jonkinasteinen vamma. Suomessakin vammaisetuuksien piiriin kuuluvia on merkittävä määrä. Jokaisella ihmisellä on oikeus vapaasti valita seurustelukumppaninsa, siviilisäätynsä ja lastensa lukumäärä sekä lasten välinen ikäero katsomatta siihen, millaiseksi yhteiskunta hänen terveytensä määrittää. Nyky-yhteiskunnassa tämä valinnanvapaus ei kuitenkaan ole itsestäänselvyys. Vammaisen vanhemman kykyä olla vanhempi kyseenalaistetaan monelta taholta. Lapsen kokemuksia vammaisen tai pitkäaikaissairaana vanhemman perheessä on tutkittu todella vähän, eikä tietoa aiheesta ole juurikaan saatavilla.



Voiko vammaisen olla vanhempi?

Vammaisen henkilön vanhemmuus on tänä päivänäkin puheenaihe, jota kenties vältellään ja joka herättää monenlaisia tunteita sekä puolesta että vastaan. Etenkin Suomen hyvä neuvolajärjestelmä on avainasemassa erityisryhmien raskaudenajan seurannassa ja vanhemmuuteen tukemisessa. Tarvittaessa raskaudenseuranta toteutetaan yhteistyössä neuvolan ja äitiyspoliklinikan kanssa ^[1]. Toisaalta joskus käy niin, että vanhempi sairastuu tai vammautuu lapsen ollessa pieni, jolloin lastenneuvolan, päiväkodin ja koulun rooli tukemisessa korostuu. Invalidiliiton julkaisussa Tavallinen arki ja sujuva juhla ^[2] käy ilmi, että vammaisten vanhemmuutta,

kykyä olla vanhempi ja huolehtia lapsistaan kyseenalaistetaan. Vammaiset saattavat myös itse miettiä, ovatko he oikeutettuja saamaan lapsia tai jääkö lapsi jostain paitsi vanhemman ollessa esimerkiksi pyörätuolissa. Tässä vammaisten vanhempien lasten kokemukset ovat merkittävässä asemassa tuomassa kokemusperäistä tietoa. Olennaisempaa on se, miten lapsi asian kokee kuin se, millaisia olettamuksia ulkopuoliset tekevät omien ennakkoluulojensa tai ajatustensa varassa.

Tutkimuksen tavoitteet ja toteuttaminen

Oulun ammattikorkeakoulun kättilöopiskelijat tekivät opinnäytetyönä haastattelututkimuksen aiheesta "Lapsena vammaisen vanhemman perheessä". Koko tutkimus on luettavissa opinnäytetöiden tietokannassa Theseuksessa [3]. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla vammaisen vanhemman aikuistuneen lapsen kokemuksia ja tunteita, joita vanhemman vamma on heissä herättänyt. Haastateltaviksi valittiin aikuistuneita henkilöitä, sillä heidän ajateltiin pystyvän analysoimaan vanhemman tilan vaikutuksia lapsuuteen sekä elämänvalintoihin. Tarkoituksena oli myös kuvailla, millaisia erityispiirteitä arjessa ilmeni vanhemman vamman myötä sekä millaista tukea perhe ja lapsi saivat osakseen. Tutkimuksen aihe syntyi todellisen tarpeen pohjalta, sillä Kynnys Ry:n SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus -toiminta halusi tietää, miten he voisivat omassa toiminnassaan paremmin tukea vammaisten vanhempien lapsia. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista tukea ja tietoa perheet tarvitsevat. Haastattelukysymykset oli mietitty etukäteen yhdessä SAMAT-toiminnan kanssa ja ne asetettiin sellaisiksi, että niiden avulla saatiin vastauksia seuraaviin tutkimustehtäviin:

- Millaisia tunteita vanhemman vamma herätti lapsuudessa ja mistä haastateltava sai tietoa vanhemman tilasta?
- Millaisia erityispiirteitä haastateltava kokee vanhemman vamman tai sairauden tuoneen hänen elämäänsä ja arkeensa lapsuudessa?
- Millaista tukea haastateltava ja hänen perheensä sai ja millaisena se koettiin?

Tutkimukseen osallistui kolme aikuista haastateltavaa, jotka kertoivat lapsuudestaan vammaisen vanhemman perheessä. Vammaisuudella tarkoitettiin pitkäaikaissairautta tai vammaa, joka vaikuttaa vanhemman toimintakykyyn, liikkumiseen, työssäkäyntiin tai arkeen esimerkiksi hoitojen kautta. Haastattelut toteutettiin syksyllä 2016. Menetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Etukäteen mietityt kysymykset olivat avoimia ja niiden tarkoituksena oli ohjata keskustelua. Haastatteluihin varattiin reilusti aikaa ja jätettiin tilaa vapaalle keskustelulle. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti ja saaduista tuloksista tehtiin johtopäätökset.

Vanhemman toimintakyvyn heikkeneminen ei automaattisesti tee lapsesta huolehtijaa

Merkittävin asia, johon haastateltavat kokivat vanhempansa tilan vaikuttaneen, oli elämänasenne ja arvomaailma. Lapsesta saakka vastoinikäymisiin suhtautuminen oli erilaista, kuin muilla ikätovereilla ja elämässä oli opittu suvaitsevaisiksi, erilaisuutta ymmärtäviksi. Haastateltavat eivät kokeneet joutuneensa vanhempansa huoltajaksi. He olivat toki osallistuneet arkiaskareisiin kenties enemmän kuin muut ikätoverit, mutta se koettiin luonnollisena. Joskus haastateltavat olivat kokeneet vanhemman avuntarpeen ärsyttävänä, vaikka toisaalta olivat ymmärtäneet, ettei vanhempi voi asialle mitään. Australiassa tehdyssä tutkimuksessa [4] selvisi, että fyysisesti sairaan tai rajoittuneen vanhemman lapset kokivat kiintymyssuhteen vanhempaansa olevan turvallinen. Tutkimuksessa selvisi myös, että mitä enemmän lapsi joutui huolehtimaan vanhemmastaan, sitä epämukavampana hän sen koki. Kun lapsi sai vaikuttaa antamansa avun määrään, hän koki sen helpompana. Opinnäytetyön tekijät pohtivat, että tässä apuna voisivat olla henkilökohtaiset avustajat. Tällöin lapsi voi keskittyä olemaan lapsi vanhemmasta huolehtimisen sijaan.

Lapsena ei oltu ajateltu arjen poikkeavan muiden perheiden arjesta, vaan arjen erilaisuuden lapsi oli huomannut vasta kavereiden siitä mainitessa. Haastateltavat eivät kokeneet jääneensä mistään erityisesti paitsi lapsuudessaan. Esille nousi kuitenkin, ettei perhe ollut voinut tehdä yhteisiä lomamatkoja ja toisaalta yhteisen ajan ja harrastusten puute vanhemman hoitojen tai toimintakyvyn laskun vuoksi. Perheissä oli kuitenkin erilaisia tapoja tehdä asioita lasten kanssa, vaikka esimerkiksi perinteinen urheilu ei ollut onnistunut. Toisaalta lapsille oli hankittu harrastusmahdollisuuksia muilla tavoin. Koettiin tärkeänä, että perhe etsii omia tapoja olla yhdessä ja tehdä erilaisia yhteisiä asioita.

Avoimuudella on tärkeä merkitys

Erityisen tärkeäksi ja perheissä korostuneeksi nousi avoimuus ja erilaisten tunteiden salliminen ja näyttäminen. Avoin ilmapiiri tuki lapsen ymmärrystä vanhemman tilasta ja auttoi sopeutumaan siihen. Vanhemman sairaudesta tehtiin osa perheen arkea muun muassa niin, että vanhempi kertoi avoimesti käyttämistään lääkkeitä ja lapsi otettiin tämän niin halutessa mukaan hoitokäynnille. Sairaudesta keskusteltiin avoimesti ja kaikille tunteille annettiin tilaa.

Vanhemman sairauden koettiin aiheuttaneen myös negatiivisia tunteita, kuten vihaa, surua ja menettämisen pelkoa sairauden edetessä. Lapset olivat ajoittain kantaneet huolta vanhemman tilasta. Haastateltavat kertoivat oppineensa käsittelemään vastoinkäymisiä paremmin ja suhteuttamaan asioita vanhemman sairauden myötä. Hiles ^[5] kertoo opinnäytetyössään, että äidin käyttäytyminen, avoimuus ja suhtautuminen sairastumiseensa on suuressa merkityksessä lapsen selviytymisessä. Äidin tunteiden näyttäminen tässä tapauksessa auttoi lapsia vastavuoroisesti näyttämään tunteensa ja olemaan avoimia sairautta kohtaan.

Miten tukea vammaisen vanhemman lasta leimaamatta häntä?

Haastateltavat kokivat tärkeäksi ulkopuolisten tarjoaman avun. Tuloksista tulkittiin, että tuen tarjoajalla tulisi olla kyky tarjota apua arkipäiväisesti niin, ettei avun tarjoaminen aiheuta stressiä lapselle tai korosta lapsen perheen erityistilannetta tarpeettomasti. Tärkeäksi koettiin lapsen tieto siitä, että apua on tarvittaessa saatavilla. Merkityksellistä oli myös oman tilan kunnioittaminen ja se, ettei apua toistuvasti tyrkytetty ja avuntarvetta korostettu. Tuen tarjoamiselle ja perheen tilanteesta puhumiselle tulisi arvioida sopiva paikka ja aika. Sosiaali- ja terveysalan henkilöstön kohtaaminen ja heidän kanssaan asioiminen koettiin pääsääntöisesti hyväksi ja heiltä saatu tuki riittäväksi.

Lopuksi

Tutkimuksen päätuloksista voitaneen tehdä johtopäätös, että toisin kuin monesti ajatellaan, vammaisen vanhemman perheessä lapsi ei välttämättä koe jääneensä mistään paitsi. Päinvastoin, vanhemman tila on antanut arvokkaita elämänhallinnantaitoja. Lasten itsenäistyminen aiemmin voi toisaalta myös parantaa lapsen itseluottamusta ja kasvattaa rohkeutta tarttua sellaisiin askareisiin, jotka eivät välttämättä ole täysin tuttuja.

Haastateltavat nostivat esille myös vanhemman vamman vaikutuksen omaan arvomaailmaan. Suvaitsevaisuus, erilaisuuden hyväksyminen ja toisista huolehtiminen nousivat kaikissa haastatteluissa esille. Myös vaikeuksien kohtaaminen ja vastoinkäymisten käsittelytaidot mainittiin. Haastateltavat kokivat vanhemman vamman tehneen heistä vahvempia. Haastattelussa esille nousseet asiat voivat auttaa sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökuntaa tarjoamaan oikeanlaista tukea niin vanhemmille kuin myös perheen lapsille.

Opinnäytetyön tekijät pohtivat, että henkilökohtaiset avustajat voisivat olla apuna siinä, että lapsi saa valita antamansa avun määrän ja näin keskittyä olemaan lapsi, vanhemmasta huolehtimisen sijasta.

Lähteet

1. [△]Uotinen, J. 2015. Riskiraskaudet. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. 6. uud. p. Helsinki: Editä.
2. [△]Invalidiliitto. 1999. Tavallinen arki ja sujuva juhla - Vanhemmuus ja vammaisuus. Helsinki.
3. [△]Kellokumpu, J., Piirainen, H. & Viitala, I. 2017. Lapsena vammaisen vanhemman perheessä. Oulun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Hakupäivä 10.1.2017. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/135322...>
4. [△]Ireland, M. & Pakenham, K. 2010. Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health & Medicine* 15 (6), 632–45.
5. [△]Hiles, M. 2002. Lapsen arki ja selviytyminen äidin sairastaessa. Kuopion yliopisto. Opinnäytetyö. Kuopio.

Näin viittaat tähän julkaisuun

Kellokumpu, J., Perälä, M., Piirainen, H. & Viitala, I-R. 2018. Vanhemman vamma voi vaikuttaa positiivisesti lapsen arvomaailmaan. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 4. Hakupäivä xx.xx.201x. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe201801101209>.

Metatiedot

Nimeke: Vanhemman vamma voi vaikuttaa positiivisesti lapsen arvomaailmaan

Tekijä: Kellokumpu Jenni; Perälä Minna; Piirainen Heidi; Viitala Inga-Riina

Aihe, asiasanat: isyys, kroonikot, vanhemmuus, vanhempi-lapsisuhde, vammaiset, äitiys

Tiivistelmä: Vammaisen vanhemman kykyä olla vanhempi kyseenalaistetaan monelta taholta. Lapsen kokemuksia vammaisen tai pitkäaikaissairaana vanhemman perheessä on tutkittu todella vähän, eikä tietoa aiheesta ole juurikaan saatavilla. Vammaisten vanhempien lasten kokemusten saattaminen yleiseen tietoon voisi auttaa hälventämään ennakkoluuloja vammaisten vanhemmuutta kohtaan.

Oulun ammattikorkeakoulun kättilöopiskelijat tekivät opinnäytetyönään haastattelututkimuksen aiheesta "Lapsena vammaisen vanhemman perheessä". Työn tarkoituksena oli tutkia jo aikuistuneiden lapsien kokemuksia ja tunteita, joita heidän oman vanhempansa vamma on heissä herättänyt. Työ tehtiin yhteistyössä Kynnys Ry:n SAMAT-toiminnan kanssa, joiden tarpeesta aihe nousi esille. He halusivat erityisesti tietää, millaista tukea vammaisten vanhempien lapset erityisesti tarvitsisivat.

Tutkimuksen tulosten perusteella merkittävimmäksi asiaksi, johon vanhemman tilan koettiin vaikuttaneen, nostettiin elämänasenne ja arvomaailma. He suhtautuivat vastoinkäymisiin eri tavalla ikätovereihin verrattuna. Myös avoimuus perheessä koettiin voimavaraksi ja selviytymiskeinoksi. Vanhemman tilan koettiin kaiken kaikkiaan antaneen enemmän elämönhallintaitoja.

Julkaisija: Oulun ammattikorkeakoulu, Oamk

Aikamääre: Julkaistu 2018-01-26

Pysyvä osoite: <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe201801101209>

Kieli: suomi

Suhde: <http://urn.fi/URN:ISSN:1798-2022>, ePooki - Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut

Oikeudet: Julkaisu on tekijänoikeussäännösten alainen. Teosta voi lukea ja tulostaa henkilökohtaista käyttöä varten. Käyttö kaupallisiin tarkoituksiin on kielletty.