

ISIEN KOKEMUKSIA LAPSENSA OMAISHOITAJUUDESTA

Päivi Mosorin

Opinnäytetyö, kevät 2015

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalian koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)+

lastentarhanopettajan virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Mosorin, Päivi. Isien kokemuksia lapsensa omaishoitajuudesta.

Oulu, Kevät 2015, 54 sivua, 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Sosionomi (AMK)+ lastentarhanopettajan virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuoda esiin lapselleen omaishoitajana toimivien isien näkökulmaa omaishoitajuuteen. Tavoitteena oli kuvailla sitä, kuinka isän omaishoitajuus vaikuttaa isään itseensä ja hänen perheeseensä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Opinnäytetyötä varten haastateltiin kolmea Oulun seudulla asuvaa isää, joista jokainen toimi ainakin jossain määrin omaishoitajana erityistä tukea tarvitsevalle, vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselleen.

Haastateltavat kokivat omaishoitajuuden luonnolliseksi osaksi elämäänsä. Tärkeimmät syyt omaishoitajuuteen isänä olivat rakkaus omaa lasta kohtaan sekä muutokset perhetilanteessa. Oman ajan puute oli haastateltavien mielestä suurin omaishoitajuuteen liittyvä ongelma, ja eniten kaivattiinkin arjen tukea kuten lastenhoitoapua. Oman lapsen omaishoitajana toimiminen oli haastateltavien mukaan vaativa, mutta samalla myös antoisa tehtävä. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotetaan sitä, kuinka omaishoitajuus vaikuttaa uusperheen jäseniin perheessä, jossa isä toimii lapsensa omaishoitajana.

Avainsanat: isyys, vanhemmuus, omaishoitajuus, perheet, osallisuus, erityistä tukea tarvitsevat lapset

ABSTRACT

Mosorin, Päivi. Fathers' experiences of being a family caregiver for their own child.

Oulu, Spring 2015, 54 pages, 2 appendices. Language: Finnish. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services+ Kindergarten Teacher Qualification.

The aim of this thesis was to highlight fathers' view on caring for their special needs child. The aim was to describe how caring for a close relative affects the father and his family.

The thesis was made as a qualitative research. The material was collected by interviewing three fathers living in the region of Oulu, Finland. Each father cared at least partly for their chronically ill, disabled or special needs child.

According to the interviewees, being a family caregiver was a natural part of their life. The main reasons for being a family caregiver were love towards their own child and changes in family affairs. The interviewees considered lack of their own time the main problem related to being a family caregiver. The interviewees needed support on everyday matters, such as childcare. Being a family caregiver for their own child was considered a demanding yet rewarding role. As a further research subject it is recommended to study how family caregiving affects the members of reconstituted families, when the father is a family caregiver for his own child.

Key words: fatherhood, parenthood, caregiving, families, participation, special needs children

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 NYKYAJAN ISYYS	8
3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI PERHEESSÄ	10
3.1. Perheiden monimuotoisuus	10
3.2. Erityislapsen vaikutukset perheeseen	10
3.3. Perheen tukeminen	12
4 VANHEMPI LAPSENSA OMAISHOITAJANA	14
4.1. Omaishoitajuuden määritelmä	14
4.2. Omaishoitajuustilanteen synty	14
4.3. Arki omaishoitoperheessä	15
4.3. Omaishoidon tukeminen	17
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	19
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	20
6.1. Tutkimusympäristö ja kohderyhmä	20
6.2. Laadullinen tutkimus	21
6.3. Teemahaastattelu	22
6.4. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	24
7 TULOKSET	27
7.1. Syyt isän omaishoitajuuteen	27
7.2. Omaishoitajuuden vaikutuksia	29
7.2.1. Vaikutukset isyyteen	29
7.2.2. Vaikutukset isään	30
7.2.3. Vaikutukset perheeseen	31
7.3. Omaishoitajaisien kokema tuentarve	32
7.3.1. Vertaistuki	32
7.3.2. Ohjaus ja tiedonsaanti	34
7.3.3. Arjen tuki	37
7.3.4. Parisuhteen tukeminen	39
8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	40
8.1. Opinnäytetyön eettisyys	40

8.2. Opinnäytetyön luotettavuus	42
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSHAASTE	44
10 POHDINTA	46
LÄHTEET	48
LIITTEET	52

1 JOHDANTO

Koti-isyys on edelleen harvinaista, ja äiti on muutenkin useimmiten lapsensa ensisijainen hoitaja. Kun perheessä on kehitysvammaisen, pitkäaikaissairas tai erityistä tukea tarvitseva lapsi, jää lapsen omaishoitajuus myös helposti äidin tehtäväksi. Vanhemman omaishoitajuus käsitetäänkin usein äitiyden kautta. Perinteinen äidin rooli on toimia lapsensa hoivaajana, ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoivaaminen jatkuu vain pidempään kuin muiden lasten kohdalla. Ei tarvitse kuitenkaan olla äiti, jotta voisi hoitaa ja hoivata lastaan. Se, että isä toimii lapsensa ensisijaisena omaishoitajana, on suhteellisen harvinaista ja isien omaishoitajuus onkin ilmiönä melko näkymätön. Isät tarvitsevat kuitenkin tukea ja apua omaishoitajuuteensa siinä missä äiditkin. Jotta lapsensa omaishoitajana toimivia isiä voitaisiin tukea, tarvitaan tietoa siitä, millainen tuen tarve heidän kohdallaan on ja kuinka siihen voitaisiin vastata.

Isien kokemukset lapsensa omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tuen tarpeista auttavat opinnäytetyön yhteistyökumppania Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:tä kehittämään toimintaansa. Opinnäytetyö liittyi yhdistyksen Hyvinvoiva Perhe HYPE -hankkeeseen, jonka avulla pyritään kehittämään Oulun seudun omaishoitoperheiden tukemista. Aiempaa tutkimusta lapsensa omaishoitajana toimivista isistä on vain vähän, ja opinnäytetyö tuokin uutta tietoa siitä, millaisena omaishoitajuus näyttäytyy lapsensa omaishoitajana toimivan isän silmin. Opinnäytetyön tulosten avulla pystytään toivottavasti entistä paremmin tavoittamaan lapsensa omaishoitajana toimivia isiä, ja tarjoamaan heille sopivaa toimintaa ja tukea.

Lapsen erityisen tuen tarve synnyttää perheessä useimmiten omaishoitajuuden tarpeen. Opinnäytetyössä limittyivät hieman vanhemman omaishoitajuuden ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuuden käsitteet, sillä ne ovat arjessa hyvin lähellä toisiaan. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vaatii usein normaalista poikkeavaa hoitoa ja huolenpitoa, vaikka varsinaista omaishoitosopimusta ei olisi tehtykään. Omaishoitosopimusta ei vaadittu myöskään opinnäytetyöhön osallistuneita isiltä. Opinnäytetyössä käytetään nimitystä omaishoitajaisä isistä, jotka ovat ainakin jossain määrin vastuussa erityistä tukea tarvitsevan, vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsensa hoidosta ja huolenpidosta.

2 NYKYAJAN ISYYS

Ihanteet ja mallit isyydestä vaihtelevat suhteessa ymmärrykseen äitiydestä. Yhteiskunnallinen keskustelu ei suoraan vaikuta yksittäisten ihmisten valintoihin, mutta se avaa tietä ratkaisuille. Keskustelu on moraalista, ja se ehdottaa, houkuttelee ja varoittaa. Esimerkiksi 1960-luvulla tasa-arvon ihanne erotti toisistaan äitiyden, synnyttämisen, naiseuden ja vanhemmuuden, jotka olivat perinteisesti olleet yhtä. Samaan aikaan alettiin puhua isän oikeudesta olla lapselleen yhtä läheinen kuin äiti. (Vuori 2004, 29–30; 34.)

Isyydessä ja äitiydessä on omat erityispiirteensä ja isien tapa olla lastensa kanssa on useimmiten erilainen kuin äideillä. On tutkittu, että isien vanhemmuudelle tyypillisintä on muun muassa fyysinen yhdessäolo ja konkreettinen leikki, joiden kautta lasta kannustetaan oppimaan, kokeilemaan rajojaan ja ottamaan riskejä. (Halme 2009, 30.) Ei kuitenkaan voida yleistää, että kaikki isät kokisivat luonnolliseksi yhdessäoloksi lapsensa kanssa nimenomaan leikkimisen. Voi myös olla, että äidin toimiessa lapsensa pääasiallisena hoitajana, on leikki niitä harvoja alueita, jotka isälle jäävät. (Jämsä 2011, 37.)

Isyyteen on perinteisesti liitetty perheen auktoriteetin ja tienaaajan roolit, ja tämä isäkäsitys on yhä jossain määrin voimissaan. Läsnaolon merkitys läheisyyden tunteelle on kuitenkin suuri, ja isän poissaolo perheen elämästä töidensä vuoksi voikin aiheuttaa tilanteen, jossa isä on lapsilleen äitiä etäisempi vanhempi. (Oulasmaa & Saloheimo 2011, 23–24.) Viime vuosikymmeninä naiset ovat siirtyneet kotoa osaksi työelämää, mutta isien pidempiaikainen osallistuminen lastenhoitoon ei kuitenkaan ole yhteiskunnallisella tasolla yleistynyt normiksi (Vuori 2004, 38). Esimerkiksi isäkuukauden sisältämää kahta viikkoa pidempää vanhempainvapaata pitää edelleen vain noin 2–3% kaikista isistä (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014). Tilastojen valossa on siis nykypäivänäkin harvinaista, että isä päättää jäädä kotiin hoitamaan lastaan tai lapsiaan. Isyys on silti viime vuosikymmeninä tullut yhteiskunnallisesti yhä näkyvämmäksi ilmiöksi. Monet miehet luovat uudella tavalla suhdetta lapsiinsa, perheeseen ja kotiin. (Vuori

2004, 29.) Isien osallistuminen lastensa hoitoon ja kasvatukseen on jossain määrin lisääntynyt, mutta isät viettävät edelleen äitejä vähemmän aikaa lastensa kanssa, ja osallistuvat perushoitoonkin niukemmin (Halme 2009, 30). Biologiastaan huolimatta miehet ja naiset voivat tehdä vanhempana käytännössä samoja asioita, mutta yhteiskunnallisella tasolla edistystä on se, että opitaan ja halutaan tehdä niitä. Tasa-arvokeskustelun keskiössä onkin kauan ollut miesten ja naisten välinen työnjako. (Vuori 2004, 38–41.) Nykyään vanhemmuuden ihanteena pidetään usein jaettua vanhemmuutta, jossa vanhempien roolit eivät korostu, vaan vanhempien erilaisuus syntyy vuorovaikutustilanteissa lapsen kanssa. Kumpikin vanhempi tekee tällöin perheessä oman osansa hoivan ja huolenpidon sekä ulkoisten edellytysten turvaamiseksi. (Huttunen 2001, 174.)

Isät ovat nykyaikana monelta suunnalta tulevien paineiden alla. Useat isät pitävät edelleen tehtävänäään perheensä elättämistä, ja kokevat häpeää ja riittämättömyyttä mikäli eivät onnistu tehtävässään toivomallaan tavalla. (Oulasmaa & Saloheimo 2011, 22.) Samaan aikaan isiltä edellytetään kuitenkin perheessä myös kumppaninsa tukemista ja osallistumista lastenhoitoon. Tasapainoilu työelämän, isyyden, mahdollisen parisuhteen ja jo ennen lapsen syntymää olemassa olleiden muiden velvoitteiden välillä voi muodostua rankaksi. Parhaimmillaan elämän eri osa-alueet tukevat toisiaan ja auttavat jaksamaan arjessa ja vanhemmuudessa, mutta toisaalta jonkin osa-alueen puute voi heijastua negatiivisesti myös isyyteen. (Kekkonen 2011, 51–52.)

On tärkeää muistaa, että siinä missä kaikki naiset eivät halua toteuttaa samanlaista mallia olla äiti, myöskään kaikki miehet eivät ole isänä samanlaisia. Isän oma näkemys isyydestä vaikuttaa siihen, millaisen roolin hän perheessä ottaa. (Jämsä 2011, 113.) Nykyajan isyys onkin monimuotoisempaa ja joustavampaa kuin aiemmin, ja isien henkilökohtaisten valintojen vapaus on laajentunut (Aalto 2004, 80). Isät voivat siis vapaammin luoda isyydestään omanlaistaan, ja on hyväksyttyä tehdä niin.

3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI PERHEESSÄ

3.1. Perheiden monimuotoisuus

Usein perheestä puhuttaessa ajatellaan helposti ydinperhettä, johon kuuluu kaksi eri sukupuolta olevaa vanhempaa ja yksi tai useampi heidän biologinen lapsensa. Näiden lisäksi on kuitenkin olemassa myös kasvava joukko yksinhuoltajaperheitä, joissa vanhempi huoltaa lastaan tai lapsiaan yksin esimerkiksi avioeron tai toisen vanhemman kuoleman vuoksi. Uusperheistä sen sijaan puhutaan, kun perheeseen kuuluu ainakin yksi lapsi ja hänen biologinen vanhempansa, mutta toinen perheen vanhemmista ei ole lapsen biologinen vanhempi. Uusperheessä voi olla molempien vanhempien omien biologisten lasten lisäksi myös perheen vanhempien yhteisiä biologisia lapsia. Lisäksi on olemassa perheitä joissa on adoptoituja tai perheeseen sijoitettuja lapsia, ja sateenkaariperheitä joissa molemmat perheen vanhemmat ovat samaa sukupuolta. (Wahlberg 2005, 79–80.) Tässä opinnäytetyössä näistä perhemuodoista ovat edustettuina ydinperhe ja yksinhuoltajaperhe.

Jokaisessa perheessä vallitsee omanlaisensa perhekulttuuri, joka on erilaisten perheteemojen kokonaisuus. Perheteemat kertovat mihin perheessä uskotaan ja mitä perheessä arvostetaan. Perhekulttuuri vaikuttaa voimakkaasti siihen, mitä perhe on todellisuudessa arjessaan valmis tekemään lapsensa kehityksen tukemiseksi. Samassa tilanteessa olevat perheet voivat näin ollen päätyä hyvinkin erilaisiin käytännönratkaisuihin kunkin perheen arvostuksista riippuen. (Määttä & Rantala 2010, 59–61.)

3.2. Erityislapsen vaikutukset perheeseen

Raja normaalin ja normaalista poikkeavan välillä ei ole koskaan selkeä. Lapsen kohdalla raja kuitenkin määrittyy arvioitaessa lapseen liittyvää huolta, erityisen tuen tarvetta ja mahdollista erityisopetukseen siirtämistä. Poikkeavuuden määrittely voi perustua lääketieteelliseen arviointiin ja diagnosointiin, jolloin

lapsella on todettavissa oleva elimellinen vamma eli vaurio kehon tai mielen toiminnossa. Vammaisuus sen sijaan ei ole sairaus, vaan pysyvä anatominen tai fysiologinen poikkeama, johon liittyy erilaisia toiminnallisia ja sosiaalisia rajoitteita. (Määttä & Rantala 2010, 35–36.)

Vammaisen lapsen syntymä tai lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Perheen vanhemmat joutuvat opettelemaan uusia rooleja, ja ovat äidin tai isän roolin lisäksi jatkossa myös hoitajia ja kuntouttajia. Tämä koettelee vanhempien itsetuntoa ja tunne-elämää, sekä parisuhdetta ja muita perheen sisäisiä suhteita. Jossain määrin joudutaan aina elämään sairastuneen tai vammautuneen lapsen ehdoilla, ja mahdolliset sisarukset voivat kokea jäävänsä paitsi vanhempiensa huomiosta. Kaiken tämän keskellä vanhempien tulisi muistaa kuitenkin huolehtia myös omasta jaksamisestaan, jotta he jaksaisivat olla tukena sairaalle lapselleen ja hänen mahdollisille sisaruksilleen. (Waldén 2006, 39–40.)

Gallimoren (1993) mukaan lapsen sairaus tai vammaisuus vaikuttaa todennäköisimmin kymmeneen eri osa-alueeseen perheen elämässä. Näistä perheeseen liittyviä osa-alueita ovat taloudellinen toimeentulo, vanhempien parisuhde sekä erilaisten palveluiden, lastenhoidon ja ohjauksen saatavuus. Kotiin liittyviä osa-alueita ovat kotiympäristön turvallisuus sekä kotitöiden jakautuminen. Lapseen liittyviä osa-alueita ovat lapsen ystäviin ja lapsen hoitoon liittyvät asiat. (Kaukola & Nyman 2000,34–35.) Waldénin tutkimuksen mukaan merkittävimmät ongelmat lapsen sairastumisen tai vammautumisen myötä olivat taloudelliset vaikeudet, perheen sisäiset ristiriidat, emotionaaliset kriisit sekä mielenterveysongelmat (Waldén 2006, 273).

Vanhempien työssäkäynti ja työajat saattavat vaatia tavallista enemmän vaatia tavallista enemmän järjestelyjä perheessä, jossa on sairas tai vammainen lapsi. Perheessä joudutaan miettimään sitä, millaiset mahdollisuudet lapsen päivähoitoon on, ja kuinka lapsen hoito tarvittaessa muulloin järjestetään. (Kaukola & Nyman 2000,34–35.) Tyypillisesti lasten omaishoitajaperheet eivät halua kuormittaa läheisiään lasten hoidolla, vaan hankkivat hoitoapua mieluummin muuta kautta. Usein vanhemmat myös vuorottelevat omien

menojensa kanssa niin, ettei ulkopuolista hoitoapua tarvita. Arki voi olla vanhemmille helposti ainakin henkisesti hyvin kuormittavaa. (Wacklin & Malmi 2004, 61.)

Lapsen sairaus tai vammaisuus tuo aina jossain määrin haasteita perheen elämään. Etenkin pitkällä aikavälillä tarkasteltuna lapsen sairastuminen tai vammautuminen on helpompi prosessi hyvin toimivalle perheelle, kuin perheelle jossa on jo valmiiksi ristiriitoja. Lapsen tilanne kohdataan hyvin toimivassa perheessä yhdessä, ja sen hyväksyminen osaksi lasta ja perheen arkea on helpompaa. Tällaiset perheet onnistuvat helpommin myös elämään suhteellisen normaalia lapsiperheen elämää lapsen sairaudesta tai vammasta huolimatta. (Waldén 2004, 38.) Jokainen perhe reagoi erilailla vaikeuksiin ja haasteisiin perheen elämässä, ja eroja voi olla myös saman perheen sisällä elämänkulun eri vaiheissa. Eroavaisuuksia voi olla muun muassa vanhempien selviytymiskeinoissa, perheen sisäisessä sopusoinnussa sekä perheen valmiudessa vastaanottaa tarvittavia palveluja. Jokaisella perheellä on kuitenkin omat vahvuutensa, joiden korostamisella voidaan vaikuttaa positiivisesti erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä elämään. (Kinnunen 2006, 22–23.)

3.3. Perheen tukeminen

Vanhempien saaman henkisen tuen tärkeys läpi neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen elämän korostui Waldénin tutkimuksessa. Alkutilanteessa tuen vastaanottaminen saattoi olla vanhemmille vaikeaa, mutta ajan kuluessa tuesta tuli entistä tärkeämpää ja myös sen vastaanottaminen koettiin helpommaksi. Etenkin vaikeasti sairaiden lasten vanhempien kohdalla henkisen tuen tarve usein jopa lisääntyy lapsen kasvaessa. Sairaan lapsen vanhemmaksi kasvamisen sekä tiedollisen tuen tarve kuitenkin Waldénin tutkimuksen mukaan ajan myötä vähenee. (Waldén 2006, 115.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa oleva vanhempi saattaa helposti kokea olevansa yksinäinen, sillä lapsen sairauden vuoksi hän voi joutua olemaan paljonkin kotona eikä näin saa sosiaalisia kontakteja. Yhdistysten toiminnassa mukana oleminen saattaa tuoda mukanaan uusia ihmissuhteita. (Wacklin & Malmi 2004, 62–63.) Kinnusen pro gradu -tutkimukseen osallistuneet erityislaster vanhemmat kertoivat tarvitsevansa ymmärtäjää ja kuuntelijaa arjen kokemusten jakamiseen, mutta toisaalta myös ymmärtääkseen paremmin omia itseään ja omia tunteitaan. Perheillä on erilaisia tarpeita vertaistuen suhteen, ja muun muassa erityislapsen diagnoosin vaikeusaste sekä perhemuoto ja -suhteet vaikuttivat Kinnusen mukaan siihen mihin aikaan ja millaista vertaistukea tarvitaan. (Kinnunen 2006, 64–65.)

Kahdenkeskeisen ajan vähyys puolison kanssa oli useimpien tutkittujen mielestä merkittävä stressaava tekijä. Tyytyväisyys parisuhteeseen oli suoraan verrannollinen siihen, kuinka tyytyväisiä isät olivat perheen tarpeiden mukaan järjestettyihin palveluihin. (Kaukola & Nyman 2000, 53–54.)

4 VANHEMPI LAPSENSA OMAISHOITAJANA

4.1. Omaishoitajuuden määritelmä

Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajan hoidettavan omaiseksi tai muuksi läheiseksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Laajemman määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii läheisestään tai perheenjäsenestä joka ei sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi selviydy arjesta omatoimisesti (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7). Omaishoitotilanteessa voi siis olla myös ilman omaishoitosopimusta, ja suurin osa omaishoitajuussuhteista jääkin lakisääteisen tuen ulkopuolelle (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011,14).

Tässä opinnäytetyössä omaishoitajuus käsitetään laajemman määritelmän mukaan, ja omaishoitajaisäksi kutsutaan isiä, jotka ovat ainakin jossain määrin ottaneet vastuulleen erityistä tukea tarvitsevan, pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsensa hoidon.

4.2. Omaishoitajuustilanteen synty

Omaishoitajuus voi alkaa äkillisesti tai vähitellen. Läheisen yhtäkkiäinen vakava sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa useimmiten äkillisen omaishoidon tarpeen, ja vähitellen omaishoitajuuteen siirrytään kun läheisen tuentarve sairauden edetessä hiljalleen lisääntyy. (Järnstedt ym. 2009, 7.)

Vähitellen alkavassa omaishoitajuudessa raja tavanomaisen auttamisen ja omaishoitajuuden välillä hämärtyy niin, että kestää usein kauan ennen kuin oma tilanne tunnustetaan omaishoitajuudeksi. Tilanne etenee hiljalleen, ja läheisen koko ajan kasvavaan tuen tarpeeseen vastaaminen muodostuu osaksi arkea. Moni läheisensä omaishoitajana toimiva ei tiedostakaan itse olevansa omaishoitaja. 77% läheistään auttaneista vastasi vuoden 2008 omaishoito-

tutkimuksessa ettei ole tullut ajatelleeksi koko asiaa, kun kysyttiin kokeeko vastaaja itsensä omaishoitajaksi tai etäomaishoitajaksi. Virallista tukea omaishoitajuuteen haetaankin usein vasta siinä vaiheessa, kun omaishoito on jo käynyt auttajalle raskaaksi ja hänen oma jaksamisensa on näin koetuksilla. (Järnstedt ym. 2009,7; Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 13–14.)

Omaishoitajuuden ajatellaan helposti liittyvän erityisesti vanhusten hoitamiseen. Omaishoitajana voi kuitenkin toimia myös vanhempi lapselleen, kun pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen hoidosta aiheutuu vanhemmille ylimääräistä hoito-, kuntoutus- ja valvontatyötä. Vanhemmat saatetaan kuitenkin helposti mieltää ensisijaisesti lapsen isäksi ja äidiksi, ja näin sivuuttaa heidän osansa omaishoitajana. (Wacklin & Malmi 2004, 13.)

Tärkeitä kysymyksiä omaishoitajana olemisessa ovat merkityksen etsiminen tehtävälle, sen löytyminen ja henkinen kasvu. Omaishoitaja joutuu miettimään omaa elämäänsä suhteessa omaishoitajuuteensa, ja pohtimaan sitä, voiko oman elämän tarkoitus löytyä omaishoitajana toimimisesta. (Lahtinen 2008, 12.)

Omaishoitajaksi ryhtymiseen vaikuttavat monet seikat. Hoidettavan läheisyys ja rakkaus hoidettavaa kohtaan sekä toimiva vuorovaikutus hoidettavan kanssa ovat useimmiten keskeisimpiä lähtökohtia omaishoitajuuteen. Omaishoitaja on ensisijaisesti hoidettavansa lähimmäinen, ja tunneside on aina läsnä omaishoitajuudessa. Tämä voi kuitenkin myös muodostua rasitteeksi omaishoitajalle, sillä tunnesiteen myötä omaishoitaja voi kokea velvollisuudekseen hoitaa läheistään vaikka ei saisikaan tehtävänsä tukea. (Purhonen 2011,18–20.)

4.3. Arki omaishoitoperheessä

Voidaan ajatella, että kun puhutaan omaishoitajana toimimisesta lapselle, korostuu toivon ja ilon merkitys. Tilanteesta riippumatta lapsi kasvaa ja kehittyy omaan tahtiinsa, ja hoidon tarve todennäköisesti ajan kuluessa vähenee. Voi olla, että lapsi ei koskaan olisi täysin itsenäinen ja riippumaton kodistaan, mutta

lapsella voi siitä huolimatta olla hyvä elämä. Esimerkiksi kehitysvammaista lasta hoidetaan ensisijaisesti lapsena, vaikka ikänsä puolesta lapsi olisikin jo aikuinen. Kiintymys hoidettavaan on tärkeä osa omaishoitajuutta. (Lahtinen 2008, 10.)

Sairaana tai vammaisen lapsen hoitaminen on vaativa ja sitova tehtävä, johon osallistuvat usein lapsen molemmat vanhemmat mikäli siihen on mahdollisuus. Mikäli perheessä on myös muita lapsia, joutuvat vanhemmat usein miettimään, miten jakaa aikaansa ja huomiotaan lasten kesken niin, että kaikilla lapsilla olisi mahdollisuus elää tavallista lapsuutta. Usein perheissä pyritään muutenkin elämään mahdollisimman tavallista lapsiperheen elämää lapsen sairaudesta tai vammasta huolimatta. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 62–63.)

Perheen arkea rytmittävät usein ulkopuolelta annetut aikataulut, kun perheessä on vakavasti sairas lapsi. Vanhemmat voivat kokea, ettei heillä ole juuri mahdollisuuksia vaikuttaa omaan arkeensa, kun päivät koostuvat erilaisista lapseen liittyvistä tapaamisista. Vanhempien rooli muuttuu, kun he joutuvat toimimaan myös lapsensa tiedonvälittäjinä eri tahojen välillä sekä tarjoamaan erityistä hoivaa lapselleen. Äitinä tai isänä oleminen voi saada lapsen sairauden tai vammaisuuden myötä kokonaan uusia merkityksiä. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 62–63.)

Omaishoitaja voi läheisensä hoitamisen lisäksi käydä töissä myös kodin ulkopuolella. Tämä tuo usein haasteita omaishoitajan jaksamiselle, sillä hän joutuu jakamaan voimansa ja aikansa työn, perheen, harrastusten sekä omaisensa hoidon kesken. Toisaalta läheisen hoidosta irrottautuminen työpäivän ajaksi voi toimia myös hengähdystaukona hoivavastuusta. (Väättäinen 2004, 23.)

4.3. Omaishoidon tukeminen

On yksilöllistä kuinka hyvin omaishoitaja jaksaa tehtävässään. Jaksaminen liittyy hänen omiin selviytymiskeinoihinsa, sekä saatuun tietoon ja tukeen. Omaishoitajan jaksamisen kannalta tärkeitä asioita ovat hänen sosiaalinen tukiverkostonsa sekä hoitamisen motivaation merkitsevyys. (Väätäinen 2004, 28.)

Lähes puolet omaishoitotutkimukseen vuonna 2008 vastanneista ei osannut sanoa, millaista tukea tai apua he tarvitsisivat tilanteeseensa. Tutkimuksessa esiin tulleita tuen tarpeita olivat kuitenkin erilaiset palvelut itselle tai hoidettavalle, tieto ja ohjaus, vapaa-aika, vertaistuki ja työaikojen joustavuus. Ohjausta ja tietoa vastaajat olivat saaneet kunnasta ja internetistä, ja muuta tukea etenkin perheeltään ja ystäviltään. (Mäkelä & Purhonen 2011, 21.)

Läheisen vammautuminen tai sairastuminen on koko perheen yhteinen asia, ja kaikki perheen jäsenet tarvitsevat myös tukea. Perheenjäsenten hyvinvointi on yhteydessä omaishoidettavan hyvinvointiin. Omaishoitoperheet toivovat usein tietoa ja tukea läheisensä sairaudesta ja hoidosta, taloudellisista tukimuodoista ja arkipäivän ongelmien ratkaisemisesta, sekä odottavat konkreettista apua ja palveluita tilanteeseensa. Omaishoitoperheen tukemisessa on tärkeää huomioida erilaiset elämäntilanteet. Tavoitteena on auttaa koko perhettä sopeutumaan lapsen erityisen tuen tarpeen mukanaan tuomiin muutoksiin, löytämään voimavaransa ja olemaan mahdollisimman tavallinen perhe. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76;78.)

Omaishoitoperheen arjessa merkitsee paljon eri tahojen, kuten viranomaisten, perheelle läheisten ihmisten, vapaaehtoisten ja muiden omaishoitajien muodostama verkosto. Tiedon ja avun saaminen tämän verkoston kautta on omaishoitoperheen arjen sujumisen kannalta keskeinen tekijä. Sukulaiset ja ystävät ovat kuitenkin erityisen tärkeässä roolissa omaishoitoperheen henkisen hyvinvoinnin ylläpitäjänä. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 78.)

Omaishoidon tuella tarkoitetaan laissa kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut ja omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa sekä hoito- ja palvelusuunnitelmassa määriteltävät omaishoitoa tukevat palvelut (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Omaishoidon tuen myöntäminen perustuu kunnan harkintaan, ja nykyiset kuntien käytännöt omaishoidon tukea koskevan lain toteuttamisesta vaihtelevat huomattavasti. Omaishoito on kuntien kannalta edullinen hoitojärjestely, mutta palvelujärjestelmä ei kuitenkaan ole kotihoitoa tukeva. Tukijärjestelmä on kankea, resursseja omaishoitajien tukemiseen on liian vähän ja omaishoitajien tukemiseen liittyviä uudistuksia on vaikea viedä eteenpäin. (Purhonen 2011, 20; Mäkelä & Purhonen 2011, 22–23; Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 26.)

Keskeinen omaishoitajien tukemisen kysymys on tarkoituksenmukainen vapaapäivien mahdollistaminen. Yksilölliset ratkaisumallit lisäävät omaishoitajien voimavaroja ja auttavat heitä jaksamaan tehtävässään. Vapaan pitämisen voi kuitenkin estää se, että lomituspaihtoehdot ovat omaishoitoperheen kannalta epätarkoituksenmukaisia tai sopimattomia. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 30.)

Potilasjärjestöt auttavat myös omaishoitotilanteessa jaksamisessa. Useimmilla sairausryhmillä on omat järjestönsä, ja niiden kautta on mahdollista saada muun muassa tietoa, vertaistukea ja joissain tapauksissa myös tukihenkilöitä. (Lahtinen 2008, 17–18.)

Ehkäisevän työn ja omaishoitotilanteiden tunnistamisen merkitys omaishoidon tukemiselle on suuri, sillä se mahdollistaa oikea-aikaisemman pääsemisen palvelujärjestelmän piiriin. Nykyisellään valtaosa omaishoidosta tapahtuu omaishoitajärjestelmän ulkopuolella ilman virallisia tukimuotoja, ja omaishoidon tukeminen aloitetaankin usein aivan liian myöhään. (Purhonen 2011, 20–21.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esiin lapselleen omaishoitajana toimivien isien näkökulmaa omaishoitajuuteen. Tavoitteena on kuvailla sitä, kuinka isän omaishoitajuus vaikuttaa isään itseensä ja hänen perheeseensä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaiset seikat ovat vaikuttaneet isien valintaan toimia lapsensa omaishoitajana?
2. Millaisia vaikutuksia omaishoitajuudella on ollut omaishoitajaisän ja hänen perheensä elämään?
3. Millaista tukea omaishoitajaisät ja heidän perheensä tarvitsevat?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1. Tutkimusympäristö ja kohderyhmä

Työelämän yhteistyökumppanina opinnäytetyössä toimi Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry. Yhdistyksessä toteutetaan vuosina 2014–2017 Hyvinvoiva Perhe HYPE –hanke, jonka tarkoituksena on tukea omaishoitoperheitä, joissa on alle 18-vuotias erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori. Kohderyhmään kuuluvat etenkin yksinhuoltajaomaishoitajat sekä uusperheet, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Hankkeen päätavoitteena on kehittää uudenlaista toimintaa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheiden tukemiseksi. Hankkeen avulla pyritään tukemaan koko perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia jaksamisen, läsnäolon ja osallisuuden alueilla. (Tiia Ikonen, sähköpostiviesti 31.3.2015.)

Opinnäytetyö toteutettiin vastaamaan Hyvinvoiva perhe HYPE –hankkeen tarpeita. Hankkeen kannalta tärkeimmät tutkimuksen kohteet olivat omaishoitajana toimivien isien kokema tuentarve ja kokemukset tuen saamisesta. Näiden tietojen avulla voitaisiin kehittää lapsensa omaishoitajana toimivien isien tukemista, ja löytää keinoja tavoittaa heitä. Opinnäytetyöprosessi aloitettiin tutustumalla aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimukseen. Opinnäytetyö päätettiin toteuttaa laadullisena tutkimuksena, ja aineistonkeruumenetelmäksi opinnäytetyöhön valikoitui teemahaastattelu.

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat Oulun alueella asuvat isät, jotka toimivat ainakin jossain määrin lapsensa omaishoitajana. Kohderyhmän pienuuden vuoksi päätettiin että tärkein kriteeri haastateltaville olisi se, että haastateltavalla on erityistä tukea tarvitseva, pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi, jota hän on ainakin jossain määrin hoitanut kotona. Lapsen nykyiselle iälle ei asetettu rajoituksia. Haastateltavilta ei vaadittu myöskään sitä, että omaishoitajuustilanne olisi juuri nyt olemassa, tai että omaishoitajuuden pitäisi olla virallinen. Haastattelukutsu lähetettiin sähköpostitse useille Oulun alueella vaikuttaville vammais- ja sairausyhdistyksille sekä erityistä tukea tarvitsevien

lasten parissa työskenteleville. Kutsua pyydettiin jakamaan esimerkiksi sähköpostilistoille tai muulla vastaanottajan parhaaksi näkemällä tavalla.

Haastattelukutsuun vastasi kolme omaishoitajuuden kaltaisessa tilanteessa olevaa isää, joista yhdellä oli virallinen omaishoitosopimus. Kahdella omaishoitajaisista oli kehitysvammainen lapsi, ja yhdellä kaksi lasta joilla oli autismin kirjon häiriö. Kaksi kolmesta omaishoitajaisästä oli yksinhuoltajia. Yksi haastattelukutsuun vastanneista omaishoitajaisista oli mukana työelämässä, ja kaksi muuta isää eivät tällä hetkellä käyneet töissä.

Haastattelun onnistumisen kannalta on tärkeää, että paikka jossa haastattelu toteutetaan, on rauhallinen. Haastateltavan tulisi myös kokea olonsa turvalliseksi, jotta häneen saataisiin mahdollisimman hyvä kontakti. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 74.) Haastateltaville annettiinkin mahdollisuus vaikuttaa siihen, missä ja milloin haastattelu toteutettaisiin. Kaikki haastateltavat kokivat itselleen helpommaksi vaihtoehdoksi sen, että heitä haastateltaisiin kotonaan. Haastattelut toteutettiin touko–kesäkuussa 2014, ja haastattelut nauhoitettiin. Nauhoittamisen ansiosta haastattelun raportointi voidaan tehdä tarkemmin, sillä haastattelu-tilanteeseen on mahdollista palata uudelleen. Tämä mahdollistaa myös haastattelutilanteessa tehtyjen tulkintojen tarkistamisen. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 14–15.)

6.2. Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimus on karkeasti ymmärrettynä aineiston muodon kuvausta. Laadullista tutkimusta käytetään useimmiten silloin, kun aineistoa ei ole mahdollista tulkita tilastollisin keinoin. Laadullista ja määrällistä tutkimusta voidaan käyttää kuitenkin myös rinnakkain. Pelkistetyimmillään laadullisella aineistolla tarkoitetaan aineistoa, joka on tekstimuodossa. Teksti voi olla tutkijan avulla syntynyttä, kuten haastattelu- tai havainnointimateriaalia, tai tutkijasta riippumatonta, kuten henkilökohtaisia päiväkirjoja tai kirjeitä. (Eskola & Suoranta 2014, 13–15.)

Tutkimussuunnitelma elää usein laadullisessa tutkimuksessa tutkimushankkeen mukana. Tulosten tulkinta jakautuu koko tutkimusprosessiin, eikä tutkimusprosessia ole aina helppo jakaa toisiaan seuraaviin vaiheisiin. Tutkimussuunnitelmaa ja jopa tutkimusongelmaa voi joutua tarkistamaan aineistonkeruun kuluessa. (Eskola & Suoranta 2014, 15–16.)

Laadulliseen tutkimukseen liittyy usein osallistuvuus. Tutkittavien näkökulman tavoittaminen onkin yksi keskeisiä laadullisen tutkimuksen tavoitteita. (Eskola & Suoranta 2014, 15–16.) Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena myös löytää aineistosta jotain uutta ja ennen havaitsematonta, uusia tapoja ymmärtää ympäröivää todellisuutta (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 16).

6.3. Teemahaastattelu

Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui haastattelu, sillä se on hyvä tapa kerätä tietoa kun tutkimuksen aihetta on tutkittu aiemmin vain vähän tai ei ollenkaan. Tutkijan on tällöin hankala tietää etukäteen vastausten suuntaa, ja haastattelu antaa tutkittavalle mahdollisuuden ottaa esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 35; Hirsjärvi & Hurme 1988, 15.)

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna. Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin, ennalta valittuihin teemoihin joista keskustellaan. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan nämä teemat kannattelevat ja vievät eteenpäin haastattelutilannetta. Tämä tuo haastateltavien äänen kuuluviin, ja korostaa sitä, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Haastattelututkimuksessa haastateltava henkilö on aina merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. Tällöin tutkija ei etukäteen voi tietää vastausten suuntaa. Teemahaastattelussa otetaan lisäksi huomioon se, että haastateltavien omat tulkinnat asioista ja niille antamansa merkitykset ovat keskeisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 35; 47–48.)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumuoto, sillä haastattelun aihepiirit ovat kaikille haastateltaville samat. Strukturoiduissa haastatteluissa

jopa haastattelukysymysten muoto on kaikille sama, kun taas strukturoimattomat haastattelut muistuttavat hyvin paljon keskustelua. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 45; 48.) Teemahaastattelurunko ja sen teema-alueet muodostettiin tutkimuskysymysten pohjalta, ja niiden tarkoituksenmukaisuus tarkistettiin yhdessä yhteistyökumppanin edustajan kanssa. Teema-alueet toimivat haastattelutilanteessa haastattelijan muistilistana ja keskustelua ohjaavana kiintopisteenä. Haastattelukysymykset pohjautuvat teema-alueiden sisältöihin, ja myös haastateltava vaikuttaa osaltaan siihen, millaisia kysymyksiä haastattelijalla tuo haastattelutilanteessa esiin. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 41.)

Teemahaastattelun kysymykset voidaan jakaa sisältönsä mukaan kahteen ryhmään: tosiasiakysymyksiin ja mielipidekysymyksiin. Periaatteena on, että kaikki teemahaastattelussa esitettävät kysymykset ovat avoimia kysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 44.) Haastattelutilanteessa kysymykset esitettiin teemahaastattelurunkoon pohjautuen. Koehaastattelu tehtiin isälle, joka ei osallistu itse opinnäytetyöhön.

6.4. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

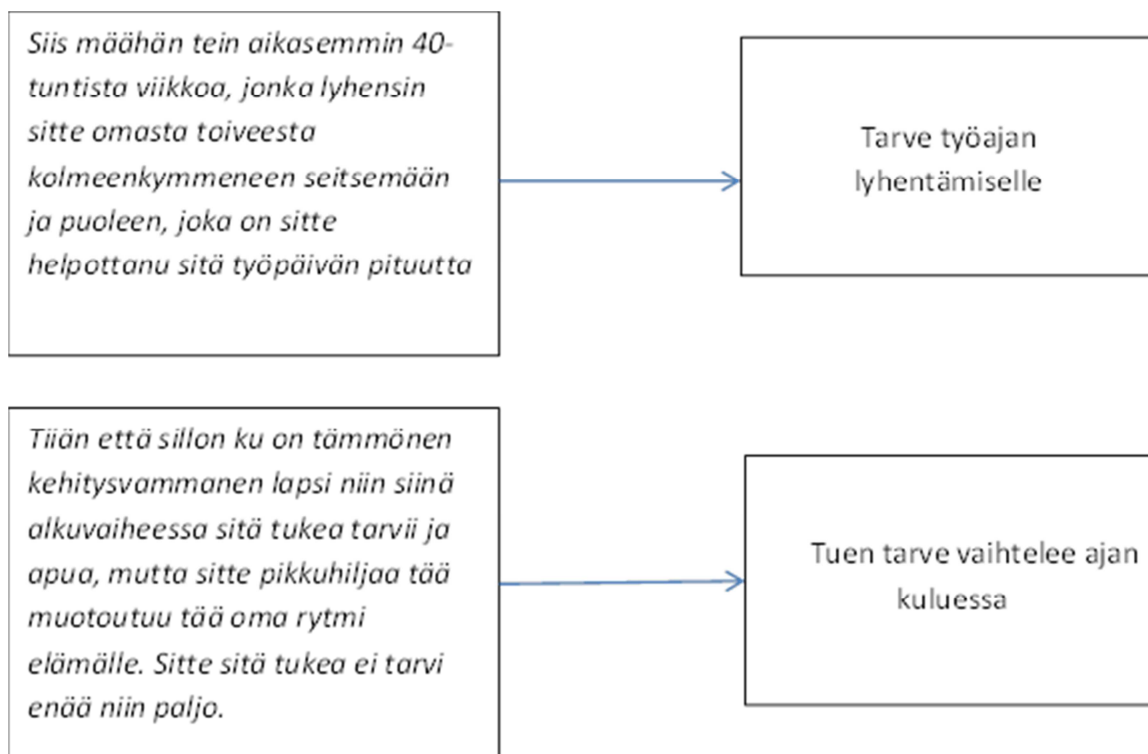
Opinnäytetyön aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Sen vahvuutena on joustavuus ja haastateltavien näkökulman painottuminen, sillä siinä ei suoraan rajata aineistoa omien mielenkiinnon kohteiden mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 92). Tämä mahdollistaa uusien näkökulmien löytymisen, ja sopii erityisen hyvin aiheisiin, joista ei ole ennalta juurikaan tietoa.

Aineiston käsittely aloitettiin kuuntelemalla nauhoitetut haastattelut ja litteroimalla ne sana sanalta. Litterointi auttaa löytämään aineistosta tärkeitä yksityiskohtia ja toimii muistiapuna haastattelijalle. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 16). Pelkkää puhetta analysoimalla olisi lisäksi lähes mahdotonta hahmottaa laadullisen tutkimuksen vaatimia suurempia kokonaisuuksia. Tutkimusongelma ja metodinen lähestymistapa määrittelevät sen, kuinka tarkkaa litteroinnin tulee olla. Tässä tutkimuksessa kiinnostus kohdistui haastatteluissa esiin tuleviin asiasisältöihin. Litteroinnin ei sen vuoksi tarvinnut olla kovinkaan yksityiskohtaista, vaan riitti että kirjattiin sanatarkasti ylös sekä haastateltavan että haastattelijan puhe. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 424–425; 427.) Haastattelumateriaalia kertyi litteroituna yli 50 sivua.

Litteroinnin jälkeen haastattelut luettiin ja perehdyttiin niiden sisältöön. Varsinainen tutkimusaineiston analyysi aloitettiin pelkistämällä eli redusoimalla aineistoa. Redusoinnissa aineistosta karsitaan pois tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109–110). Redusointi toteutettiin etsimällä litteroidusta aineistosta tutkimuskysymyksiin liittyviä pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset alleviivattiin ja listattiin. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110–111).

Alkuperäisilmaus

Pelkistetty ilmaus

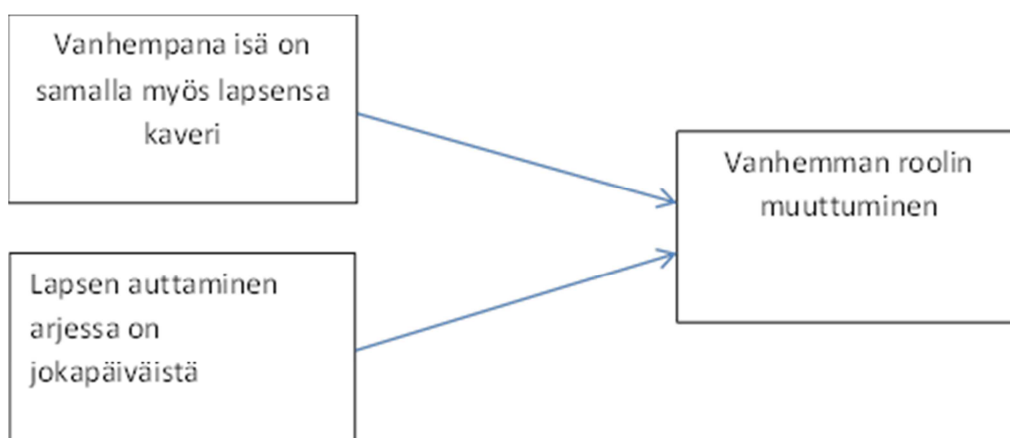


Kuvio 1. Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

Redusoinnin jälkeen aineisto klusteroitiin. Klusterointi- eli ryhmittelyvaiheessa ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joiden avulla samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110–111). Samaa tarkoittavat ilmaukset ryhmiteltiin ensin alaluokiksi, jotka nimettiin niiden sisältöä kuvaavasti. Alaluokista muodostettiin edelleen yläluokkia etsimällä yhtäläisyyksiä alaluokkien sisällöistä. Osa yläluokista saatiin yhdistettyä vielä kokoaviksi pääluokiksi. Tässä abstrahointi- eli käsitteellistämisvaiheessa edetään kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotetaan aineistosta, ja muodostetaan valikoidun tiedon perusteella teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110–111.)

Pelkistetty ilmaus

Alaluokka

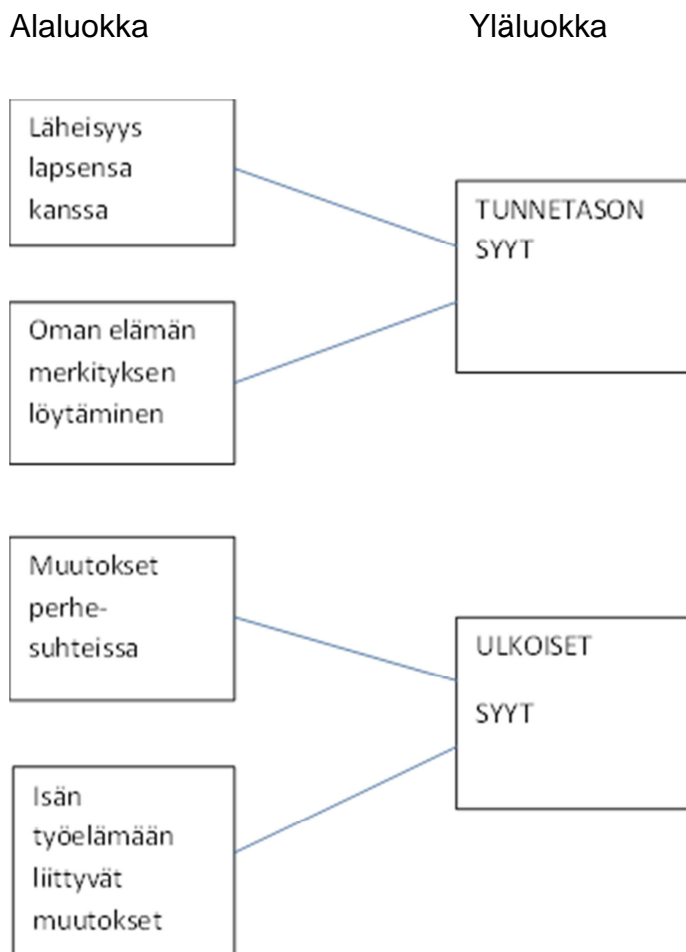


Kuvio 2. Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

7 TULOKSET

7.1. Syyt isän omaishoitajuuteen

Haastatellut eivät kokeneet tehneensä varsinaista valintaa alkaa omaishoitajaksi lapselleen. Perheissä oli vuosien kuluessa erilaisista syistä päädytty tilanteeseen, jossa isä oli ottanut enemmän tai vähemmän vastuulleen erityistä tukea tarvitsevan lapsensa hoidon. Syyt isän omaishoitajuuteen voidaan haastateltavien kohdalla jakaa tunnetason syihin ja ulkoisiin syihin.



Kuvio 3. Isien syyt lapsensa omaishoitajana toimimiseen

Suurin osa haastatelluista omaishoitajaisista koki olleensa aina erityistä tukea tarvitsevalle lapselleen vanhempana läheisempiä kuin äiti. Erityistä tukea

tarvitsevan lapsen kanssa oleminen koettiin luonnolliseksi, eikä sitä edes osattu kyseenalaistaa. Isät korostivat myös rakkautta omaa lastaan kohtaan ja sitä, että mielellään viettävät aikaa lapsensa kanssa. Yksi haastateltavista pohti myös lapsen sukupuolen vaikutusta läheisyyden kokemukseen.

Niin se varmaan liittyy vähä tämmöseen isä-poikasuhteeseen. Jos se ois ollu tyttö niin se ois ollu varmaan vaimon kans sitte enemmän.

Mää nyt vaan tykkään lapsestani, ja oon pärjänny sen kans ja sitä kautta tavallaan oma usko kasvaa siihen että jotaki teen ihan oikeenki kun Y:n kans pärjään ja se kasvaa ja kehittyy. Ei nyt ihan kaikki voi olla väärin. Ja sehän ei oo pelkästään se, että lapsi kasvaa, vaan kyllähän tässä kasvaa iteki. Paljon se ottaa mutta paljo se antaaki.

Yksi haastateltavista oli jäänyt omasta valinnastaan pois työelämästä sen mukana tuoman kiireen ja väsymyksen takia ja koki, että omaishoitajuus toi mukanaan merkitystä elämään. Työn tekemisen sijaan hän saattoi tehdä elämässään jotain muuta tärkeää ja tarpeellista, ja koki olevansa kotona oikeassa paikassa juuri nyt. Perheessä oli kuitenkin useampia lapsia, ja myös tämä vaikutti varmasti isän kokemukseen kotona olemisen tarpeellisuudesta.

Siis kyllä mä koen että tää on hyvä juttu, että itellä on jotaki järkevää ja merkityksellistä tekemistä. --- Että on hyvä itelleki että saa olla hyödyksi ja avuksi, ja tarvitaanki täällä kotona.

Omaishoitajuustilanne oli jollain tapaa ollut olemassa kahdessa kolmesta haastateltujen isien perheistä heti erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymästä lähtien. Kaikissa perheissä jonkinlainen ulkoinen muutos oli kuitenkin ollut osaltaan vaikuttamassa siihen, että juuri isä hoiti erityistä tukea tarvitsevaa lastaan. Muutokset liittyivät perhesuhteisiin ja isän työssäkäyntiin, ja niitä olivat muun muassa avioero, puolison kuolema sekä isän jääminen pois työelämästä.

7.2. Omaishoitajuuden vaikutuksia

7.2.1. Vaikutukset isyyteen

Haastatellut isät eivät kokeneet asemaansa omaishoitajaisänä erityiseksi, vaan korostivat olevansa aivan tavallisia isiä, jotka elävät tavallista arkea ja huolehtivat lapsistaan.

Omaishoitajuus tuo kuitenkin mukanaan useimmiten ainakin jossain määrin myös fyysistä hoivaa. Kaikki haastateltujen lapset pärjäsivät suhteellisen vähällä avustamisella ja olivat melko omatoimisia, mutta osa tarvitsi apua tai opastusta esimerkiksi henkilökohtaisessa hygieniassa.

Etenkin eräs haastatelluista isistä korosti sitä, että on lapselleen vanhempana olemisen lisäksi jossain määrin myös kaveri. Hänen kehitysvammaisella lapsellaan oli ongelmia ystäväystyä muiden ikäistensä kanssa, ja isä koki että hänen tehtävänä on huolehtia, että lapsi ei tästä huolimatta jäisi paitsi ikäiselleen tyypillisestä tekemisestä. Lapsi kulki isänsä mukana lähes kaikkialla, ja isä pyrki antamaan lapselleen mahdollisimman paljon erilaisia kokemuksia. Isä kuitenkin korosti että tilanne on myös hänelle mieluinen, eikä koe tekevänsä minkäänlaisia uhrauksia omassa elämässään.

Haastateltavat kokivat omaishoitajuuden ainakin jossain määrin lähentäneen heitä erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa. Isät antoivat paljon aikaa ja huomiota lapsilleen, ja kokivat isä-lapsisuhteen erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa luottamukselliseksi.

No kyllä mää kuvittelen että mää oon se ensimmäinen vanhempi, jolle ensimmäisenä soitetaan jos ongelmia tulis. Että kyllä mää koen että me ollaan hirveen läheisiä, vaikkakin olen isä enkä äiti ja puhutaan kuitenkin tytöstä.

7.2.2. Vaikutukset isään

Oman lapsen omaishoitajuus koettiin ainakin ajoittain raskaaksi mutta samalla myös palkitsevaksi tehtäväksi. Haastateltavat kokivat kasvavansa itse ihmisenä hoitaessaan lastaan.

---joskus joku on käyttäny semmosta ilmaisua että lehmänhermotkaa ei taho riittää. Ja sitte ku oot toistamasta päästyäski toistanu ja kehottanu joskus nätimällä äänensävyllä, joskus vähä vähemmän nätilä äänensävyllä. Mutta sitte ku tämänki lapsen kans muistaa että käy sen asian läpi, eikä päästä sitä niin etteikö kävis sitä asiaa läpi jossain vaiheessa.---kyllä mää niinku koen että oon saanu kärsivällisyyttä lähtökohtiin nähden hirveen paljo lisää.

Eräs haastateltava kertoi tilanteensa myötä oppineensa arvostamaan arjen pieniä iloja, ja löytämään jotain positiivista jokaisesta päivästä. Hänen mukaansa pienistäkin asioista voi tehdä isoja ja merkityksellisiä, ja oma asenne ratkaisee kuinka tilanteessa pärjää.

Kaikki haastatellut isät olivat tehneet joko omasta tahdostaan tai olosuhteiden pakosta arkea helpottavia ratkaisuja työssäkäyntinsä suhteen. Haastateltavat olivat lyhentäneet työaikaansa, jättäneet työmatkojen tekemisen, hyödyntäneet etätömahdollisuutta sekä valinneet työpaikkansa niiden joustavuuden mukaan. Yksi haastatelluista oli jättänyt työelämän kokonaan pääasiassa kotitilanteensa vuoksi, sillä vuorotyön yhdistäminen kotielämään oli ollut haastavaa ja rasittavaa.

Yksi kolmesta haastateltavasta oli tällä hetkellä mukana työelämässä, ja koki työn olevan tärkeää vastapainoa muulle arjelle. Haastateltava toimi yksin omaishoitajana, ja myönsi arjen järjestelyjen olevan usein haasteellisia. Arkea helpottaakseen hän oli lyhentänyt työviikkoaan muutamalla tunnilla, ja työnantaja oli vastikään antanut mahdollisuuden etätöpäivien pitämiseen jopa kerran viikossa.

Kaksi kolmesta haastateltavasta kertoi joutuneensa luopumaan kokonaan työmatkojen tekemisestä lapsensa hoitamisen vuoksi. Toinen haastateltava ei

pitänyt tätä ongelmana, sillä hän ei kokenut työmatkoja muutenkaan omakseen, mutta toinen olisi mielellään jatkanut niiden tekemistä.

Kyllähän sillon joutu tekemään sen oman urasuunnittelun kannalta semmosia ratkaisuja että mää oon tehny selväksi sitte työnantajille ja jos oon työpaikkaa vaihtanu, että mulla on tämmönen lapsi, ja että mää pyrin välttämään tämmösiä matkatöitä, että joutuu olemaan paljo pois kotoa. Totta kai heti tein sen päätöksen sillon, että mää pyrin olemaan mahdollisimman paljo kotona, ja sitte mahdollisimman paljo tämän lapsen kanssa.

7.2.3. Vaikutukset perheeseen

Kaikki haastateltavat kokivat elävänsä suhteellisen normaalia lapsiperhe-elämää, ja pyrkivätkin sellaisen ylläpitämiseen. Omaishoitajuus koettiin luonnolliseksi osaksi perheen elämää, eikä sitä pidetty mitenkään erityisenä asiana. Lapsiperhe-elämä on kuitenkin usein jo itsessään kiireistä ja vaativaa, ja omaishoitajuus tuo siihen oman lisänsä. Haastateltavat kokivat suurimmiksi arjen haasteiksi juuri kiireisyyden, oman ajan puutteen sekä arjen järjestelyjen haastavuuden.

Kaikilla haastatelluilla oli vähintään kaksi lasta. Isät eivät kokeneet että heidän erityistä tukea tarvitsevat lapsensa olisivat koskaan olleet perheessä erilaisessa asemassa suhteessa sisaruksiinsa. Erityistä tukea tarvitsevat lapset vaativat luonnollisesti ainakin ajoittain enemmän vanhempiensa huomiota kuin muut lapset, mutta perheissä oli haastateltavien mukaan onnistuttu aina suhteellisen hyvin huomioimaan myös erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarukset.

Sillai niinku vähä vuorotellen kävi lasten kans kahestaan jossaki, sillai tasapuolisesti. Ei tietenkää siinä erityisasemia ollu, tasapuolisesti täytyy vuorotellen huomioida. Että saa sitä kahdenkeskistä aikaa, se on hirmu tärkeätä että on sitä kahdenkeskistä aikaa vanhemman kans.

Eräällä haastateltavista oli suurperhe. Hän oli sitä mieltä, että sisaruksien olemassaolo tukee ja kuntouttaa erityislasta, ja antaa hänelle luontaisen mahdollisuuden sosiaalisten tilanteiden opetteluun. Erityistä tukea tarvitsevan

lapsen on lisäksi sisarusten myötä pakko sopeutua toimimaan ryhmässä, ja tottua tiettyyn rauhattomuuteen ympärillään.

Toinen lapsensa omaishoitajana yksin toimivista haastateltavista oli ennen leskeksi jäämistään pitkässä avioliitossa lastensa äidin kanssa. Hänen mielestään erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymä ja omaishoitajuus ainakin jossain määrin lähensivät häntä vaimonsa kanssa entisestään. Pitkässä parisuhteessa oli vuosien kuluessa luonnollisesti kuitenkin haasteensa, ja haastateltava pitikin omaishoitajuustilannetta vain yhtenä haasteena muiden joukossa. Muut haastateltavat kertoivat kuitenkin, että kiireisen arjen keskellä parisuhteen huomioimiselle ei juuri jää aikaa. Kahdenkeskeisen ajan järjestäminen koettiin myös ajoittain hankalaksi.

Kaksi kolmesta haastatellusta omaishoitajaisästä oli lapsensa yksinhuoltajia. Molemmat heistä olivat kuitenkin olleet naimisissa lapsen äidin kanssa erityisen tuen tarpeen tullessa esille, ja kumpikin oli haastateltaessa uudessa parisuhteessa. Yksin omaishoitajana toimivat isät kokivat omaishoitajuutensa tuovan haasteita etenkin uuden parisuhteen syntymiselle. Kumppanin on heidän mukaansa ehdottomasti hyväksyttävä tilanne, ja ymmärrettävä sen mukanaan tuomat vaikutukset perheen elämään. Kaikki haastateltavat kertoivat että arjessa tarvitaan tavallista enemmän joustavuutta, ja yhteiset hetket kumppanin kanssa ovat useimmiten vähissä. Onnistuessaan parisuhde koettiin kuitenkin suurena voimavarana, joka osaltaan auttaa jaksamaan arjessa.

7.3. Omaishoitajaisien kokema tuentarve

Tärkeimmät haastatteluissa esiin tulleet tuentarpeet olivat vertaistuki, ohjaus ja tiedonsaanti sekä arjen tuki.

7.3.1. Vertaistuki

Haastateltavien suhtautuminen vertaistukeen ja sen tarpeellisuuteen vaihteli jonkin verran. Vain yksi haastateltavista oli varsinaisesti ollut mukana

vertaistukitoiminnassa, mutta muutkin kokivat että siitä olisi voinut ainakin jossain vaiheessa olla hyötyä. Haastateltavat korostivat että vertaistuen tarpeellisuus riippuu siitä, millainen perheen kokonaiselämäntilanne on, ja kuinka uusi asia omaishoitajuustilanne on.

Tiiän että ku on tämmönen kehitysvammainen lapsi ja siinä alkuvaiheessa sitä tukea tarvii ja apua, mutta sitte pikkuhiljaa tää muotoutuu tää oma rytmi tälle elämälle muutenki. Sitä tukea ei tarvi sitte enää niin paljo.

Eräs haastateltavista oli ollut aktiivisesti mukana vertaistukitoiminnassa etenkin siinä vaiheessa, kun lapsen erityisen tuen tarve oli vasta tullut esiin. Haastateltava koki, että tuolloin muihin samanlaisessa tilanteessa oleviin tutustuminen ja uusien näkökulmien saaminen teki hyvää.

Joo kyllä se (vertaistuki) oli tosi tärkeä juttu. Että siinä sitte tutustu näihin muihin perheisiin, ystävystyttiin ja pidettiin yhtä heidän kanssaan. Käytiin kylässä ja reissuissa, ja totta kai se oli erittäin tärkeää, ettei sitä kähertynyt pelkästään sinne omaan kotiinsa.

Näki näitä muita (kehitysvammaisia). Olihan se mulleki shokki kun X on kuitenkin niin sanotusti hyvätasoinen kehitysvammainen lapsi, ja sitte ku ensimmäisellä reissulla näki oikeestaan tän koko kirjon. Että minkälaisia ihmisiä, minkälaisia kehitysvammaisia siellä reissuilla oli mukana. ---Se oli kyllä opettavaista aikaa, ne alkuvaiheet ku lähti tutustumaan näihin asioihin vähä enemmän.

Eräs haastateltavista totesi että vertaistukea tärkeämpää hänelle on se, että lähipiirissä on yleensäkin aikuisia ihmisiä joiden kanssa voi keskustella ja jakaa ajatuksiaan. Varsinaista vertaistukitoimintaa haastateltava piti jossain määrin ongelmallisena, sillä hän pelkäsi että henkilökemiat eivät välttämättä kohtaisi tarpeeksi hyvin tuntemattomien ihmisten kanssa.

Kunhan on joku aikuiskontakti niin se on tärkeää. Jonku sanan saa vaihtaa, tai jonku ajatuksen arjesta niin sekin jo auttaa paljo jaksamaan. Tuntee että ei oo ihan yksin tässä maailmassa asioittensa kanssa.

Kulkuyhteydet ja lastenhoitojärjestelyt aiheuttivat haastateltavien mukaan eniten ongelmia vertaistuki- tai muuhun järjestötoimintaan osallistumiselle. Kaikki haastateltavat kuuluivat ainakin yhteen sairaus-, vammais- tai omaishoitaja-

järjestöön sekä niiden mahdollisille postituslistoille. Osa haastateltavista koki kuitenkin tiedonsaannin erilaisista ryhmistä ja tapahtumista toisinaan huonoksi. Tiedotus tapahtui heidän mielestään liian myöhään, tai tieto saattoi jäädä kokonaan saamatta.

Erityisesti omaishoitajana toimiville miehille tarkoitettua vertaisryhmää kaikki haastateltavat eivät kokeneet itselleen tarpeelliseksi ainakaan tässä vaiheessa elämäänsä ja omaishoitajuuttaan. Haastateltavat pitivät ajatusta kuitenkin pääasiassa hyvänä, ja uskoivat sen olevan joillekin omaishoitajana toimiville miehille hyödyllinen toimintamuoto. Haastateltavat pohtivat hieman myös sitä, kuinka he löytäisivät paikkansa ryhmästä lapsensa omaishoitajana toimivana isänä, kun useimmat omaishoitajat hoitavat esimerkiksi puolisoaan. Nuorin haastatelluista omaishoitajaisista oli hieman yli 30-vuotias, ja omaishoitajien keski-ikä ollessa huomattavasti korkeampi, myös ikäkysymystä mietittiin.

No oishan ne (omaishoitajamiesten vertaisryhmät) tietenki hyviä, mutta se on aina se että minkälaiseksi se ryhmä sitte muodostuu. Sitte voi ite vähä jännittää sitä miten se lähtee menemään, että tuleeko siitä itelle semmonen mukava juttu.

7.3.2. Ohjaus ja tiedonsaanti

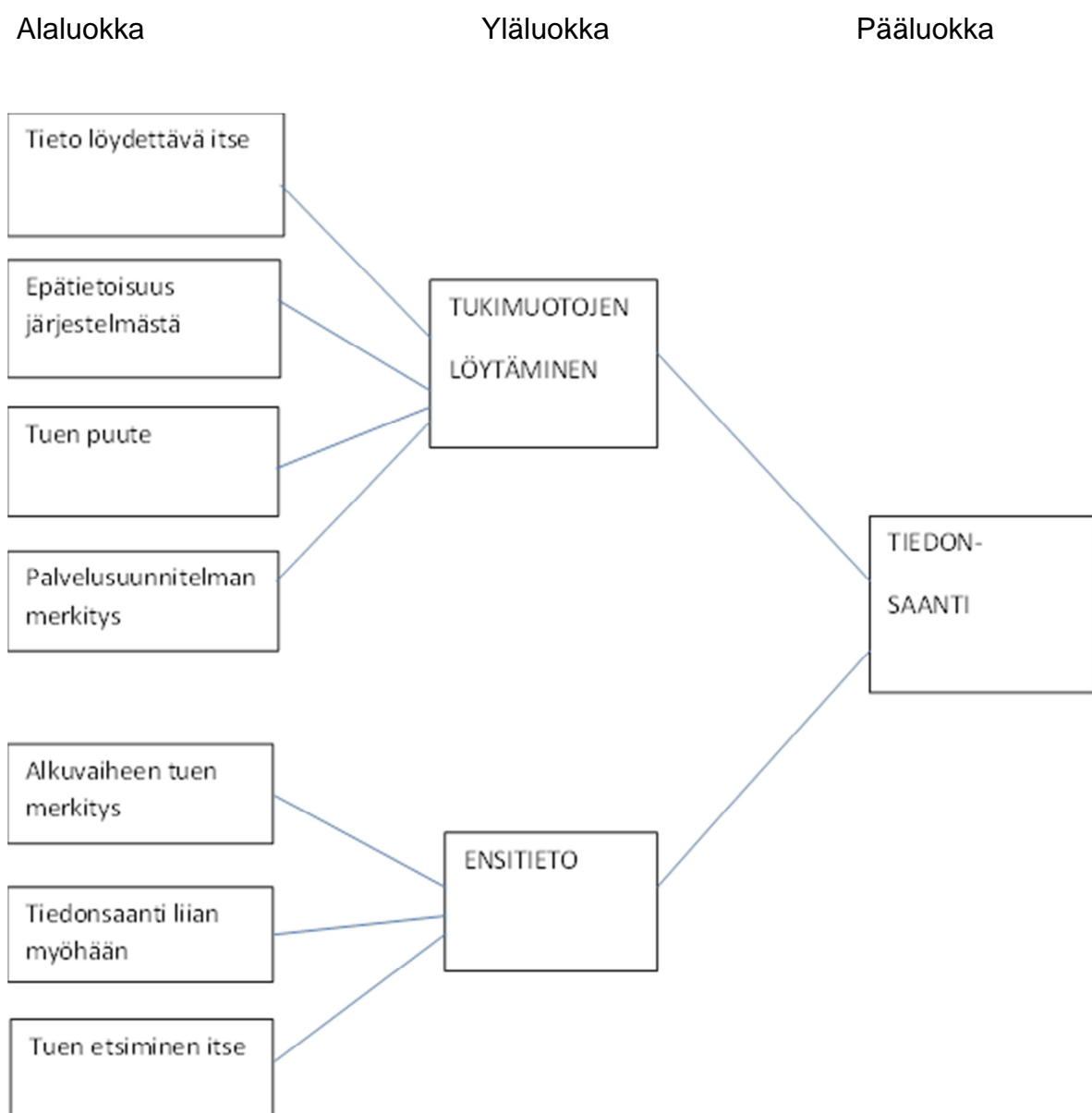
Kaikilla haastatelluilla oli jossain vaiheessa ollut ongelmia saada itselleen tai lapselleen kuuluvia palveluita ja tukea. Omaa aktiivisuutta pidettiin suhteellisen tärkeänä tekijänä tiedon ja tuen saamisessa. Haastateltavat kertoivat, että pelkästään arjen järjestelyt vaativat usein paljon, eikä heillä yksinkertaisesti ollut aikaa, tietämystä tai jaksamista vaatia itselleen kussakin tilanteessa kuuluvia palveluita. Palvelusuunnitelman tekeminen oli selkiyttänyt haastateltavien kohdalla tilannetta suuresti, ja sen tekemisen yhteydessä haastateltavat olivat saaneet tietoa myös omaishoitajuuden tukimuodoista.

Kyllähän esimerkiksi omaishoidon tuki ois meillä varmaan ollu paljon aikasemminki mahdollista saada, ku kuitenkin meillä tää tilanne on ollu ihan alusta pitäen. Oltiin tekemässä sitä palvelusuunnitelmaa ja sitte tää sosiaalihoaja tai -hoitaja joka siellä oli sanoi että teillähän on tämmönen mahdollisuus. Kyllä me tästä tuesta oltiin tietoisia tai olin tietoinen tästä, mutta ne kriteerit, että täytettiinkö me kriteerit niin sitä ei tullu mietittyä. Sitä ehkä mieltii, että ei me varmaan täytetä tai jotain semmosta.

Haastateltavat kaipasivat konkreettista ohjausta erityisesti koko perheeseen vaikuttavien elämäntilanteiden muutosten yhteydessä, kuten erityistä tukea tarvitsevan lapsen aikanaan itsenäistyessä. Varsinkin yksi haastatelluista isistä oli huolissaan siitä, kuinka erityistä tukea tarvitsevan lapsen itsenäistyminen saataisiin sujumaan. Hänen lapsensa tukeutui vahvasti isäänsä, eikä osoittanut minkäänlaista omaa kiinnostusta itsenäistymiseen. Haastateltava koki, että lapsi tarvitsisi jonkun joka neuvoisi kädestä pitäen itsenäisen elämän perusteet, ja tukisi samalla koko perhettä lapsen itsenäistymisprosessissa.

Mitä nyt kaippaa niin just tähän asumisvalmennukseen liittyviä (kursseja). Että niitä oon kaivannu, ja sitä tietoa että mistä niitä saa. Tiedän että näitä on näitä sopeutumisvalmennuskursseja just tähän asumiseen liittyen, tai onko ne nyt sillä nimellä, ja tätä asumisvalmennusta mitä nyt mennään tän palvelusuunnitelman mukaan.

Yksi haastateltavista oli ollut perheensä kanssa mukana sopeutumisvalmennuskurssilla, ja koki sen antaneen ennen kaikkea tarpeellista vertaistukea. Muutkin haastateltavat kokivat että sopeutumisvalmennus olisi voinut jossain vaiheessa olla tarpeellista, mutta sellaiselle ei ollut tullut hakeuduttua. Yksi haastateltava kaipasi erityisesti uusperheille suunnattua sopeutumisvalmennusta, sillä koki että perheiden yhdistäminen on erityisen haasteellista kun toisessa perheistä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Toisen perheen vanhemman täytyy opetella paljon uutta, ja löytää paikkansa tilanteen keskellä.



Kuvio 4. Tiedonsaannin tarve

7.3.3. Arjen tuki

Kaikki haastateltavat kokivat, että omaishoitajana heidän jaksamisensa kannalta tärkeintä on saada konkreettista tukea arkeen. Lastenhoitoavun saatavuutta pidettiin erityisen tärkeänä jaksamista edistävänä tekijänä, sillä se mahdollistaa omaa aikaa ja hengähdystauon arjen keskellä. Parisuhteessa ollessa lapsen tai lasten hoidon järjestäminen antaa aikuisille myös aikaa parisuhteen hoitamiseksi.

Erytystä tukea tarvitsevan lapsen helppohoitoisuus auttoi haastateltavien mukaan lastenhoitojärjestelyjen onnistumisessa. Tukiverkostojen merkitys korostui haastatteluissa, sillä usein erityistä tukea tarvitsevan lapsen otti hoitoonsa perheen lähisukulaiset. Yksi haastateltavista oli turvautunut Mannerheimin Lastensuojeluliiton tarjoamaan lastenhoitopalveluun, sillä sukulaiset eivät juuri osallistuneet perheen elämään.

Joo no ei kyllä hirveesti jää omaa aikaa. Että nyt ollaan tilattu lastenhoitajia ihan esimerkiksi MLL:lta, ja nyt sitte jatkossa ois tarkoitus tämmösillä lastenhoitajilla saada vähä sitä omaa aikaa. Aika vähänhän sitä niin sanottua kahdenkeskistä aikaakaan on, se on vähissä.

Kaksi haastateltavista kertoi, että heidän lapsensa viettää kerran kuukaudessa tietyn ajan asumispalveluyksikössä. Molemmat haastateltavista toimivat lapsensa omaishoitajana yksin, ja vapaa-ajan saaminen onkin heidän tilanteessaan muuten tavallista hankalampaa. Haastateltavat kokivat jaksavansa järjestelyn avulla arkea paremmin sillä, että etukäteen sovittua vapaa-aikaa odottaa ja suunnittelee heidän mukaansa mielellään.

Joo kaupunki on myöntäny että X voi viettää siellä viikonlopun kuukaudessa, että sillälaila mää pystyn niinku suunnitteleen että jos mää haluan tehdä jotaki omaa. Sille ajanjaksolle pystyy sitte suunnitteleen aina. Pääsee pois kotoa.

Täysin ongelmaton ei vapaaviikonlopun järjestäminen kuitenkaan aina ole. Toinen kahdesta haastateltavasta, joiden lapsi vietti kerran kuussa aikaa asumispalveluyksikössä, kertoi että yksikköön sopeutuminen on hänen lapselleen erityisen vaikeaa. Sopivan tasoisen hoitopaikan löytyminen Oulun

alueelta on ollut vaikeaa, sillä lapsi on suhteellisen omatoiminen, mutta vaatii kuitenkin ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa. Aina kotihoidossa olleena paikan melu ja rauhattomuus eivät ole sopineet lapselle, ja lapsi on muutaman kerran myös karannut hoitopaikastaan.

Täytyy vaan kattoa mistä semmonen (sopiva) paikka sitte löytys, ja meillä on ollu tarkoituksenaki mennä tutustumaan eri paikkoihin. Mutta se mikä tässä nyt on puutteena, minä koen puutteena, että näitä vaihtoehtoja on Oulussa hyvin vähän.

Yhden haastateltavan lapselle oli kirjattu palvelusuunnitelmaan mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan vapaa-ajan harrastuksia varten. Haastateltava oli kuitenkin kokenut helpommaksi jättää hakematta avustajaa, sillä hänen mielestään avustajan hyödyntäminen vaatisi häneltä itseltään liikaa järjestelyjä. Haastateltava korosti, että hän mielellään käyttää lastaan heitä molempia kiinnostavissa harrastuksissa.

Yksi haastateltavista piti oman kehitysvammaisen lapsensa kohdalla ongelmana sitä, että lapsella ei ollut kavereita. Isä oli hieman huolissaan siitä, että lapsen sosiaaliset suhteet rajoittuivat pääasiassa kotiin. Lapsi oli ollut jo mukana Best Buddies -projektissa, jonka tavoitteena oli löytää kehitysvammaisille kavereita. Haastatellun isän lapsen kohdalla tämä ei kuitenkaan projektin puitteissa ollut onnistunut. Isä mainitsi, että etenkin jossain vaiheessa koittavaa itsenäistymistä ajatellen lapsen olisi hyvä luoda vetäytyvästä luonteestaan huolimatta myös kodin ulkopuolisia ihmissuhteita.

7.3.4. Parisuhteen tukeminen

Kaikki haastateltavat olivat haastateltaessa parisuhteessa. Pääasiassa haastateltavat kokivat, että omaishoitajuus itsessään ei juuri vaikuta olemassa olevaan parisuhteeseen. Yksin omaishoitajana toimivat isät pitivät sitä kuitenkin haasteena uuden parisuhteen muodostumiselle. Lapsenhoitoavun saaminen koettiin parisuhteen kannalta keskeiseksi asiaksi, sillä sen avulla aikuiset saavat tärkeää yhteistä aikaa.

Yksi haastateltavista oli käynyt vaimonsa kanssa hakemassa tukea parisuhteelleen perheneuvolasta. Haastateltava koki saaneensa sieltä hyviä neuvoja ja vinkkejä parisuhteen huomioimiseen, sekä haasteita sen kehittämiseen.

---sieltä sai semmosta vinkkiä, ja vähä semmosta haastettaki aina puoleen ja toiseen. Että mitä asioita kannattas ottaa huomioon niinku siinä arjessa ja parisuhteessa... Eikä sitä silleen hirveesti jouda miettimäänkää sitä parisuhdetta, totta kai se on tärkeä mutta ei sitä jouda aina huomioimaan ku tää arki on niin vilkasta että se on sitte yks osa siellä---

8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

8.1. Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksessa eettinen asenne näkyy siinä, kuinka työn aihe valitaan, miten tietoa hankitaan, miten tuloksista ja prosessista puhutaan sekä kuinka tuloksia sovelletaan (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11–12). Jokainen tutkimusprosessin aikana tehtävä päätös vaatii tutkimuseettistä pohdiskelua. Ensimmäisenä tutkimuksen tekemisen ongelmakohtana voidaan pitää tutkimusluvan saamista. Tutkimuslupa tulee saada tarvittaessa viranomaisilta ja ehdottomasti tutkittavilta. (Eskola& Suoranta 2014, 52; Hirsjärvi& Hurme 2001, 19–20.) Tässä tapauksessa viranomaisilta ei tarvinnut hakea tutkimuslupaa. Haastateltavat ottivat itse yhteyttä opinnäytetyön tekijään, ja antoivat samalla luvan tutkimuksen tekemiseen. Haastateltaville korostettiin kuitenkin sitä, että tutkimukseen osallistuminen on milloin tahansa mahdollista perua. Suojasen (1982) luetteloinnin mukaan toinen tutkimuksen tekemisen eettinen ongelmakohta tulee tutkimusaineiston keruuvaiheessa. Haastatteluja ei saa esimerkiksi koskaan nauhoittaa salaa. (Eskola& Suoranta 2014, 53.) Opinnäytetyön haastateltaville ilmoitettiin haastattelujen nauhoittamisesta jo siinä vaiheessa, kun haastateltavia haettiin. Korostettiin myös sitä, että haastattelumateriaalia käsitellään luottamuksellisesti, eikä lopullisista tuloksista ole mahdollista tunnistaa yksittäistä haastateltavaa.

Tutkimusta tehtäessä on aina kunnioitettava ihmisarvoa, eikä tutkimukseen osallistuminen saa missään tapauksessa loukata tai vahingoittaa tutkittavaa. (Eskola& Suoranta 2014, 56.) Tutkittaessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuutta ja omaishoitajuutta liikutaan alueella, joka voi hyvinkin olla jollekin arka. On kuitenkin todennäköistä, että haastateltavaksi ei olisi edes lupautunut henkilö, joka olisi kokenut asian erityisen vaikeaksi itselleen. Haastattelutilanteessa haastateltavia muistutettiin lisäksi siitä, että he voivat

kertoa juuri niin paljon tai vähän kuin haluavat, ja heillä on aina myös oikeus kieltäytyä vastaamasta tutkijan esittämiin kysymyksiin.

Tutkimusaineiston käsittelyssä luottamuksellisuus ja anonymiteetti ovat ensisijaisen tärkeitä asioita. (Eskola & Suoranta 2014, 57.) Haastattelujen litterointivaiheessa haastatteluista poistettiin nimet ja muut tunnistettavuutta luovat tekijät, ja haastattelumateriaalia käsitteli ainoastaan tutkimuksen tekijä. Haastattelunauhoitukset tuhottiin heti litteroinnin jälkeen, ja tutkimuksen valmistuttua myös litteroitu aineisto hävitettiin.

Tutkimuksen julkistamisvaiheessa on pidettävä myös huolta tutkittavien anonymiteetin säilymisestä ja luottamuksellisuudesta, ja tutkittavien henkilöllisyyden paljastuminen on tehtävä mahdollisimman vaikeaksi. Vaikka nimiä ei mainittaisi, voivat yksityiskohtaiset tiedot tutkittavista tehdä heistä ainakin lähipiirilleen tunnistettavia. (Eskola & Suoranta 2014, 57.) Opinnäytetyön kohderyhmä oli suhteellisen marginaalinen jo itsessään, sillä lapsensa omaishoitajana toimivia isiä ei Oulun alueella ole paljon. Haastateltavia opinnäytetyössä oli lisäksi vain kolme, ja jokainen heistä oli tai oli ollut mukana jonkin Oulun seudulla toimivan sairaus-, vammais- tai omaishoitajajärjestön toiminnassa. Jokaisella haastateltavalla oli tilanteessaan myös joitain erityispiirteitä, jotka yhdessä olisivat voineet luoda heille tunnistettavuutta. Opinnäytetyössä pyrittiinkin häivyttämään rajoja haastateltavien vastausten välillä, eikä heitä vastausten kohdalla yksilöity. Haastatteluista saadut suorat lainaukset lisättiin myös opinnäytetyöhön ilman tietoa siitä, kenen haastateltavan vastaus oli, sillä haastateltavien vastauksia yhdistelemällä olisi voinut saada kokonaiskuvan yksittäisen haastateltavan vastauksista. Haastateltavista ei opinnäytetyössä kerrottu tarkkoja yksityiskohtia kuten ikää, ja asuinpaikkakin oli tiedossa tutkimuksen kohderyhmän myötä vain suhteellisen laajan alueen tarkkuudella.

8.2. Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyön haastateltavat ilmoittivat itse halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Osa haastateltavista oli myös osallistunut ainakin jossain määrin järjestötoimintaan, ja voidaankin ajatella että tutkimukseen osallistuneet isät olisivat olleet keskimääräistä aktiivisempia toimijoita. Laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tulosten yleistettävyyttä (Tuomi&Sarajärvi 2012, 85). On siis muistettava, että opinnäytetyössä on tutkittu ainoastaan kolmen tutkimukseen osallistuneen isän kokemuksia omaishoitajuudestaan. Tutkimustulokset voisivat olla hyvin erilaiset, mikäli haastateltavat olisivat olleet eri henkilöitä tai heitä olisi ollut enemmän. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei kuitenkaan ole itsessään vaikutusta tutkimuksen onnistumiseen (Eskola & Suoranta 2014, 62).

Haastattelututkimusta tehtäessä usea niin haastattelijaan kuin haastateltavaankin liittyvä asia saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Haastateltava saattaa esimerkiksi huomaamattaan antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. (Hirsjärvi& Hurme 2001, 35.) Haastattelukysymykset pyrittiinkin muodostamaan siten, että niissä ei tuotaisi esiin tutkijan ennakko-oletuksia. Haastateltaville annettiin mahdollisimman paljon tilaa vastata kysymyksiin omin sanoin, ja kertoa juuri ne asiat jotka hänen mielestään ovat olennaisia.

Litteroitu aineisto on aina vain tutkijan tai litteroijan tulkinta haastattelutilanteesta. Litteraation tekijän rajallinen huomiokyky, puhutun väärinymmärtämisen mahdollisuus sekä haastattelutilanteessa tapahtuneen nonverbaalin viestinnän vaillinnainen välittyminen kirjoitettuun tekstiin ovat esimerkkejä syistä jotka saattavat muuttaa haastattelutilanteessa sanottua. (Ruusuvuori, Nikander& Hyvärinen, 427.)

Opinnäytetyön kohderyhmään kuuluivat Oulun seudulla asuvat isät, jotka ovat ainakin jossain määrin toimineet lapsensa omaishoitajana. Haastateltavia etsittäessä ei rajattu sitä, milloin isä on ollut lapsensa omaishoitajana. Kaikki haastateltavat olivat kuitenkin haastatteluhetkelläkin omaishoitajuustilanteessa. Haastateltavien isien lasten iät kuitenkin vaihtelivat, ja kun muutama

haastattelukysymys liittyi omaishoitajuuden tarpeen alkuun, joutui osa haastateltavista muistelemaan vuosien takaisia tapahtumia. On mahdollista, että ajan kuluminen on vaikuttanut näiden haastateltavien kokemuksiin tapahtumista.

Elämää on mahdotonta jakaa puhtaasti erilaisiin osa-alueisiin, sillä kaikki ihmisen roolit vaikuttavat ja ovat sidoksissa toisiinsa. Omaishoitajuus on siis vain yksi osa haastateltujen isien elämää. Tutkimuksen keskiössä on omaishoitajuus, mutta on hankala sanoa, johtuvatko haastateltujen kokemukset nimenomaan omaishoitajuudesta. Voi olla, että muut tekijät kuten elämänmuutokset sekä lapsen erityisen tuen tarve itsessään ovat olleet suurempia vaikuttajia haastateltujen esiin tuomiin kokemuksiin.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSHAASTE

Opinnäytetyön tulosten perusteella johtopäätökset ovat:

1. Isät pitävät omaishoitajuutta luontevana osana elämäänsä.
2. Isän omaishoitajuus vaikuttaa perheen elämään suhteellisen vähän, kun erityistä tukea tarvitseva lapsi on helppohoitoinen.
3. Omaishoitajaisien perheille on pyrittävä tarjoamaan ennen kaikkea arjen tukea.

Haastatellut isät eivät kokeneet valinneensa omaishoitajuuttaan, mutta he olivat kuitenkin tyytyväisiä tilanteeseensa. Omaishoitajuuden tarpeen lisäksi tietyt ulkoiset ja sisäiset syyt olivat vaikuttaneet omaishoitajuuden syntyyn. Yksi tärkeimmistä isien mainitsemista sisäisistä syistä oli rakkaus omaa lasta kohtaan ja se, että oli aina ollut läheinen lapsensa kanssa. Usein unohdetaan se, että siinä missä äidin ajatellaan tekevän kaikkensa lapsensa vuoksi, on myös isä valmis samaan. Rakkaus omaa lasta kohtaan auttaa varmasti jaksamaan ajoittain vaativaakin arkea. Voidaan ajatella myös, että kun omaishoitaja itse on tyytyväinen tilanteeseensa, olisi omaishoitajana toimiminen jossain määrin vähemmän rasittavaa kuin tilanteessa, jossa omaishoitaja ei ole tyytyväinen tilanteeseensa.

Kaksi kolmesta haastatellusta omaishoitajaisästä oli yksinhuoltajia. On siis ymmärrettävää, että arjen tuen saamisen merkitys korostuu tuloksissa. Yksin lastaan hoitavan omaishoitajan vapaa-aika jää hyvin vähäiseksi, mikäli sosiaaliset verkostot ja muut tukimuodot eivät ole riittävät. Onkin tärkeää mahdollistaa vapaa-aikaa etenkin yksin omaishoitajana toimiville vanhemmille, sillä oman ajan saaminen koettiin yhdeksi tärkeimmistä jaksamista edistävästä tekijöistä. Parisuhteessa olevien omaishoitajien kohdalla vapaa-ajan saaminen mahdollistaa myös aikaa parisuhteelle, jonka vahvistaminen tukee osaltaan arjessa jaksamista.

Haastatellut isät myönsivät, että arki omaishoitoperheessä on toisinaan rankkaa, mutta samalla myös palkitsevaa. Omaishoitajuuden vaikutusta perheen elämään pidettiin kuitenkin suhteellisen pienenä. Isät tiedostivat sen

asettamattomat rajoitukset, mutta olivat sitä mieltä, että niistä huolimatta on mahdollista elää normaalia lapsiperheen elämää. Elämän kokeminen normaaliksi vaikuttaa varmasti myös kokemukseen tuen tarpeesta. Perheiden erilaiset tilanteet ja tuen tarpeet olisivat otettava huomioon toimintaa suunniteltaessa.

Yksin omaishoitajana toimivat isät mainitsivat, että kynnys uusperheen muodostamiseen on erityisen suuri kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Perheenjäsenten on sopeuduttava tavallista suurempaan muutokseen elämässään, ja hyväksyttävä se. Tuen tarve voi olla myös erilainen, kun perhetilanne on erityinen. Jatkossa ehdotetaan tutkittavaksi sitä, kuinka omaishoitajuus vaikuttaa uusperheen jäseniin perheessä, jossa isä toimii lapsensa omaishoitajana.

10 POHDINTA

Alun perin opinnäytetyössä oli tarkoitus tarkastella sitä, kuinka isyys vaikuttaa omaishoitajuuteen. Pian kävi kuitenkin selväksi, että haastatellut isät eivät kokeneet sukupuolensa vuoksi olevansa erityisessä asemassa lapsensa omaishoitajana. Isät ennemminkin korostivat sitä, että omaishoitajuus on luonteva osa heidän elämäänsä siinä missä isyyskin. Isät eivät nähneet myöskään eroa siinä, onko lapsen ensisijainen hoitaja äiti vai isä.

Oman elämän tarkoituksen löytämistä voidaan pitää yhtenä selittäjänä sille, että vaikeissakin olosuhteissa toiset pärjäävät toisia paremmin (Bekenkamp, Hinke, Groothof, Bloemers & Tomic 2014, 68). Yksi lapsensa omaishoitajana toimimisen syistä olikin opinnäytetyössäni oman elämän merkityksen löytäminen sen kautta. Kaikki haastateltavat olivat arjen haastavuudesta huolimatta tyytyväisiä elämäänsä, ja tämä voikin olla yksi syy siihen, että näin on. Yhdeksi merkittäväksi jaksamista edistäväksi tekijäksi mainittiin haastatteluissa lisäksi se, että oma asenne arkea kohtaan on positiivinen. Haastavassa tilanteessa arjen pienistä iloista nauttimisen merkitys kasvaa.

Yksi opinnäytetyön keskeisistä johtopäätöksistä on se, että isän omaishoitajuus vaikuttaa perheen elämään suhteellisen vähän, kun erityistä tukea tarvitseva lapsi on helppohoitoinen. Samansuuntaiseen tulokseen päätyi myös Waldén, joka tutki neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukemista. Waldénin tutkimuksen mukaan vanhemmuuden kokemiseen vaikuttaa lapsen vammaisuuden laatu. Lievästä tai korjattavissa olevasta vammasta aiheutuu vanhemmille vähemmän vaatimuksia kuin vaikeammista ja pysyvistä vammoista. Lievästi sairaiden tai vammaisten lasten vanhemmat kokevatkin useammin elävänsä tavallista lapsiperheen elämää. (Waldén 2006, 137.) Näin oli myös haastateltavien kohdalla. Isät korostivat sitä, että elävät lastensa kanssa aivan tavallista lapsiperheen elämää lapsen tai lasten erityisen tuen tarpeesta huolimatta. Tämä voi olla yksi syy sille, että isät kokivat oman ja perheensä tuen tarpeen suhteellisen pieneksi.

Haastatellut kertoivat, että heidän mielestään heidän erityistä tukea tarvitsevat lapsensa eivät ole olleet perheessä erilaisessa asemassa suhteessa sisaruksiinsa. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat ovat sitä mieltä, että heidän erityistä tukea tarvitsevan lapsensa sisarukset ottavat perheessä jossain määrin hoivaajan roolin. Sisarukset tulkitsevat herkästi vammaisen sisaruksensa tarpeita ja ovat heille kuin kavereita. (Goodley & McLaughlin 2008, 113-114.) Hoivaajan rooli ei tullut esiin haastateltujen isien näkemyksissä, mutta erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset auttoivat kuitenkin jossain määrin arjessa esimerkiksi toimimalla lapsenhoitajana nuoremmalle, erityistä tukea tarvitsevalle sisarukselleen. Opinnäytetyössä tuli luonnollisesti esiin vain isän näkökulma siihen kuinka erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset suhtautuvat tilanteeseen, ja olisikin tarpeen tutkia sisarusten omia kokemuksia jotta tästä saataisiin tarkempaa tietoa.

Kaukola & Nyman (2000, 45) tutkivat vammaisen lapsen isänä olemista. Tutkimuksen mukaan puoliset olivat toistensa keskeisiä tukijoita, mutta myös muut läheiset ihmiset auttoivat arjessa selviytymisessä. Vertaistuki auttoi ymmärtämään, että muitakin saman kokeneita on. Opinnäytetyössä vertaistuen merkitys haastateltaville jäi suhteellisen pieneksi. Yksi syy tähän voi olla se, että kaikki haastateltavat elivät suhteellisen tasaista vaihetta elämässään. Lapsen erityisen tuen tarpeen aiheuttama kriisivaihe oli jo ohitettu, ja perheen oma arjen rytmi oli muodostunut. Aiemmat kokemukset vertaistuen tarpeesta saattoivat olla haastateltavilla unohtuneet. Pääasiassa haastateltavat kuitenkin kaipasivat ympärilleen ihmisiä, joiden kanssa jakaa arjen iloja ja suruja.

LÄHTEET

- Aalto, Ilana 2004. Perinteisestä uuteen? Isyyden muutoskertomusta purkamassa. Teoksessa Aalto, Ilana & Kolehmainen, Jani 2004. Isäkirja. Keuruu: Vastapaino. 65–87.
- Bekenkamp, Janna; Hinke, Anita; Groothof, Klasina; Bloemers, Wim & Tomic, Welko 2014. The Relationship Between Physical Health and Meaning in Life Among Parents of Special Needs Children. *Europe's Journal of Psychology*. Vol.10, 67–78. Viitattu 20.4.2015.
<http://ejop.psychopen.eu/article/view/674/566>. Tuloste tekijän hallussa.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. C-katsauksia ja aineistoja 17. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Goodley, Dan & McLaughlin, Janice 2008. Community Practices. Teoksessa McLaughlin, Janice; Goodley, Dan; Clavering, Emma & Fisher, Pamela. *Families Raising Disabled Children. Enabling Care and Social Justice*. Iso-Britannia: Palgrave McMillan. 105–134.
- Halme, Nina 2009. Isän ja leikki-ikäisen lapsen yhdessäolo. Yhdessäoloa, isänä toimimiseen liittyvää stressiä ja isän tyytyväisyyttä parisuhteessa kuvaavan rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1988. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Huttunen, Jouko 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Hoiva-isiä, etä-isiä ja ero-isiä. Juva: PS-kustannus.
- Ikonen, Tiia 2014. Perhetoiminnan kehittäjä, Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry, Hyvinvoiva Perhe HYPE –hanke. Oulu. Sähköpostiviesti 31.3.2015. Vastaanottaja Päivi Mosorin. Tuloste tekijän hallussa.

- Jämsä, Juha 2011. Tarpeeton ja avuton isä. Teoksessa Jämsä, Juha & Kalliomaa, Susa 2011. Isyyden kielletyt tunteet. Vammala: Väestöliitto. 112–121.
- Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. Saarijärvi: Kirjapaja.
- Kaukola, Jukka & Nyman, Esa 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kekkonen, Joonas 2011. Isä venyy, isä jaksaa. Teoksessa Jämsä, Juha & Kalliomaa, Susa 2011. Isyyden kielletyt tunteet. Vammala: Väestöliitto. 50–59.
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 33. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Lahtinen, Pirkko 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Viitattu 3.4.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Malmi, Maria & Nissi-Onnela, Sirkka 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim. 76–79.
- Mäkelä, Matti & Purhonen, Merja 2011. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim. 21–23.
- Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: PS-kustannus.
- Nissi-Onnela, Sirkka & Kaivolainen, Merja 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen,

- Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim. 58–64.
- Oulasmaa, Minna & Saloheimo, Anja 2011. Stereotyyppiset isäkuvat. Teoksessa Jämsä, Juha & Kalliomaa, Susa 2011. Isyyden kielletyt tunteet. Vammala: Väestöliitto. 20–29.
- Purhonen, Merja 2011. Omaishoidon motiivit ja merkitys omaishoitajille sekä hoidettaville. Teoksessa Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim. 17–20.
- Purhonen, Merja; Mattila, Yrjö & Salanko-Vuorela Merja 2011. Omaishoidon tuki ja omaishoitotosopimus. Teoksessa Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim. 26–29.
- Purhonen, Merja; Nissi-Onnela, Sirkka & Malmi, Maria 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Duodecim. 12–17.
- Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) 2010. Haastattelun analyysi.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Salanko-Vuorela, Merja; Purhonen, Merja; Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Pori: Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2014. Tilastotietoa perhevapaiden käytöstä. Viitattu 20.3.2014.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/hankkeet/perhevapaatutkimus/tilast_tilastt_perhevapaiden_kaytosta
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

- Vuori, Jaana 2004. Isyyden mallit ja isien valinnat. Teoksessa Aalto, Ilana & Kolehmainen, Jani 2004. Isäkirja. Keuruu: Vastapaino. 29–63.
- Väättäin, Eija 2004. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu –työ.
- Wacklin, Matti & Malmi, Maria (toim.) 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Pori: Omaishoitajat ja Läheiset –liitto ry.
- Wahlberg, Karl-Erik 2005. Perhe- ja vuorovaikutusnäkökulma lapsen käyttäytymiseen. Teoksessa Pihlaja, Päivi & Viitala, Riitta (toim.) 2005. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY. OK
- Waldén, Anne 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja

LIITTEET

Liite 1: Teemahaastattelurunko

Taustatiedot

- Lapsen ikä ja erityisen tuen tarpeen kesto
- Lapsen tuen tarve ja sitovuus
- Perhemuoto ja -koko
- Isän elämäntilanne (esim. töissä, työtön, eläkkeellä)
- Omaishoitajuuden luonne
- Omaishoidon järjestelyt

Alkutilanne

- Erityisen tuen tarpeen esiin tuleminen
- Alkuvaiheen tuen tarve ja saatu tuki
- Isän omaishoitajuuden alku

Isän omaishoitajuus

- Isyyden erityisyys omaishoidossa
- Omaishoitajuuden vaatimukset
- Tyytyväisyys tilanteeseen
- Arjen sujuminen
- Vaikutukset omaan elämään
- Vaikutukset perheen talouteen
- Ilot ja huolenaiheet

Isä ja lapsi/lapset

- Omaishoitajuuden vaikutukset isyyteen
- Omaishoitajuuden vaikutukset isän ja lapsen/lasten välisiin suhteisiin
- Omaishoitajuuden vaikutukset mahdollisiin sisaruksiin

Perhe ja parisuhde

- Sopeutuminen
- Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuminen
- Vaikutukset perheeseen ja perheen arkeen
- Tuen riittävyys
- Omaishoitajuuden vaikutukset vanhempien parisuhteeseen
- Parisuhteen hoitamisen mahdollisuudet
- Parisuhteen tukeminen
- Mahdollisten sisarusten asema perheessä
- Sisarusten tukeminen
- Omaishoitajuuden vaikutukset perheen sosiaalisiin suhteisiin

Tuen tarve

- Vapaa-ajan järjestäminen
- Tuen tarve omaishoitajuuden eri vaiheissa
- Voimavarat
- Tukiverkostot
- Vertaistuki
- Järjestötoiminta

Liite 2: Haastattelukutsu

Isä,

hoidatko tai oletko hoitanut kotona vammaista, pitkäaikaissairasta tai erityistä tukea tarvitsevaa lastasi?

Opiskelen Diakonia-ammattikorkeakoulun Oulun toimipisteessä sosionomi (AMK)-tutkintoon, ja teen opinnäytetyötäni aiheesta ”Isien kokemuksia omaishoitajuudesta”. Usein erityislasten vanhemmista puhuttaessa keskitytään näiden lasten äiteihin, ja isien näkökulmaa onkin tutkittu hyvin vähän. Tarkoitukseni olisi nyt tuoda esiin myös isien ääntä tässä asiassa.

Etsin opinnäytetyötäni varten haastateltavaksi isiä, jotka ovat jääneet ainakin jossain määrin kotiin hoitamaan vammaista, pitkäaikaissairasta tai muuten erityistä tukea tarvitsevaa lastaan. Virallista omaishoitajan statusta ei kuitenkaan tarvitse olla/olla ollut. Tavoitteena on kerätä nimenomaan kokemuksia, eikä mitään erityistä tietämystä siis tarvita. Kaikenlaiset isät kokemuksineen ovat tervetulleita mukaan!

Haastattelut on tarkoitus toteuttaa huhti–toukokuussa 2014. Haastateltavat voivat itse vaikuttaa siihen missä haastattelu on helpointa toteuttaa, mutta toiveena olisi että haastattelut tapahtuisivat Oulun seudulla. Haastattelut nauhoitetaan, ja haastattelumateriaalia käsitellään luottamuksellisesti.

Mikäli sinulla on kysyttävää ja/tai olet kiinnostunut osallistumaan haastateltavana opinnäytetyöhöni, ota rohkeasti yhteyttä minuun! Jokaista haastateltavaa kokemuksineen tarvitaan. Kiitokset jo etukäteen!

Terveisin,

Päivi Mosorin

Sosionomi (AMK)+lastentarhanopettajan virkakelpoisuus -opiskelija

p. xxx-xxxxxxx

paivi.mosorin@student.diak.fi