



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Jonna Vuorenmaa ja Essi Ylä-Vannesluoma

Isien kokemuksia lapsen omaishoitotilanteessa

Näitä syntyy vain niille, joiden hartiat kestävät

Opinnäytetyö
Kevät 2022
Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Jonna Vuorenmaa & Essi Ylä-Vannesluoma

Työn nimi: Isien kokemuksia lapsen omaishoitotilanteessa – Näitä syntyy vain niille, joiden hartiat kestävät

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2022

Sivumäärä: 62

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia isien kokemuksia vanhempana lapsen omaishoitotilanteessa. Opinnäytetyössä tarkastellaan omaishoitotilanteessa olevia isiä ja heidän kokemuksiaan isyydestä erityislapsen vanhempana. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, miten isät kokevat roolinsa erityislapsen vanhempana omaishoitoperheessä sekä kuinka äidin ja isän roolit eroavat keskenään.

Teoriaosuudessa määritellään yleisellä tasolla vanhemmuutta erityistä tukea tarvitsevalle lapselle, lapsen omaishoitoa, vanhemmuuden rooleja sekä isyyttä. Tutkimus on toteutettu kvalitatiivisesti eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimus toteutettiin fokusryhmähaastatteluna, jossa haastattelimme kuutta erityislapsen isää, joilla oli perheessä omaishoitotilanne. Tutkimustuloksissa kuvaamme haastatteluun osallistuneiden isien aitoja kokemuksia erityislapsen isyydestä omaishoitoperheissä. Heitä yhdistää erityislapsen isyyden lisäksi isä -ryhmä, jonka tiimoilta he tapaavat kerran kuussa.

Tutkimuksessa ilmeni, että erityislapsiperheen arki on raskasta, mutta isät kertoivat sen olevan myös erittäin antoisaa. Isät olivat aktiivisesti mukana perheen arjessa, eikä sukupuolella ollut väliä arjen työtehtävien jakautuessa. Isät kokivat, että arjessa toimitaan yhdessä kumppaneina ja tiiminä, eikä niinkään äitinä tai isinä. Isät kertoivat myös erityislapsiperheiden arkea kuormittavan väsymyksen, joka on niin psyykkistä kuin fyysistä. Palvelujärjestelmä nousi niin hyvässä kuin pahassa esille puheenvuoroissa.

¹ Asiasanat: isyys, erityistä tukea tarvitseva lapsi, omaishoito, kumppanuus, vanhemmuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Jonna Vuorenmaa ja Essi Ylä-Vannesluoma

Title of thesis: Fathers' Experiences as a Parent in a Child's Care Situation

Supervisor(s): Katariina Perttula, PhD, Principal Lecturer

Year: 2022

Number of pages: 62

Number of appendices: 2

The purpose of this thesis was to examine fathers' experiences as a parent in a child's family care situation. The thesis examines fathers in care situations and their experiences of paternity as a parent of a special child. The target of the thesis was to investigate how fathers perceive a special child as a parent in a foster family and how the roles of mother and father differ from each other.

The theoretical part defines parenting for a child in need of special support at a general level, the child's family care, the roles of parenthood, and paternity. The research has been carried out as a qualitative study. The study was conducted as a focus group interview, in which we interview the fathers of six special children who had a family care situation in the family. In the research results part, we describe the real experiences of the fathers who participated in the interview about the fatherhood of a special child in foster families. In addition to the fatherhood of a special child, they are united by a father group, which they attend once a month.

The study found that the daily lives of a family with special children are heavy, but fathers said it was also very rewarding. The fathers were involved in the daily life of the family, and gender did not matter in the distribution of everyday tasks. Fathers felt that in everyday life they work together as partners and a team, rather than as mothers or fathers. Fathers also reported fatigue that burdens the daily lives of special families with children, both mentally and physically. The service system came up as both good and bad.

¹ Keywords: fatherhood, a child with special needs, family care, companionship, parenthood

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä [OBJ]	1
Thesis abstract [OBJ]	2
SISÄLTÖ	3
Kuvioluettelo.....	5
1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TAVOITTEET	7
2.1 Yhteistyötaho	8
2.2 Erityistä tukea tarvitseva lapsi	9
2.3 Aikaisemmat tutkimukset.....	11
3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN VANHEMMUUS ...	12
3.1 Vanhemmuuden roolit	14
3.2 Erityislapsen isyys	18
4 LAPSEN OMAISHOITO	21
4.1 Laki omaishoidon tuesta.....	22
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	25
5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	25
5.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus.....	25
5.3 Fokusryhmähaastattelu	26
5.4 Fokusryhmähaastattelun toteutus.....	27
5.5 Aineiston analysointi.....	29
5.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	31
6 TUTKIMUSTULOKSET	33
6.1 Kokemukset lapsen omaishoitotilanteesta isän näkökulmasta.....	34
6.1.1 Diagnoosin kuuleminen	35
6.1.2 Arki erityislapsiperheessä.....	37
6.1.3 Palvelujärjestelmä	48

7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	53
8 POHDINTA.....	59
LÄHTEET.....	63
LIITTEET.....	69

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Aineiston analysointi.	31
Kuvio 2. Isien kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta omaishoitoperheessä.....	34
Kuvio 3. Diagnoosin kuuleminen.....	35
Kuvio 4. Arki erityislapsiperheessä.	38
Kuvio 5. Palvelujärjestelmä.....	49

1 JOHDANTO

Nykypäivänä vanhemmuudesta ja kasvattamisesta tiedetään aiempaa enemmän ja ihmiset ovat alkaneet itse kehittämään omia taitojaan vanhempana. Silti tänäkin päivänä tuntuu, että keskustelu vanhemmuudesta ja lapsen kasvattamisesta on pitkälti keskittynyt vain äitiyteen. Kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi, vaatii hän tavanomaista enemmän hoivaa ja huolenpitoa, jolloin vanhempien merkitys korostuu entisestään. Olimme kiinnostuneita selvittämään, miten erityislapsen isät kokevat vanhemmuuden lapsen omaishoitotilanteessa.

Omaan isyyden malliin vaikuttaa vahvasti se, millaisen mallin oma isä on antanut aikoinaan. Isyyden rooliin vaikuttaa myös yhteiskunnan normit ja asenteet. (Eerola & Mykkänen 2014, 13.) Edelleenkin isät joutuvat perustelemaan omaishoitajaksi ryhtymistä, sillä läheisen hoivaaminen ajatellaan olevan vieläkin äidin tehtävä. Siksi aihetta onkin tärkeä tutkia, jotta isien omat kokemukset saataisiin kuuluviin ja normit vanhemmuuden rooleista rikottua. Molemmilla vanhemmilla on oikeus osallistua lapsensa hoitoon, oli kyseessä sitten terve, sairas tai vammaisen lapsi. Usein vanhemmat tietävät oman kokemuksensa kautta parhaiten, miten lasta hoidetaan ja tuetaan hänen tarpeidensa mukaisesti.

Lasten omaishoito oli alun perin aihe, joka meitä kiinnosti, sillä sitä on aika vähän tutkittu. Aihe kuitenkin kohdentui yhteistyökumppanimme avustuksella isien kokemuksiin lapsen omaishoitoperheessä.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TAVOITTEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia isien kokemuksia vanhemmuudesta lapsensa omaishoitotilanteessa. Vaikka isän roolia erityislapsiperheessä on jonkin verran jo tutkittu, halusimme saada tarkempaa tutkimustietoa nimenomaan perheistä, joissa on omaishoidettava lapsi. Uuden tiedon myötä toivomme tuottavamme uutta näkökulmaa vanhempien roolista lapsen omaishoidossa.

Hietasen (2018) mukaan erityislapsiperheille tyypillistä on, että erityislasten vanhemmista äidit kokevat ylikuormitusta ja isät voivat etäännyä perheestä. Jos perheeseen syntyy erityislapsi, joka tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa, se voi aiheuttaa vanhemmille kriisin ja ajaa heidät jopa avioeroon. Pähkinänsärkijät-verkoston teettämän kyselyn mukaan eron syynä oli usein se, että isä suhtautuu erityislapseen välinpitämättömästi tai ei sitoudu hänen hoitoonsa. Osa isistä lamaantuu, eikä kykene hoitamaan erityislasta, jolloin vastuu kasautuu äidille. (Hietanen 2018.)

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää, missä määrin edellä mainittu roolija-kauma pitää paikkansa ja miten isät kokevat oman roolinsa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempänä. Haastateltavat ovat jossain määrin vastuussa erityistä tukea tarvitsevasta vammaisesta tai pitkäaikaissairaana lapsensa huolenpidosta ja hoidosta. Halusimme erityisesti tuoda esiin isien kokemuksia roolistaan, sillä monissa aiheeseen liittyvissä tutkimuksissa tulokset perustuvat äidin kokemukseen. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli myös tutkia, miten sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä isien välisellä vuorovaikutuksella on merkitystä isän rooliin omaishoitoperheessä.

Jääskeläisen, Niemisen ja Timosen (2013) opinnäytetyössä tulokset osoittivat, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja isien välistä vuorovaikutusta hankaloittivat työntekijöiden ennakko-oletukset isistä. Lisäksi tutkimuksessa selvisi, että isät kokevat vanhemman sukupuolella olevan merkitystä sosiaali- ja terveysalalla saamaansa kohteluun.

2.1 Yhteistyötaho

Toteutimme opinnäytetyön yhteistyössä Meidän erityinen perhe -hankkeen kanssa. Aihe valikoitui yhteisen pohdinnan lopputuloksena yhteistyökumppanimme kanssa. Hankkeella oli ajankohtaista tietoa siitä, minkälaista tutkimusta tarvitaan, ja siksi aiheemme tarkentui isien rooliin ja heidän kokemuksiinsa lapsen omaishoidossa. Meidän erityinen perhe -hanke toimi koko opinnäytetyön prosessin aikana taustatuenamme. Hankkeen avulla saimme myös opinnäytetyölle haastateltavat isät.

Meidän erityinen perhe -hanke on Lakeuden omaishoitajat ry:n hallinnoima hanke, joka saa tukea veikkausvaroista. Hanke on toiminut vuosina 2019–2021. Toiminta-alueena on Kauhava, Seinäjoki, Ilmajoki, Lapua, Kurikka sekä Isokyrö. (Lakeuden omaishoitajat ry, [viitattu 14.9.2021].)

Hankkeen tarkoituksena on antaa tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille, terveille sisaruksille sekä koko perheelle arjen yläpuolella. Toiminta keskittyy tukemaan erityisen lapsen tai nuoren vanhempien parisuhdetta, vanhemmuutta sekä terveiden sisarusten hyvinvointia ja siten tarjoaa koko perheelle mukavaa yhdessä tekemistä. (Lakeuden omaishoitajat ry, [viitattu 14.9.2021].)

Perheen lisäksi toiminnassa voi olla mukana isovanhemmat, kummit sekä muut lähipiiriin kuuluvat henkilöt. Toiminnassa annetaan vanhemmille myös tietoa ja taitoja omaishoittoon liittyen. Toiminnallisten ryhmien ja koulutusten kautta erityistä tukea tarvitsevien lasten perheillä on mahdollisuus vertaisuuteen ja osallisuuteen. (Lakeuden omaishoitajat ry, [viitattu 14.9.2021].)

2.2 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Käytämme opinnäytetyössämme erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta myös ilmaisu *erityislapsi* lukemisen helpottamiseksi. Erityislapsi on puhekielessä yleistynyt ilmaisu, mutta ei ole kuitenkaan niin täsmällinen kuin erityistä tukea tarvitseva lapsi. Sillä viitataan lapsen vammaisuuden lisäksi myös laajemmin oppimisvaikeuksiin, kehityshäiriöön tai siihen, että lapsella on jokin runsasta huolenpitoa vaativa sairaus. Erityislapsia ovat myös ne, joilla on psyykkisiä tai neuropsykiatrisia oireita. (Anttila 2020, 14.) Siitä huolimatta, että terveetkin lapset vaativat hoitoa ja huolenpitoa, vaatii erityislapsi sitä huomattavasti enemmän ikätasoonsa verrattuna (Kalliomaa-Puha & Tillman 2007, 322).

Sosiaalihuoltolain (L 30.12.2014/1301) mukaan erityistä tukea tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan lasta, joka itse käyttäytymisellään vaarantaa kasvuolosuhteensa tai ne eivät turvaa lapsen kehitystä ja terveyttä. Tai jos hän on erityisen tuen tarpeessa lain kolmannessa kohdassa mainituista syistä, eli hänellä on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalveluja psyykkisen tai kognitiivisen vamman tai sairauden, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi (L 30.12.2014/1301, 3§).

Kun puhutaan pitkäaikaisen tuen tarpeesta, nousee esiin myös käsite vammaisuus. Arkikielessä erityistä tukea tarvitseva on laajempi käsite kuin vammaisuus. (Hujala 2011, 6–7.) Viime kädessä kysymys siitä, kuka on vammainen henkilö, on aina yksilön itsensä määriteltävissä oleva asia. Vammaisuutta kuitenkin määritellään ja arvioidaan myös erilaisten tukien ja palveluiden myöntämisen yhteydessä. Tällöin on tärkeää, että määrittely ei johda kielteiseen ja syrjivään leimautumiseen. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2018.)

YK:n vammaissopimuksessa virallinen vammaisuuden määritelmä kuuluu:

Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.

Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Euroopan komissio 3.3.2021.)

Diagnoosi perustuu vaurioon kehoon tai mielen toimintaan eli on niin sanottu elimellinen vamma. Vammaisuuden määritelmä on sosiaalinen ilmiö, joka syntyy yhteisön sekä yksilön välisessä vuorovaikutuksessa ja näin ollen määrittää vammaisen ihmisen aseman suhteessa muihin yhteisön jäseniin. (Määttä & Rantala 2016, 42–43.)

Vammaisuus on kuitenkin tärkeää erottaa sairaudesta. Sairaudessa oman kehomme puolustusmekanismit käynnistyvät ja lääketieteen keinoin sekä sen tuella taistellaan sairautta vastaan. Vammaisuus taas merkitsee kehon pysyvää anatomista tai fysiologista poikkeamaa, joihin yleensä liittyy erilaisia toiminnallisia tai sosiaalisia esteitä. Henkilö voi siis olla samaan aikaan sekä terve että vammainen. Vammaisuus voi toki irtautua ihmisen fyysisistä ominaisuuksista, jolloin selkeää elimellistä perustaa ei löydykään, mutta tietyt yksilölliset toimintatavat leimautuvat vammoiksi. ADHD sekä Aspergerin oireyhtymä ovat esimerkkejä tällaisista vammoista. (Määttä & Rantala 2016, 42–43.)

Aiemmin diagnoosilla on ollut keskeinen merkitys, kun lapsi on saanut erityislapsen leiman. Tällöin lapsi toi päivähoidon itsensä lisäksi vaikeutensa, joiden käsittelyyn hän tarvitsee vahvasti aikuisen läsnäoloa. Diagnoosi antoi nimen sille, miksi lapsi käyttäytyy sillä tavalla kuin käyttäytyy. Useimmiten erityislapsia koskevat kirjoitukset oli kirjoitettu negatiiviseen sävyyn ryhmien jäsenenä. Lapsi, joka ei aiheuta negatiivisuutta lapsiryhmässä heitä kuvataan niin sanotuiksi normaaleiksi lapsiksi. Normaali lapsi on omatoiminen ja osaava, hän noudattaa asetettuja rajoja sekä hänellä on ystäviä. (Määttä & Rantala 2016, 44–45.)

Erityistä tukea tarvitseviin lapsiin lukeutuvat myös neuropsykiatrisia häiriöitä omaavat lapset. Neuropsykiatriset häiriöt ovat aivojen toimintaan liittyviä kehityksellisiä

häiriöitä, jotka ilmenevät kullekin häiriölle tyypillisenä käyttäytymisenä ja toimintatavana. Neuropsykiatriset vaikeudet vaikuttavat esimerkiksi sosiaaliseen vuorovaikutukseen, käyttäytymisen ja tunteiden säätelyyn, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään ja oman toiminnan ohjaamiseen. Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat muun muassa autismikirjon häiriö, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) sekä nykimishäiriöt, kuten Tourette. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, [viitattu 28.1.2022].)

2.3 Aikaisemmat tutkimukset

Suomessa miesten isyyttä sekä isyykokemuksia on tutkittu melko laajasti 1990-luvulta alkaen, mutta julkaisut isyyttä koskevista tutkimuksista on aktivoitunut 2000-luvulla erityisesti. 2000-luvulla isyys on myös noussut opinnäytetöiden aiheeksi niin yliopistoissa kuin myös ammattikorkeakouluissa. Vaikka isyyttä onkin tutkittu jo jonkin verran, on silti isien arki sekä miesten rooli perheissä tuntematon, mutta tärkeä tutkimuksen aihe. (Eerola & Mykkänen 2014, 201–202.)

Omaishoitoon liittyviä opinnäytetöitä on tehty Suomessa runsaasti, mutta monesti ne perustuvat ikäihmisten omaishoitoon. Lasten omaishoito ja erityisesti isän näkökulma on todella vähän tutkittu aihe. Lapselleen omaishoitajana toimivien isien näkökulmaa omaishoidossa on tutkinut Mosorin (2015), mutta näkökulma hänen työssään painottuu vahvemmin omaishoitoon eikä niinkään isyyteen. Tuloksena tässä todettiin, että sukupuolella ei koettu olevan merkitystä vanhempana tai omaishoitajana, vaan isät korostivat omaishoidon olevan luonnollinen osa elämää siinä missä isyyskin. Isät eivät myöskään nähneet eroa siinä, onko lapsen ensisijainen hoitaja isä vai äiti.

Erityislusten vanhemmuudesta on paljon tutkimuksia, mutta isyyteen kohdistuvia tutkimuksia on vähän. Pähkinänsärkijöiden (2018) teettämässä kyselytutkimuksessa on tutkittu parisuhdetta, vanhemmuutta sekä eroa erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä. Tuloksena todettiin, että erityislapsiperheen arki koetaan sekä raskaaksi mutta myös tärkeäksi.

3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN VANHEMMUUS

Lapsen myötä syntyy myös vanhemmuus. Vanhemman tärkein tehtävä on lapsen elämänehtojen turvaaminen. Hänen tehtävänään on huolehtia lapsen tarpeista, rakastaa, kasvattaa sekä opettaa hänelle kulttuuria ja sääntöjä. (Lasten mielenterveystalo, [viitattu 14.9.2021].)

Kun lapsi saa diagnoosin vammaisuudesta, vaikeasta sairaudesta tai kehityshäiriöstä, vanhemmat käsittelevät ensitietoa monella eri tavoin. Tilanne on vaikea ja siihen liittyy paljon surua sekä huolta tulevaisuudesta. Terveystieteiden ammattihenkilöltä vaaditaan ammattitaitoa ja vuorovaikutuskykyä, kun perheelle annetaan ensitieto lapsen diagnoosista. Ensitiedon saaminen vaikuttaa kauaskantoisesti perheiden elämään. (Anttila 2020, 24.)

Lapsen vamma tai erityisen tuen tarve ei aina näy ulospäin, mikä voi hankaloittaa ja pitkittää lapsen diagnoosin tunnistamista. Tästä syystä diagnoosin määrittelyssä voi mennä vuosia, mikä tarkoittaa yleensä tuen ulkopuolelle jäämistä. Lisäksi lapsen diagnoosi ei välttämättä kuvaa aina, millaisia haasteita lapsen sekä koko perheen elämään liittyy ja mitkä niistä kuormittavat eniten, sillä lapsella voi olla hyvin monenlaisia tuen tarvetta. (Pähkinänsärkijät 2018, 5.)

Sopeutuminen uuteen tilanteeseen vie aikaa ja sisältää surutyötä, huolen kantamista ja arjen uudelleenjärjestelyä. Prosessi voi olla pitkä riippuen diagnoosin pitkäaikaisista vaikutuksista ja tarpeesta miettiä asioita uudelleen. Tärkeää on, että vanhemmat saavat asianmukaista tukea mahdollisimman nopeasti ja voivat vähitellen hyväksyä uuden tilanteen. (Anttila 2020, 30.) Eri tutkimuksissa on havaittu, että kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on korkeampi riski masennukseen ja ahdistukseen, jos he eivät saa riittävää tukea arkensa järjestämiseen ja tilanteestaan keskustelemiseen. Siksi tukipalveluiden järjestäminen on tärkeää. (Anttila 2020, 31.)

Erityislapsen vanhemmuus herättää ristiriitaisia tunteita. Vaikka vanhempi kokee suurta iloa, rakkautta ja ylpeyttä mukana tuleen myös negatiiviset tunteet, kuten

epätoivo ja ahdistus uuvuttavan arjen keskellä, pelkoa sekä huolta lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan. Myös vanhemman oma jaksaminen huolestuttaa, ja hän voi tuntea surua lapsen puolesta ja omasta kaventuneesta arjesta, riittämättömyyttä, voimattomuutta ja keinottomuutta tilanteen edessä, jota ei voi muuksi muuttaa. Tästä huolimatta lapsi koetaan kuitenkin erityisen tärkeäksi ja rakkaaksi, jolla on aivan erityinen paikka sydämessä. Häntä kohtaan vanhempi voi olla herkästi sallivampi ja suojelevampi kuin perheen muita lapsia kohtaan. (Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 9–10.)

Negatiivisten tunteiden lisäksi vanhemmat kokevat eri tavoin myös positiiviset tunteet. Hetkessä elämisen taito korostuu, jolloin pienet ilot tuntuvat suurilta ilonaiheilta. Asioiden priorisointi muuttuu ja asioita kyetään järjestämään eri tavoin tärkeysjärjestykseen ja pohtimaan, mikä on elämässä oikeasti tärkeintä. Empatiakykyä, armollisuutta ja lempeyttä itseä ja muita kohtaan koetaan myös herkemmin. Myös nöyryys ja kiitollisuus korostuvat. (Lehmuskoski, 2019.)

Vanhemmasta voi helposti kasvaa leijonaemo, joka oppii ajamaan lapsen etua ja taistelemaan hänen puolestaan. Jotkut vanhemmat kuvaavat kokevansa pettymyksiä siitä, kun ei olekaan niin sanottu supervanhempi, vaan hermot ovat koetuksella, on jatkuva epäily omasta toiminnasta ja huono omatunto, negatiiviset tunteet ja pettymys omaan vanhemmuuteen ovat pinnassa, kun ei pärjääkään oman lapsen kanssa. Huonommuutta kasvattajana koetaan erityisesti sosiaalisissa tilanteissa, joissa ulkopuoliset eivät tiedä lapsen erityisyydestä ja täten syitä hänen toiminnalleen. (Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 10.)

Sottisen, Weckrothin ja Lönnqvistin (2020, 13) tutkimuksesta ilmenee, että korona-aika on lisännyt erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien huolta ja kuormitusta entisestään. Esimerkiksi pelko perheenjäsenen sairastumisesta, omasta sairastumisesta sekä yksinäisyydestä lisääntyi korona-aikana (Sottinen, Weckroth & Lönnqvist 2020, 13).

3.1 Vanhemmuuden roolit

Vanhemmuutta kuvataan ihmisen elämänkaareen mahdollisesti kuuluvana muutosprosessina, jolloin siirrytään äidin ja isän rooleihin (Tonttila 2006, 1). Vanhemmuuden roolit muodostuvat laajasta kokoelmasta, jonka ajatellaan rakentuvan kolmeen tasoon. Vanhemmuuden roolikartan (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 1999) mukaan viisi pääroolia kuvaavat vanhemman toiminnan perusmotiiveja ja sen lähtökohtana ovat lapsen tarpeet. Näitä viittä pääroolia nimitetään myös motivaatio-rooleiksi. Nämä viisi pääroolia ovat huoltaja, rajojen asettaja, rakkauden antaja, ihmissuhdeosaaja ja elämän opettaja. (Ylitalo 2011, 10.)

Kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi, vaikuttaa se normaalia enemmän koko perheen toimintaan ja vuorovaikutukseen. Tällaisessa tilanteessa vanhempien itsetunto ja tunne-elämä joutuvat kovalle koetukselle, mihin ei ole osattu varautua.

Pienten lasten lisäksi myös erityistä tukea tarvitsevat lapset vaativat välitöntä ja hyvin konkreettista huolenpitoa, jolloin huoltajan ja rakkaudenantajan roolien merkitys korostuu (Ylitalo 2011, 16). Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi vaatia tavallista enemmän hoitoa sekä hoitorutiineja ja hoitorutiinit voivat olla epätavallisia ja vaativia. Vanhempia voi tietysti myös ahdistaa huoli lapsen terveydentilasta. (Tonttila 2006, 44.) Kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, voi olla, että lapsen kasvaessa ja kehittyessä ei välttämättä aina ymmärrys kasva sen mukana. Silloin lapsi tarvitsee normaalia enemmän tukea ja kannustusta. (Koskenmäki 2009, 25.)

Huoltajan tehtävänä on huolehtia, että lapsen perustarpeet täyttyvät. Perustarpeisiin kuuluvat muun muassa ravinto, puhtaus, lepo ja turvallinen kasvuympäristö. Lisäksi huoltajan tulee huolehtia lapsen sairauksien hoidosta sekä vastata lapsen lääkityksestä annettujen ohjeiden ja lääkärin määräysten mukaan. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 1999.) Esimerkiksi lapsi, jolle ruokailu on haastavaa, voidaan tavoitteeksi asettaa, että ruokailun aikana lapsi syö edes pienen palan

vihannesta. Tällöin tavoitteena on saada ruokailusta rutiini, eikä tavoite ole ruuan määrässä.

Rakkauden antajan rooli on yksi tärkeimmistä rooleista. Siinä lapsen rakastamisen lisäksi myös itsensä rakastamisen rooli korostuu. Tämän roolin myötä vanhempi antaa esimerkkiä lapselle itsensä huolehtimisesta ja jaksamisesta. Vanhempi huolehtii lapsen säännöllisestä arkirytmistä ja rutiineista, kuten nukkumisesta ja ruokailusta. Varsinkin erityislapsen kanssa on tärkeää huolehtia rutiineista ja säännöllisyydestä. On tärkeää, että vanhemmat tiedostavat, mitkä asiat antavat heille voimavaroja ja mitkä auttavat heitä arjessa jaksamisessa erityislapsen kanssa. Jokainen kuitenkin määrittelee yksilöllisesti omat voimavaroalähteensä. (Anttila 2020, 73.) Vanhemman tulee osata ottaa myös tarvittaessa vastaan ulkopuolisen apua. Rakkauden antajana vanhempi osoittaa lapselle myös hellyyttä.

Hellyyden antajana vanhempi osoittaa lapselle läheisyyttä lasta kunnioittavalla tavalla ja toimii mallina omassa parisuhteessa. Parisuhde on elämän yksi tärkeimmistä ihmissuhteista ja erityislapsen vanhemmilla sillä on merkittävä rooli voimavarojen lähteenä. Erityislapsen perheissä joudutaan tekemään paljon kompromisseja ajankäytön suhteen, mikä tietysti vaikuttaa myös parisuhteeseen ja vanhempien rooleihin vanhempana. (Anttila 2020, 75.)

Lohduttajana vanhempi kuvailee lapsen tunteita sanoin, eläytyy hänen tunnekokemuksiinsa ja pyrkii ymmärtämään tunnekokemusten sisältöjä sekä rohkaisee lasta ilmaisemaan tunteitaan. Tunne- ja vuorovaikutuskasvatuksella vahvistetaan lapsen omia voimavaroja ja selviytymiskeinoja. Tunteiden nimeäminen ja tunnistaminen onkin tärkeä menetelmä lapsen tunne- ja vuorovaikutuskasvatuksessa. (Peda.net 2017.)

Suojelijana vanhempi järjestää lapselle turvallisen kasvuympäristön, suojaa häntä väkivallalta sekä asettaa rajoja. Hyväksyjänä vanhemman tulee itsensä lisäksi myös hyväksyä lapsi ja arvostaa häntä sellaisena kuin on ja hyväksyy hänet, vaikka lapsen toiminta tai käytös ei olisikaan hyväksyttävää. Vanhemman tulee huomata lapsessaan hyvää eli kunnioittaa lasta ja ymmärtää, että lapsen arvo ei riipu siitä,

osaako lapsi asiaa vai ei, kiinnittää huomiota lapsen myönteisiin puoliin sekä antaa lapselle myönteistä palautetta. (Ylitalo 2011, 45.) Erityislapsen kanssa hyvän huomaaminen voi tarkoittaa todella pieniäkin asioita ja tavoitteet voivat olla pilkottu pienempiin osiin.

Rajojen asettajana fyysisen koskemattomuuden takaamiseksi vanhemman tehtävänä on hallita omaa käyttäytymistään niin, ettei sillä ole haitallista vaikutusta lapseen. Oman käyttäytymisensä hallitsemisen lisäksi vanhemman tehtävänä on valvoa, ettei myöskään muiden ihmisten käyttäytyminen vahingoita lasta ruumiillisesti tai henkisesti. Turvallisuuden luojana vanhempi ei hylkää tai jätä lasta yksin, lupaa lapselle vain sen, minkä pystyy pitämään sekä opastaa häntä oudoissa tai vaikeissa tilanteissa. Sääntöjen ja sopimusten noudattajana vanhempi asettaa säännöt, jotka ovat lapsen ikätasoon nähden toimivat sekä seuraa ja valvoo niiden noudattamista ja tarvittaessa määrittää lapselle seuraamukset sääntöjen noudattamattomuudesta. (Ylitalo 2011, 46.)

Rajojen asettamiseen liittyy vahvasti pettymysten tuottaminen lapselle. Vanhemman tehtävänä on rajata lapsen käyttäytymistä sanallisesti tai puuttumalla hänen toimintaansa konkreettisesti. Rajojen asettajan johdonmukaisuus on kaiken perusta, mutta vanhemman tulee kuitenkin ottaa huomioon lapsen yksinäiset tarpeet ja kestää esimerkiksi lapsen pettymyksen ilmaisuja. Rajojen asettamiseen liittyy myös vuorokausirytmistä huolehtiminen. Omien rajojensa asettajana vanhempi tunnistaa omat voimavaransa ja jaksamattomuuden, joka haittaa vanhempana toimimista. (Ylitalo 2011, 46.)

Ihmissuhdeosaajana vanhemman tulee hallita keskustelutaidot. Vanhemman tulee olla tarpeeksi usein vuorovaikutuksessa lapsensa kanssa ikätaso huomioiden sekä ymmärtää, että keskustelu pitää sisällään myös kuuntelun sekä eleiden tulkinnan. Kuuntelijana vanhempi ottaa aidosti huomioon lapsen sanottavan eikä tee yksipuolisesti tulkintoja hänen sanomisistaan. Ristiriidoissa auttajana vanhempi kestää lapsen erilaisia ilmaisuja, sanoittaa lapsen tunteita, auttaa tekemään ratkaisuja ja tukee niissä. Vanhemman tehtävänä on kannustaa lastaan, mikä tarkoittaa myönteisen

palautteen antamista, tukensa ilmaisemista lapselle sanoin, elein ja ilmein sekä lapsen rohkaisemista tutustumaan uusiin tilanteisiin ja ihmisiin. Ihmissuhdeosaajan viimeisenä osana on tunteiden hyväksyminen. Vanhempi sallii lapsen ilmaista kielteisiä kuin myönteisiäkin tunteita. (Ylitalo 2011, 74.)

Kuten kaikilla lapsilla tunteiden ilmaisu ei ole vielä kehittynyt ja varsinkin erityislapsilla tunteiden ilmaisu voi olla vaikeaa. Usein vanhempi reagoi lapsen kiukkuun vastakiukulla, jolloin lapsen on entistä vaikeampi oppia ilmaisemaan omia tunteitaan. Onkin tärkeää, että vanhempi oppii tiedostamaan, että lapsen kiukun taustalla voi olla vaikeus ilmaista itseään. Tällaisessa tilanteessa lapsi tarvitsee aikuisen turvallista ja välittävää läsnäoloa. Näin vanhempi opettaa lapselle tunteiden säätelyä, kun ei vastaa itse kiukkuun kiukulla. (Vilo 2019.)

Viimeinen päärooli on elämän opettaja, joka on rooleista laajin. Elämän opettamiseen liittyy keskeisesti arkielämän taitojen opettaminen. Sen lisäksi oikean ja väärän opettaminen ohjaa lasta toimimaan arkielämässä. Tällöin vanhempi opettaa lapselle rehellisyyttä, tasa-arvoisuutta, oikeudenmukaisuutta ja luottamusta koskevia arvoja. Oikean ja väärän opettajana vanhempi myös opettaa lasta tunnistamaan kielteisen ja omien arvojen vastaisen toiminnan, kuten valehtelu ja väkivalta. Elämän opettamiseen liittyy sosiaalisten taitojen opettaminen. Tällöin vanhempi opettaa lapselle toisten huomioon ottamista, oman mielipiteen esiintuomista asianmukaisesti sekä opettaa lasta sietämään kohtuullisia pettymyksiä ja sallii niitä. Elämänopettajana vanhempi on lapsen suurin roolimalli, joten vanhemman tulee itse kyetä arvioimaan omaa toimintaansa, ottamaan vastuuta omasta toiminnastaan sekä käyttäytyä sen mukaisesti, miten odottaa lapsenkin toimivan. Vanhemman tehtävänä on opettaa lapselle eri kulttuureissa toimivia tapoja ja opettaa yleisesti hyväksytyjä käyttäytymissääntöjä. Perinteiden vaaliminen on myös osa elämän opettamista. Elämänopettajana vanhempi opettaa huomaamattaan arvoja lapselle oman käytöksensä perusteella sekä sallii lapsen ilmaista arvoja koskevia omia näkemyksiään. Kauneuden arvostajana vanhempi tukee lapsen luovuutta, huomioi lapsen esteettisesti ja eettisesti merkityksellisiä puolia, vaikka hänen tiedollisissa ja taidollisissa suorituksissa olisi puutteita. (Ylitalo 2011, 48–49.)

Sihvosen (2020, 12) mukaan vanhemmuuden tukemisella tarkoitetaan lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tukemista. Hänen mukaansa vanhemmuuden tukemisessa sovelletaan erilaisia tekniikoita, joiden tarkoituksena on lisätä vanhempien tietoisuutta, omaa sisäistä asiantuntijuutta sekä aktiivisuutta. Sihvonen (2020, 78) korostaa vanhemmille asetettua velvollisuutta jatkuvasti reflektoida omaa vanhemmuuttaan lapsikeskeisestä näkökulmasta, jossa tärkeää on lapsen kehitykseen liittyvä puntarointi ja täten myös puntaroinnin sidos hyvään vanhemmuuteen. Vanhemmuuden tuki voidaan jaotella kolmeen pääluokkaan, jotka ovat universaali, kohdennettu sekä intensiivinen tuki (Kalland & Salo 2020).

3.2 Erityislapsen isyys

1950-luvulla suomalaisissa perheissä vallitsi selkeä roolijako, jossa isä oli perheen pää, joka huolehti elannosta ja äiti hoiti kotityöt sekä lapset. (Paananen & Rouvila, [viitattu 7.2.2022].) Lainsäädäntö tuki vahvasti isien olemista päättäjän roolissa, koska isät olivat lastensa virallisia holhoajia 1930-luvulle asti, kunnes äideille tunnustettiin oikeus lapsiinsa uudessa avioliittolaissa. (Korhonen, 1999, 81–82.) Tällöin maskuliininen käsitys isyydestä tarkoitti, että miehen tuli olla hallitseva, suoriutuva, itseään sekä muita kontrolloiva sekä tarvittaessa jopa aggressiivinen. Näin ollen monesti isä saattoi olla jopa etäinen ja pelätty. Isän tehtävänä lasten kasvatuksessa saattoi olla rangaistuksien antaminen, kurin pitäminen ja suurten päätösten sekä linjausten teko. Isät toimivat usein siis biologisesti lapsensa suojelijana, kun taas äiti enemmänkin hoivaajana (Rothstein, Murray, Kaebnick & Majumber 2005, 54).

1950-luvulla monella isällä oli takanaan sota ja mahdollisesti pitkäkin ero omasta perheestään. Moni sota-ajan isä elikin loppu elämänsä erilaisten henkisten ja fyysisten ongelmien kanssa. Sotien jälkeen monen perheen oli aloitettava kaikki alusta ja tämä tarkoitti sitä, että isillä oli pitkiä ja rankkoja työpäiviä, joten heidän ei ollut ehkä edes ajallisesti mahdollista osallistua lastensa kasvatukseen. (Paananen & Rouvila, [viitattu 7.2.2022].)

1960-luvulla alkoi keskustelu tasa-arvosta ja naisen vapaudesta ammatti- ja koulutuksen valintoihin sekä taloudellisesta itsenäisyydestä. Tämä tarkoitti naiselle uutta mahdollisuutta toteuttaa itseään, kun taas miehelle tämä merkitsi enemmän vastuunottoa perheessä. Isät haluttiin tiiviimmäksi osaksi perheettä. 1970-luvulla perhetyössä alettiin korostaa isän merkitystä ottamalla isät mukaan synnytykseen sekä neuvoloissa alettiin korostamaan isän hoitovastuuta sekä sen tärkeyttä. Tuohon aikaan isä nähtiin parhaimmillaan äidin toiveita myötäilevänä apulaisena, mutta ei ikään kuin vielä koettu isää tunnepuolisesti lapselle tärkeäksi ja yhdenvertaiseksi äidin kanssa. 1980-luvulla isän ja lapsen välisestä suhteesta tutkijat havaitsivat, että myös isä voi luoda lapseensa läheisen yhteenkuuluvuuden tunteen. (Paananen & Rouvila, [viitattu 7.2.2022].)

Isyyslain (13.1.2015/11) mukaan isyyden määrittelyn lähtökohtana on, että avioliiton aikana syntyneen lapsen biologinen isä on automaattisesti aviomies. Tätä kutsutaan isyysolettamaksi. Isyys on kuitenkin laajempi kokonaisuus. Jouko Huttunen määrittelee isyyden neljään osa-alueeseen, jotka ovat biologinen, sosiaalinen, juridinen ja psykologinen. Isä-sana mielletään helposti miehen ja lapsen väliseen biologiseen yhteyteen, vaikka biologinen isyys on vain yksi isyyden käsitys. (Huttunen 2001, 58–60).

Erityislapsen syntyminen on äkillinen muutos perheessä, ja se on kriisi miehelle itselleen, myös vanhemmuudelle. Kuvitelma isyydestä saattaa muuttua lapsen erityisyyden myötä ja ajatukset arjesta sekä omaksutusta isän roolista voivat vaihtua peloksi sekä turvattomuuden ja hädän tunteeksi. (Miessakit 2015.)

Isien tukeminen kriisitilanteissa on monesta syystä tärkeää. Selviytymiskeinoksi saattaa muodostua päihheet ja töihin tai harrastuksiin uppoutuminen (Miessakit 2015). Paajasen (2006, 11) mukaan 2000-luvun alkupuolella isyydestä on alettu hahmotella kahta erilaista kehityssuuntaa, jotka ovat oheneva ja vahvistuva isyys. Ohenevassa isyydessä avio- ja avoerojen myötä on psykologisen isyyden huomattu lisääntyvän. Lisäksi erojen myötä miehet ovat alkaneet korostamaan työn

merkitystä ja omistautumaan sille. Vahvistuneen isyyden merkkeinä pidetään isän tulemista entistä enemmän mukaan kodin ja lasten hoitoon äidin avustajana.

Miessakin (2015) artikkelisarjan isien kertomusten mukaan kriisitilanteissa tyypillisesti isät alkavat käydä tilannetta järkipärisesti läpi, sillä he kokevat velvollisuudekseen kannatella parisuhdetta ja perhettä kriisin aikana. Tästä johtuen isät kokivat, että romahtaminen ei ole vaihtoehto. Yleistä isille oli kertomusten mukaan myös se, että he siirtävät tunteensa sivuun, jotta voisivat suojella perhettään. Vaikka tämä usein edistääkin perheiden hyvinvointia, on kuitenkin tällaisessa tilanteessa uhkana, että isä jää tunteidensa kanssa yksin.

Jossain määrin edelleen taloudellinen turvaaminen mielletään enemmän isän kuin äidin tehtäviin. Isyyden mallissa työn merkitys korostuu tuen ja välittämisen muotona. Monesti kuitenkin isät saattavat tuntea syyllisyyttä, kun ovat paljon töissä, mutta toisaalta myös siitä, kun työajalla ajatukset ovat lapsissa ja perheessä. (Miessakit 2015.)

4 LAPSEN OMAISHOITO

Omaishoito mielletään usein iäkkäiden ihmisten hoitomuodoksi, mutta sillä voidaan tarkoittaa myös pitkäaikaissairaiden tai vammaisten hoitoa. Vuonna 2019 omaishoidon tukea sai 50 600 henkilöä, joista 18 % hoiti omaa alaikäistä lastaan (Kuntaliitto 2022).

Vammaisen lapsen syntymä, äkillinen tapaturma tai vakava sairastuminen voivat olla syitä lapsen omaishoitotilanteen syntymiselle (Oulunseudun omaishoitajat, [viitattu 31.8.2021]). Omaishoitajan tehtävänä on huolehtia vammaisesta tai sairaasta lapsesta (THL 2021). Jokainen omaishoitotilanne on hyvin erilainen ja omaishoitajaksi ryhtymiseen vaikuttaa moni seikka. Omaishoitotilanne ei ole vain hoitajan ja hoidettavan välinen elämäntapa, vaan vaikuttaa koko perheen arkeen. Lapsen omaishoitotilanne eroaa muusta omaishoitotilanteesta siten, että kyseessä on tavallinen lapsiperhe, jossa on usein erityistä tukea tarvitsevan lapsen lisäksi muitakin hoivaa tarvitsevia lapsia. (Kela 2016). Omaisen voi olla vaikea huomata, milloin arki muuttuu niin raskaaksi ja sitovaksi omaista hoitaessa, että sitä voidaan jo kutsua omaishoidoksi (Oulunseudun omaishoitajat, [viitattu 31.8.2021]).

Omaishoito on alkanut tulla ihmisten tietoisuuteen vasta 1990-luvulla, vaikka omaishoitoa on ollut Suomessa aina. Laki omaishoidon tuesta (L 2.12.2005/937) määrittelee, että omaishoitajuudessa hoitajan ja hoidettavan välinen suhde perustuu ihmissuhteeseen, joka on syntynyt jo ennen omaishoitajuutta. Kelan 2014 omaishoitajille teettämän kyselytutkimuksen mukaan lapsen omaishoitajana toimii lähes aina äiti (91 %) ja omaishoidettava lapsi on usein kehitysvammainen (Kela 2016).

Omaishoitaja huolehtii omaishoidettavan arjesta sekä hyvinvoinnista. Omaishoitajan työtehtäviin kuuluu muun muassa huolehtia läheisensä peseytymisestä, ruokailusta, pukeutumisesta, lääkehoidosta sekä arjen jokapäiväisistä toiminnoista. Moni myös huolehtii erilaisten sairaanhoidollisten toimenpiteiden hoidosta. Omaishoitaja tarkkailee hoidettavan yleistä vointia sekä huolehtii hoidettavan riittävästä unesta ja liikunnasta. Omaishoitajan on hallittava auttamisen sekä hoitotyön lisäksi myös

palvelujärjestelmä. (Omaishoitajaliitto 2021.) Lasten omaishoidolle on ominaista, että edellä mainitut nivELYvät perheen tavalliseen arkeen, vanhempien moninaisiin rooleihin vanhempina ja heidän tapaansa olla vanhempia lapsilleen, sekä erityistä tukea tarvitsevalle lapselleen että perheen lapsille. Suurin osa omaishoitajista käy tämän lisäksi myös töissä, mutta omaishoitajuuden ja työelämän yhdistäminen voi olla haastavaa (Kela 2016).

Kunnan tehtävänä on järjestää omaishoitajan hoitotehtävää tukevia palveluita, kuten koulutuksia ja valmennuksia (Kuntaliitto 2022). Kansaneläkelaitos järjestää erilaisia sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuksia monen ikäisille kuntoutujille sekä heidän perheilleen. Sopeutumisvalmennuskurssit on tarkoitettu pääasiassa yksittäisille ihmisille ja heidän perheilleen, jotka käsittelevät uutta tietoa perheenjäsenen kehityshäiriöstä, vammaisuudesta tai sairaudesta. (Anttila 2020, 33.) Kansaneläkelaitoksen (2019) verkkosivujen mukaan kurssit auttavat sopeutumaan vamman tai sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin.

4.1 Laki omaishoidon tuesta

Omaishoidon tuen laissa määritellään omaishoidontuki kokonaisuudeksi ja kerrotaan hoidettavalle tarjottavat palvelut sekä omaishoitajalle hoitopalkkio, omaishoitoa tukevat palvelut sekä omaishoitajalle kuuluvat vapaat. Lain tarkoituksena on tukea omaishoitajien jaksamista omaishoitajien vapaiden sekä sijaishoitajärjestelmän avulla. Omaishoitotosopimuksen tehneiden omaishoitajien jaksamista pyritään tukemaan myös valmennusten ja koulutusten avulla sekä lisäämällä omaishoitajien terveys- ja hyvinvointitarkastuksia. Omaishoidon tuki kuuluu kunnan harkinnanvaraiseen sosiaalipalveluun, jota kunta järjestää määrärahojensa rajoissa. Tuen myöntämiseen vaikuttaa hoitotyön sitovuus sekä vaativuus. (Omaishoitajaliitto 2021.) Omaishoitajan täytyy olla hoidettavan omainen tai muuten läheinen henkilö (L 2.12.2005/937). Omaishoidon tukea haetaan hoidettavat kunnan sosiaalitoimistosta (Omaishoitajaliitto 2021).

Kun omaishoitajalla on virallinen omaishoidon päätös, on hän oikeutettu saamaan kunnalta rahallista hoitopalkkiota. Palkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. 1.1.2022 lähtien hoitopalkkion suuruus on vähintään 423,61 € kuukaudessa. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana hoitopalkkion suuruus on vähintään 847,22 € kuukaudessa. Hoitopalkkion maksetaan suoraan omaishoitajalle, ja se on veronalaista tuloa. (Kuntaliitto 2022.)

Laki omaishoidon tuesta valvoo hoidettavan oikeuksia riittävillä sosiaali- ja terveyden huollon palveluilla. Lisäksi laki valvoo omaishoitajan velvollisuuksia ja oikeuden toteutumista. Hoidon järjestämisestä vastaava kunta laatii yhdessä hoitajan kanssa toimeksiantosopimuksen omaishoidon järjestämisestä. (L 2.12.2005/937.)

Kunnan myöntämän omaishoitotuen myöntämisedellytyksenä on, että henkilö tarvitsee heikentyneen toimintakykynsä, vammansa tai sairautensa vuoksi jatkuvaa hoitoa tai huolenpitoa jokapäiväisestä elämästä selviytyäkseen. Omaishoitajaksi soveltuvan henkilön on oltava valmis vastaamaan hoidettavan huolehtimisesta riittävien palveluiden avulla. Lisäksi hoitajalla täytyy olla riittävä terveys ja toimintakyky, joka vastaa omaishoidon asettamia vaatimuksia ja että palvelut sekä tukitoimet ovat riittävät omaishoidossa. Hoidettavan koti on omaishoidolle soveltuva terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan. Edellisten lisäksi omaishoidon tuen myöntäminen tulee olla hoidettavan edun mukaista. (L 2.12.2005/937.)

Kunnan tehtävänä on järjestää tarvittaessa omaishoitajalle koulutusta sekä valmennusta omaishoitotehtävää varten. Lisäksi kunnan on järjestettävä tarvittaessa omaishoitajalle sosiaali- ja terveystalvueluita hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtäväänsä tukien. (L 2.12.2005/937.)

Laissa määritetään, että omaishoitajalla on oikeus pitää vähintään kaksi vuorokautta vapaata kalenterikuukautta kohti. Jos omaishoitaja on yhtäjaksoisesti sidottu omaishoitotehtäviinsä, on hänellä oikeus tällöin pitää vähintään kolme vuorokautta vapaata kalenterikuukautta kohden. Yhtäjaksoisuus katsotaan ympärivuorokautiseksi siitä huolimatta, vaikka hoidettava viettäisi kodin ulkopuolella säännöllisesti vähäisen osan vuorokaudesta. (L 2.12.2005/937.)

Omaishoidosta laaditaan omaishoitosopimus, jonka liitteeksi laitetaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Sopimuksen tulee pitää sisällään hoitopalkkio, omaishoitajan vapaapäivät sekä niiden järjestäminen, määräaikaisen sopimuksen kesto ja hoitopalkkion maksaminen hoitosuhteen päättyessä äkillisesti hoitajan tai hoidettavasta johduneesta syystä. Omaishoitosopimus on yleensä toistaiseksi voimassa oleva, mutta se on myös mahdollista joissakin tapauksissa tehdä määräaikaiseksi. (L 2.12.2005/937.)

Omaishoidon tuesta on laadittava palvelu- ja hoitosuunnitelma yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa. Suunnitelman täytyy pitää sisällään hoitajan ja hoidettavan oikeuksia koskevan säännöksen ja niiden soveltamisen. Lisäksi hoito- ja palvelusuunnitelman tulee pitää sisällään omaishoitajan työtehtävät sekä määrän, hoidettavan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, omaishoitajalle annettavat tukipalvelut sekä sen, miten hoidettavan hoito järjestetään muuna aikana. (L 2.12.2005/937.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää isien kokemuksia isyydestä ja vanhemmuudesta erityislapsen omaishoitoperheessä. Tavoitteena on myös tuoda esiin mahdollisia kehityskohtia sekä asioita, joilla voidaan parantaa isien osallisuutta vanhempana. Tutkimuksessa on kaksi tutkimuskysymystä, joihin halutaan saada vastaukset. Tutkimusta voidaan pitää onnistuneena, mikäli sen avulla saadaan vastaukset tutkimuskysymyksiin (Heikkilä 2014, 27).

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

Miten isät kokevat roolinsa erityislapsen vanhempana lapsen omaishoitotilanteessa?

Miten isän ja äidin roolit eroavat toisistaan?

Opinnäytetyömme tutkimuskysymysten avulla pyrimme selvittämään isien omien kokemusten perusteella heidän rooliaan vanhempana erityislapsiperheessä ja miten äidin ja isän roolit eroavat toisistaan, vai eroavatko ollenkaan.

5.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija pyrkii selvittämään tutkittavien näkökulman, käyttäen aineistonkeruumenetelmänä esimerkiksi haastatteluja, havainnointia tai päiväkirjaa. Tutkija pyrkii pääsemään mahdollisimman lähelle tutkittavaa kohdetta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusongelmaa ei välttämättä ilmaista heti tutkimuksen alussa, vaan se voi täsmentyä tutkimuksen edetessä. (Kiviniemi 2001, 68.)

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on saada syvempää ymmärrystä tutkittavasta asiasta sekä lisätä erilaisten tulkintojen mahdollisuuksia, eikä tätä voida käyttää yleistämiseen (Pitkäranta 2014, 14). Toinen laadullisen tutkimuksen päätavoitteena on löytää aineistosta jotain uutta ja oppia uusia tapoja ymmärtää ympäröivää todellisuutta (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 16). Laadullisessa tutkimuksessa kaiken perusta on luottamus. Lisäksi pyrkimyksenä on tutkia ihmisiä yksilöinä ja avata heidän kokemuksiaan. Syvempää ymmärrystä saadaan, kun käytetään tutkimusmenetelmänä esimerkiksi havainnointia tai haastattelua. Laadullinen tutkimus pyrkii vuoropuheluun tutkittavan ja tutkijan välillä, jolloin käsiteltyä asiaa reflektoidaan. (Pitkäranta 2014, 14–22.)

Opinnäytetyömme aihe saattaa olla sensitiivinen ja siksi luottamus haastateltavien kanssa oli erityisen tärkeää. Aiheen arkuuden lisäksi kokemuksia oli helpompi kerätä vapaamuotoisen haastattelun avulla, ja vastauksista saimme teemahaastattelun avulla monipuolisempia.

Laadullinen tutkimus on toisin sanoen ihmistieteellistä tutkimusta ja se kohdistuu sosiaalisen maailman ilmiöihin sekä ihmisten tekemiin asioihin. Tämän kaltainen tutkimusmetodi pyrkii syvempään ymmärrykseen jostakin asiasta, eikä tätä voida käyttää yleistämiseen. Kun tekee laadullista tutkimusta, aiheesta täytyy olla taustateoria hallussa. Laadullisen tutkimuksen aineisto koostuu yleensä useammasta tekstistä ja nämä tekstit ovat empiirisiä. (Pitkäranta 2014, 16–22.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma muovautuu monesti tutkimuksen edetessä. Tuloksia tulkitaan koko tutkimusprosessin ajan, eikä selviä tutkimusvaiheita voida jaotella. (Eskola & Suoranta 1998, 15–16.)

5.3 Fokusryhmähaastattelu

Keräsimme aineiston fokusryhmähaastattelulla. Fokusryhmähaastattelu on ennalta valikoidussa ryhmässä tapahtuva keskustelu, joka etenee etukäteen suunnitellun haastattelurungon pohjalta. Usein tällaisessa aineistonkeruumenetelmässä

pyrkimyksenä on selvittää haastateltavien kokemuksia, näkemyksiä sekä mielipiteitä. Fokusryhmähaastattelu tuottaa monipuolisen aineiston, jota ei olisi saatavilla muilla menetelmillä. Yleensä ryhmän koko on 4–10 henkeä. Ryhmähaastattelu on aito keskustelutilanne, jossa nopeasti ilmenee ryhmän sisäinen hierarkia sen kautta, kuka puhuu eniten, kuka on hiljaa ja kuka keskeyttää kenet. Haastattelu tallennetaan esimerkiksi nauhoittamalla ja kirjoitetaan tekstimuotoon eli litteroidaan. Tulokset esitetään suorina lainauksina, teema-alueina tai teoreettisina malleina, ei numeroina. (Mäntyranta & Kaila 2008, 124.)

Fokusryhmähaastattelu pitää sisällään ryhmän keskinäisen vuorovaikutuksen, minkä takia se antaa yksilöhaastattelua yksityiskohtaisempaa tietoa arkielämästä, jossa mielipiteet, asenteet ja tavat muodostuvat (Tilastokeskus, [viitattu 10.2.2022]). Fokusryhmä on haastattelumalliltaan puolistrukturoitu, joka tarkoittaa sitä, että osa kysymyksissä on muotoiltu tarkemmin, mutta pääasiassa haastattelu etenee teemoittain. Haastattelukysymykset tulisi olla avoimia, jotta tulisi mahdollisimman vähän pelkkiä kyllä- tai ei -vastauksia. (Opintokeskus Sivis, [viitattu 10.2.2022].)

5.4 Fokusryhmähaastattelun toteutus

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat Etelä-Pohjanmaan seudulla asuvat isät, joiden perheissä on virallinen omaishoidon päätös tai ovat niin sanottuja kokemuksellisia omaishoitajia. Haastateltavat saimme Meidän erityinen perhe -hankkeen kautta, joka on Lakeuden omaishoitajat ry:n alainen. Yhdistyksessä mukana olevien ei tarvitse olla itse omaishoitajia tai perheessä ei tarvitse olla virallista omaishoidon päätöstä, mutta perhe voi muuten olla omaishoidonkaltaisessa tilanteessa.

Toteutimme haastattelun fokusryhmähaastatteluna. Ryhmähaastattelu tuntui luontevimmalta valinnalta, koska isät olivat toisilleen entuudestaan tuttuja ja he kokoontuvat säännöllisesti kyseisellä porukalla. Koimme, että ryhmähaastattelun avulla ja tutun porukan ympäröimänä haastateltavat pystyivät tuomaan aitoja kokemuksiaan isyydestä sekä luomaan monipuolista keskustelua erityislapsiperheen arjesta.

Meidän erityinen perhe -hanke tarjosi haastateltaville ruokailun haastatteluun osallistumisesta. Haastattelun pohjana käytimme vanhemmuuden roolikarttaa, jotta haastateltavien olisi helpompi kertoa sekä kuvailla isyyden eri rooleja.

Haastatteluun osallistui kuusi isää, joista neljällä oli omaishoidon virallinen sopimus ja kaksi olivat niin sanottuja kokemuksellisia omaishoitajia. Tällä tarkoitetaan sellaista tilannetta, jossa virallista omaishoitosopimusta ei ole, mutta perheessä on kuitenkin omaishoidon kaltainen tilanne. Hoidettavalla lapsella voi olla jokin pitkäaikais-sairaus tai on muuten erityistä tukea tarvitseva, minkä vuoksi hoidon tarve on normaalia intensiivisempi.

Perhemuotoina olivat uus- sekä ydinperhe. Haastatteluun osallistuvilla isillä neljällä oli ydinperhe ja kahdella uusperhe. Uusperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa on vähintään yksi alaikäinen vain toisen puolison lapsi (Supli, [viitattu 16.2.2022]). Ydinperheellä tarkoitetaan vanhempien ja lasten muodostamaa perhettä, johon kuuluu vain kaksi peräkkäistä sukupolvea (Tilastokeskus 2016). Haastateltavien perheissä lapsimäärä vaihteli yhdestä viiteen. Yhdessä perheessä oli vain yksi lapsi, mutta muissa perheissä erityislapsella oli sisaruksia. Lapsien iät vaihtelivat alakouluikäisistä täysi-ikäisiin.

Haastateltavat avasivat avoimesti kokemuksiaan ja näkemyksiään erityislapsen isyydestä ja siihen liittyvistä asioista. Ryhmähaastattelu mahdollisti syvemmän keskustelun ja avasi monesti isyyttä eri kannoilta. Kysyimme erilaisia kysymyksiä koskien isyyteen ja siihen liittyviin kokemuksiin, joihin haastateltavat saivat vastata tai olla vastaamatta.

Aloitimme haastattelun selvittämällä haastateltavien taustatiedot. Taustatiedoissa selvitimme, moniko lapsista oli erityistä tukea tarvitseva, minkä ikäisiä lapset ovat ja mikä on perhemuoto sekä onko perheellä virallinen omaishoidon päätös. Lisäksi tarkistimme, onko mahdolliset tutkimukset käynnissä ja minkälainen on lapsen tuen tarve.

Taustatietojen jälkeen kysyimme kysymyksiä liittyen kokemukseen erityislapsiperheen arjesta. Kysyimme, mistä isät luulevat sen johtuvan, että perheellä ei ole virallista omaishoidonpäättöstä ja minkälainen kokemus lapsen diagnoosin saaminen oli isänä ja mitä tunteita se herätti. Vanhempien rooleihin liittyen kysyimme isiltä, millaiseksi he kokevat oman roolinsa perheessä, minkälaisia tehtäviä heillä on vanhempina ja eroavatko ne toisistaan sekä haluaisivatko he muuttaa jotakin roolistaan. Roolien hahmottamisen avuksi annoimme isille mahdollisuuden peilata roolijaan vanhemmuuden roolikarttaan. Vuorovaikutukseen liittyen olimme kiinnostuneita siitä, millaiseksi isät kokevat vuorovaikutussuhteensa lastensa kanssa ja miten he näkevät äidin ja lasten välisen vuorovaikutussuhteen. Lopuksi kysyimme, mitkä kolme tekijää he kokevat erityislapsen isänä olemisessa kuormittavimmiksi ja haluaisivatko he jotakin muutoksia vaikkapa palvelujärjestelmään tai siellä kohtaamiseen.

Yleisesti ottaen haastatteluryhmä oli aktiivinen ja heitä ei tarvinnut juurikaan ohjata tai rajata. Haastattelu eteni pitkälti siten, että esitimme kysymyksen, johon isät vastasivat keskustelunomaisesti. Ainoastaan vanhemmuuden rooleista puhuttaessa täytyi hieman esittää tarkentavia kysymyksiä esimerkiksi siihen liittyen, miten rooli tai tehtävät käytännössä näkyvät.

5.5 Aineiston analysointi

Laadullisen aineiston analyysia voisi määritellä aineiston tiivistämiseksi ja jalostamiseksi teoreettiseen tai käsitteelliseen muotoon. Mitään yksittäistä mallia tai ohjetta ei laadullisen aineiston analyysiin ole, mutta analyysissa pienestä täytyisi saada aikaan jotakin suurempaa ja päästä pintaa syvemmälle. Aineistoa tulisi tarkastella analyyttisesti sekä tulkita löydöksiä ja havaintoja oman ajattelun ja teorian avulla. (Günther, Hasanen & Juhila, [viitattu 16.2.2022].)

Laadullisessa haastattelututkimuksessa on yleistä, että analyysi aloitetaan litteroimalla haastatteluaineisto. Litteroitu aineisto helpottaa isompien kokonaisuuksien

hahmottamista, joka olisi nauhoitettua puhetta kuunnellessa vaikeampaa, ellei jopa mahdotonta. (Ruusuvuori ym. 2010, 427.) Litteroinnilla tarkoitetaan nauhoitetun puhemuotoisen aineiston puhtaaksi kirjoittamista (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

On selvää, ettei litteraatio kuitenkaan koskaan riitä tyhjentämään kaikkea informaatiota joka nauhalla on, koska nauhoitteelle ei saada nonverbaalisen viestinnän kautta tulevia eleitä (Ruusuvuori ym. 2010, 427). Kun puhe muunnetaan tekstiksi nauhoitteelta tai videolta sitä kutsutaan litteroinniksi. Litteraatio on jo kertaalleen tullut versio analysoitavasta tilanteesta. Nauhoite on siis ensisijainen aineisto ja litteraatiota käytetään apuna keskustelun jäsentelyssä sekä puheen yksityiskohtien havaitsemisessa.

Kuviossa 1 kuvaamme analysointimenetelmäämme. Nauhoitimme haastattelutilanteen kahdelle puhelimelle laadun varmistamiseksi. Aloitimme analysoinnin lukemalla litteroitua aineistoa ja keräämällä päällimmäiset havainnot. Aineistoa lukiesamme huomasimme, että puheenvuoroissa toistuivat tietyt teemat ja aiheet, joista teimme karkean luokittelun teemoittain. Teemojen taustalla ja kaiken perustana oli isien kokemus erityislapsen vanhemmuudesta. Jaoimme aineiston kolmeen pääteemaan, jotka ovat diagnoosin kuuleminen, arki erityislapsiperheessä sekä kuormittavat tekijät. Nämä kolme pääluokkaa jakautuivat vielä omiin alateemoihinsa. Diagnoosin kuuleminen jakautui shokkireaktioon, helpotukseen sekä ymmärrykseen. Arki erityislapsiperheessä jakautui jaksamiseen, ajatusmaailmanmuuttumiseen, vuorovaikutukseen lapsen kanssa sekä rooleihin. Viimeinen pääluokka eli kuormittavat tekijät jakautuivat palvelujärjestelmään, johon liittyy niin palvelut kuin ammattilaisten kohtaaminen sekä väsymykseen, jota ilmenee erityislapsiperheen arkea pyörittäessä.



Kuvio 1. Aineiston analysointi.

5.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkijaa koskettavat monet eettiset sekä moraaliset velvoitteet muun muassa yhteiskuntaa, tutkimuksen mahdollisia rahoittajia, tutkittavia henkilöitä, tutkimusyhteisöön sekä ammattiyhteisöön kohtaan (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020, 8). Vastuu tutkimuksen eettisyydestä kuuluu ensisijaisesti itse tutkijalle. On tärkeää, että opinnäytetyötä tehdessä tutkija on rehellinen, avoin, huolellinen sekä kunnioittaa muita tutkijoita sekä heidän töitään. Tutkimus toteutetaan suunnitellusti sekä mahdolliset rahoittajat tulee mainita. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020, 8–9.)

Luottamus ja anonymiteetti ovat ensisijaisen tärkeitä tutkimusaineistoa käsiteltäessä (Eskola & Suoranta 1998, 57). Litterointivaiheessa haastatteluista poistettiin nimet sekä muut tunnistettavat tekijät. Litteroinnissa käytimme värikoodeja erotellaksemme haastateltavat. Haastatteluun liittyvää materiaalia käsitelivät ainoastaan

tämän opinnäytetyön tekijät. Haastattelunauhoitukset tuhottiin litteroinnin jälkeen sekä opinnäytetyön valmistuessa hävitettiin myös litteroitu aineisto.

Tutkimuksen julkaisuvaiheessa pitää kiinnittää erityisesti huomiota tutkittavien anonymiteettiin ja sen säilyttämiseen. Vaikka tutkittavien nimiä ei mainittaisi, voivat kuitenkin yksityiskohtaiset tiedot heistä tehdä tunnistettavia, minkä takia tutkittavien henkilöllisyyden paljastumisesta on tehtävä mahdollisimman vaikeaa. (Eskola & Suoranta 1998, 57.) Kohderyhmä opinnäytetyössämme on suhteellisen marginaalinen jo itsessään. Omaishoitajaperheiden isät ovat ryhmänä jo rajaava. Lisäksi opinnäytetyössämme haastateltavia oli vain kuusi, joka myös lisää tunnistettavuuden riskiä. Osa haastateltavista on myös mukana Etelä-Pohjanmaan alueen sairaus-, vammais- tai omaishoitajärjestön toiminnassa, joten tutkimuksessa oli oltava tarkkana, että ei haastateltavat ole tunnistettavissa. Suorat lainaukset on numeroitu tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi, mutta lainaukset on muokattu niin, että haastateltavien anonymiteetti säilyy.

Laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tulosten yleistettävyyttä, vaan pyritään syvällisempään ymmärrykseen tutkittavasta asiasta, minkä ymmärtämien ja ilmi tuominen lisää luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvä näkökulma on yleistettävyys tai siirrettävyys. Kyse on siis siitä, ovatko tutkimuksen tulokset yleistettävissä tai siirrettävissä myös muihin kohteisiin tai tilanteisiin. (Jyväskylän yliopisto 2015.) On siis huomioitava, että tässä opinnäytetyössä on haastateltu vain kuutta lapsen omaishoitoperheen isää ja näitä tuloksia ei voida siirtää vastaaviin tilanteisiin.

Luotettavuuteen liittyy myös tutkimuksen julkinen prosessi eli tutkijan tulisi raportoida työtään mahdollisimman ymmärrettävästi ja selkeästi. Lisäksi tutkimuksen tekemiseen ja raportointiin tulisi varata riittävästi aikaa. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 165.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat Etelä-Pohjanmaan seudulla asuvat isät, joiden perheissä on virallinen omaishoidon päätös tai jotka ovat niin sanottuja kokemuksellisia omaishoitajia. Haastateltavat olivat jossain määrin vastuussa erityistä tukea tarvitsevasta vammaisesta tai pitkäaikaissairaasta lapsensa huolenpidosta ja hoidosta. Haastateltavat saimme Meidän erityinen perhe -hankkeen kautta ja toteutimme haastattelun fokusryhmähaastatteluna. Ryhmähaastattelu tuntui luontevimmalta valinnalta, koska isät olivat toisilleen entuudestaan tuttuja ja he kokoontuvat säännöllisesti kyseisellä porukalla. Koimme, että ryhmähaastattelun avulla ja tutun porukan ympäröimänä haastateltavat pystyvät tuomaan aitoja kokemuksia isyydestä sekä luomaan monipuolista keskustelua erityislapsiperheen arjesta. Haastattelutilanteessa tunnelma oli rento, mutta myös herkkä aiheen arkaluontoisuuden vuoksi.

Haastattelu kesti noin kaksi ja puoli tuntia, jonka aikana keskusteltiin isyyden eri rooleista. Haastateltavista kaksi joutui lähtemään hieman ennen haastattelun loppumista. Koska kyseessä on teemahaastattelu, keskustelu välillä poikkesi aiheen ulkopuolelle, mutta haastateltavat itse saivat palautettua keskustelun takaisin aiheeseen eikä heitä tarvinnut ohjata tai rajata.

Meidän erityinen perhe -hanke tarjosi haastateltaville ruokailun haastatteluun osallistumisesta. Haastattelun pohjana käytimme vanhemmuuden roolikarttaa (Liite 1), jotta haastateltavien olisi helpompi kertoa sekä kuvailla isyyden eri rooleja. Teimme haastattelurungon (Liite 2) etukäteen yhdessä Meidän erityinen perhe -hankkeen perhetoiminnan vastaavan kanssa. Haastattelutilanteessa esitimme tarkentavia kysymyksiä tarpeen tullen. Haastattelu toteutettiin yhdellä kerralla Järjestötalon toimistotiloissa, jonka Meidän erityinen perhe -hanke oli varannut meitä varten.

6.1 Kokemukset lapsen omaishoitotilanteesta isän näkökulmasta

Tulokset perustuivat haastateltavien omiin kokemuksiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudesta. Haastateltavien perheistä neljällä kuudesta oli virallinen omaishoidon päätös. Jokaisessa perheessä oli kuitenkin vähintään yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi. Isien kokemukset erityislapsen vanhempana lapsen omaishoitoperheessä jaottelimme kolmeen näkökulmaan, jotka nimesimme diagnoosin kuulemiseen, arkeen erityislapsiperheessä ja palvelujärjestelmään (kuvio 2). Avaamme jokaista omissa alaluvuissaan.



Kuvio 2. Isien kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta omaishoitoperheessä.

Ensimmäinen tema-alue, jolla haastattelu alkoi, oli diagnoosin kuuleminen. Kysyimme isiltä, minkälainen kokemus oli kuulla, että omalla lapsella on jokin erityisyys ja miltä se tuntui. Isien kertomuksista nousi shokkireaktio, helpotus ja ymmärrys päällimmäisinä tunteina. Toiseksi esiin nousi arki erityislapsiperheessä. Siihen liitettiin jaksaminen, arvomaailman muuttuminen, vuorovaikutus lapsen kanssa ja vanhempien roolit. Kolmas tema-alue oli palvelujärjestelmä, joka on vahvasti mukana

erityislapsiperheen elämässä. Palvelujärjestelmästä isät kertoivat kokemuksiaan palveluista ja ammattilaisten kohtaamisesta.

6.1.1 Diagnoosin kuuleminen

Kun lapsi saa diagnoosin erityisyydestään, voi se olla vanhemmille ja koko perheelle suuri elämänmuutos. Diagnoosin kuuleminen saattaa aiheuttaa monenlaisia tunteita ja jokainen kokee tilanteen eri tavoin. Kun vanhemmat kuulevat lapsen erityisyydestä voi edessä olla asioiden pohdiskelua uuden tilanteen edessä. Päälimmäiset reaktiot, joita diagnoosin kuuleminen aiheutti, oli shokkireaktio, helpotus ja ymmärrys (Kuvio 3). Reaktiot olivat olleet kuitenkin haastateltavilla pääosin myönteisiä.



Kuvio 3. Diagnoosin kuuleminen.

Opinnäytetyötämme varten haastateltaville isille diagnoosin kuuleminen oli suuri muutos elämässä ja aiheutti monelle shokkireaktion, mutta moni isistä sanoi kuitenkin diagnoosin kuulemisen olleen myös helpotus, joka lisäsi ymmärrystä tilanteesta. Ymmärryksen lisääntymisen myötä helpotuskin lisääntyi, kun lapsen käytökselle oli olemassa jokin selitys. Isät kertoivatkin, että diagnoosin kuuleminen auttoi

ymmärtämään, että heidän vanhemmuudessaan ei ollut vikaa, eikä myöskään lapsi toimi tahallaan kuten toimii. Lisäksi yksi haastateltavista sanoi, että uskoo kaikelle olevan tarkoituksensa ja on kiitollinen siitä, että juuri heille syntyi erityislapsi, koska hän tietää pystyvänsä hoitaa tätä yhdessä puolisonsa kanssa. Moni myös yhtyi hänen sanomaansa.

Ensimmäinen oli vähä niinku shokkireaktio, sana epilepsia oli vähä niinku kirosana. Kyllä sen kanssa kuitenkin oppii elämään. Kauhun sekaisin tuntein sen otti vastaan, mutta toisaalta helpottuneena, että tälle on jokin nimi ja asia, ettei vaan itte oo luulosairas. (H1)

Ittellä ainaki käyny niin, että se on helpotus, että tähän on joku selitys, että minkä takia tietyt asiat on niin hankalia. Ittelle ei tullu sellaista järkytystä, että voi kamala. (H5)

Ittellä vanhempana lapsesta niinku näköö, että siinä ei oo niinku normaalia joku asia mutta sitten kun saa sen syy selville, se on sellainen helpotus ja nimenomaan justiin tuo suhtautuminen ittellä että ymmärtää paremmin sitten mistä nyt mikäkin asia johtuu ei se mitään ilkeyttään se lapsi tee. (H2)

Meki sillon alkuvaiheessa aateltiin sitä asiaa niin että no onneksi jos tämmösen lapsen piti syntyä niin onneksi se tuli meille että näitä annetaan vaan niille jotka nää pystyy hoitamaan. (H6)

Ja joiden hartiat kestää. (H3)

Yleisesti haastateltavilla oli positiivinen asenne lapsen diagnoosiin, mikä auttoi tilanteesta selviämiseen. Haastattelusta nousi esiin myös näkökulma siitä, että joissain perheissä diagnoosin kuuleminen oli muille läheisille suurempi shokki kuin itse vanhemmille. Vaikka omalla asenteella on paljon merkitystä siinä, miten uuteen tietoon suhtaudutaan, myös tavalla antaa tieto on paljon merkitystä. Eräs haastateltavista kertoi siitä, että on paljon merkitystä sillä, millä tavalla ammattilainen kertoo lapsen diagnoosista omaisille. Jotkut haastateltavista kokivat, että diagnoosin antotapa olisi voinut olla erilainen ja olisivat tilanteessa kaivanneet enemmän tukea ja ymmärrystä.

Ku diagnoosi tuli niin tuntu et se oli muille omaisille ja läheisille paljon suurempi shokki kun meille itselle. (H3)

Se tilanne oli vähä jämerä kyllä, että se riippuu että kuinka se sen tiedon antaa niin se vähä ehkä tuli töksähtämällä sieltä vaan sylkää ja toki ei sitä niinku ensi tajunnutkaan. (H6)

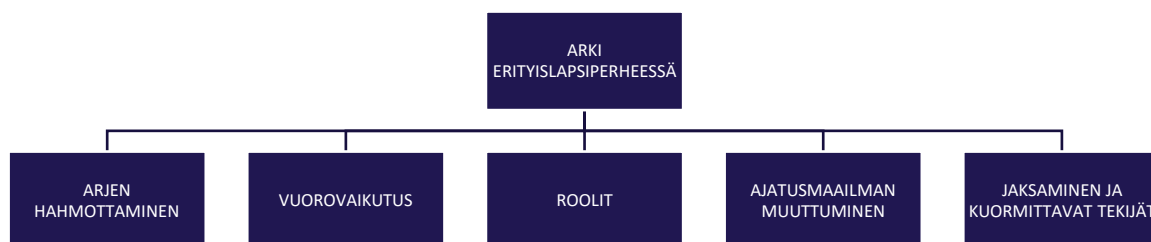
Osa haastateltavista kertoi, että diagnoosin kuultuaan, he ovat ottaneet selvää ja lukeneet oman lapsensa diagnoosista. Monesti tiedon lisääminen helpottaa ymmärrystä ja tuo samalla uusia toimintamalleja diagnoosin kanssa elämiseen.

Kun sitä asiaa rupesin vähän tutkimaan niin sen kanssa pääsee niinku paremmin siitä ettei tämä ny aiva niin raakaa ollu ku mitä siinä ensi sai ymmärtää. (H6)

Toisaalta tiesi mitä siihen pystyy lukea, mikä vois siihen auttaa. (H5)

6.1.2 Arki erityislapsiperheessä

Kuten kaikissa perheissä, myös erityislapsiperheiden arki on kaikilla omanlaisensa. Erityislapsiperheessä jaksaminen voi olla vaikeaa, kun lapsi tarvitseekin normaalia enemmän huolenpitoa. Siten myös vuorovaikutuksella, vanhempien kesken kuin lapsen kanssa, on merkitystä arjen sujumisen kannalta. Myös arjen hahmottamisen taidot korostuivat haastatteluissa. Kuten aina, vanhemmilla on myös omat roolit ja tehtävät, joita he hoitavat arjessa. Erityislapsiperheen arki on myös muuttanut kaikkien haastateltavien ajatusmaailmaa monin tavoin. Kuviossa 4 kuvaamme arkea erityislapsi perheessä.



Kuvio 4. Arki erityislapsiperheessä.

Erityislapsiperheen arki voi olla muuten hyvin samanlaista kuin kaikissa muissakin perheissä, mutta voi vaatia normaalia enemmän arjen hahmottamisen taitoja, kuten suunnittelua, strukturointia, aikataulutusta ja ennakkointia. Eräs isä nosti suunnitelmallisuuden isoksi osaksi erityislapsiperheen arkea. Hän koki, että erityislapsiperheessä suunnitelmallisuutta tarvitaan enemmän, kuin tavanomaisessa lapsiperheessä.

Niinku tietyt asiat on pakko suunnitella. Se vaatii sen suunnitelmallisuuden, kun terveen lapsen kanssa sä lyöt sen autoon ja sä pysähdyt sitten kun se sanoo et mulla on nälkä, mutta näiden erityislapsien kassa me vanhemmat tehdään se tavallaan se että tuossa kohtaa se syö ajatuksena. (H1)

Kyllähän tää mun mielestä tää perhe-elämä erityislapsen kanssa on tietynlaista yrittäjyyttä tavallaan, että tässä niinku puolison kanssa mietitään niitä suuntaviivoja ja semmosia tosiaan, että teeksä tänään vähän enemmän niin mä huilaan vähän enemmän tai se on sellasta jatkuvaa sovittelua. (H1)

Se onkin hauska kun tulee tuollanen sairastumistilanne, se ei oo vain että jäädään pois koulusta ja soitampas opettajalle ja työnantajalle et ollaan pois, vaan sitten ruvetaan ottamaan kalenteria ja ruvetaan perumaan taksia, avustajia ja sitten näitä terapeutteja ja sitten vielä hyväksyminen terapeutti rupee perumaan uimahalliaikaa. (H6)

Kysyimme haastateltavilta, millainen vuorovaikutussuhde heillä on erityislapsensa kanssa. Eräs haastateltavista oli vahvasti sitä mieltä, että kaikkia lapsia on pidetty samassa arvossa ja kohdeltu samoin. Kuitenkin kateutta saattaa erityislapsella ilmetä muita sisaruksia kohtaan. Yksi isistä kommentoi, että hän on pyrkinyt opettamaan lapsilleen itsensä rakastamista ja sitä, että hyväksyisi itsensä juuri sellaisena kuin on.

Meillä on pidetty tämä erityislapsikin ihan täysin samassa arvossa kuin muut. Niin tasan on pidetty samalla lailla kaikki lapset. Haastavaa sinänsä kun kaveri on niin kares ja ku jostakin asiasta ruvetahan puiimaan niin se vetää sisarukset siihen aina heti että joku on saanut jotakin erilailla kuin hän mutta se ei vaan huomaa mitä hän saa erilailla kuin toiset. (H3)

Kotoa esimerkki, ettei mies saa itkeä ja näinhän se oli nyt kun on itse tavallaan pyrkii siihen että ne kaikki saa sen saman kasvatuksen niin se että ensinnäkin opettaa lastaan jo tässä vaiheessa että itsensä rakastaja. Ei tarvitse vähätellä omaa itseänsä vaan voi ihan rinta kaarella sanoo, että tämän parempaa versiota musta ei ole. (H1)

Muutama isistä kertoi, että välillä erityislapsen kanssa keskustelun luonne saattaa kiihtyä, jolloin molemmilla vanhemmilla on tärkeä rooli lapsen rauhoittelussa. Jos toinen vanhemmista alkaa väsyä tilanteeseen, toinen ottaa puheenvuoron.

Enemmän ja vähemmän isolla kirjaimilla joutuu välillä keskustelemaan. Sitten siellä tulee taas se sama asia että ne kirjaimet rupeaa kasvaamaan niin sitten vaihtuu puhuja ja tulee se toinen joka on kerännyt siinä itsensä niin ja ottaa sen puheenvuoron. (H3)

Jos toisella se loppuu kärsivällisyys tilanneteessa sitten toisen vuoro koittaa. (H4)

Hyvän vuorovaikutussuhteen luomiseen vaikuttaa moni seikka ja yksi niistä on yhteisten mielenkiinnonkohteiden löytäminen. Haastattelussa yksi isä kertoi heillä olevan lapsensa kanssa yhteisiä mielenkiinnonkohteita, joista riittää juteltavaa. Siitä huolimatta kuitenkin vaikeimmista asioista on hankalampi jutella ja lapsi pitää paljon asioita itsellään. Joskus voi olla hetkiä, kun lapsi puhuu asioista syvällisemmin. Kysyimme, kummalleko lapsi kertoo hankalimmista asioistaan, tällöin haastateltava vastasi sekä äidille että isälle.

Meillä on niinku samanlaisia mielenkiinnon kohteita. Jutellaan tuota niin tieteeseen ja teknologiaan liittyvistä asioista vaikka kuinka kauan ja poika kyselee ja kyselee ja mä vastaan ja vastaan ja sitte ku se on niin noheva ja muistaa kaiken mitä se lukoo ja sit se sanoo että ei oookkaa muute nuon, no mutta perskules. On kyllä välillä niinku sellasii että se pystyy kyllä niinku avautumaanki jostakin asioista että aika lailla se pitää niinku kyllä kaiken niinku sillä sisällensä muuten mutta sitten on hetkittäin niitä tilanteita kun se puhuu jostakin. (H5)

Myös vanhempien välisellä vuorovaikutuksella ja yhteistyöllä on paljon merkitystä arjen sujumisen kannalta. Haastateltavat isät nostivat parisuhteen merkityksen ja siitä huolehtimisen tärkeyden muutamassa puheenvuorossa. Kumppaneiden oman ajan tärkeys ja sen mahdollistaminen nousi myös esille. Haastatteluun osallistuvat kuvailivat myös sitä, että parisuhde saattaa välillä unohtua, koska arki on niin hektistä.

Tommoisesta niinku fyysisestä väsymisestä jos kärsii pitkään niin sitten se ehkä kumpuaa siihen että on vaikea olla hyvä puoliso ja sitten se rupee heijastuun ehkä moneen muuhun. Viimeisin pari vuotta on pystynyt ottaa sitä parisuhteen hoivaamis aikaa, ei tarvitse joskus ku pieniäkin aikoja vaan olla yhdessä ja taas menee pitkän aikaa. (H6)

Vanhemmille vähän sellaista lomaa, hengähdystä. (H2)

Kun on erityislapsiperhe niin parisuhdehan jää tuota sivuseikaksi koko asiasta ja sen pitäisi olla nimenomaan kuitenkin kaiken yläpuolella se

on vähän sama kuin lentokoneessa että ensin otat happinaamari itsellesi ja sitten vasta lapselle. Tää on vähän sama juttu että hoida kuitenkin sitä parisuhdetta niin ei voi antaa kaikkia paukkuja sille lapselle. Se meillä vanhemmilla tai ainakin meidän perheessä se tahtoo jäädä vähän sivuun. (H1)

Käytimme haastattelun tukena vanhemmuuden roolikarttaa, josta isät saivat tarvittaessa katsoa mallia ja miettiä, tunnistavatko he sieltä vanhemmuuden rooleja. Päällimmäinen tulos vanhempien tehtäviin ja rooleihin liittyen oli se, että haastateltavat kokivat vanhemmuuden äidin ja isän välisenä yhteistyönä, eivätkä erotelleet tehtäviään äitiyden tai isyyden kautta. Arjessa tapahtuvat tehtävät tehdään yhteistyössä ja vuorotellen, ilman että on niin sanottuja isän tehtäviä ja äidin tehtäviä. Haastateltavat mainitsivat, että on tietysti joitain tehtäviä, mitä tekee vain toinen, mutta yleisesti kokemus oli se, että he ovat vanhempia eivätkä isä ja äiti, jonka mukaan tehtävät jaettaisiin. Jaetut tehtävät määräytyvät perheissä omien heikkouksien, vahvuuksien sekä jaksamisen ja kerkeämisen mukaan. Yksi isistä mainitsi myös, että suuremmat päätökset tehdään kumppanin kanssa yhteistyössä ja neuvottelemalla sekä kummankin mielipidettä kunnioittaen.

Tässäki on vaikeeta ajatella roolia mitenkään isänä. Jotenki me koetaan että me ollaan niinku me, että me tehdään näitä tiiminä. Jos toisella on mielessä joku asia, että voiskohan tän tehdä näin ja parashan on se että sen puhuu sen puolison kanssa siitä ensin että oooko samaa mieltä ja sitten kysytään vaikka lääkäriltä, että oisko tässä järkee. (H6)

Varmaan jos tätä roolikarttaa ajattelen, niin jakaantuu hyvinkin tasan. Sit ku jotain käytännön juttuja menee se tekee kumpi jaksaa ja viitsii ja kiinnostaa niin vähän sen mukaan ja no jos jos mä teen ruokaa tai kускаan enemmän muksuja ja ne on sellaisia mitä mä tykkään tehdä ettei se sitä halua mihinkään muuttaa sitten jos mä haluan niin sitten pitää patistaa rouvaa tekemään. (H4)

Niinku muaki häiritsee tässä tuo isyys ku ei mun mielestä oo sinänsä merkitystä onko isä vai äiti, toki jotakin eroja on mutta tai niinku yleisesti sanottuna en mä ainakaa erottele mitenkään. Varmaan samaan tyyliin, että niinku niitten omien heikkouksien ja vahvuuksien mukaan tehrään ja mitä kumpikaan ei suostu tehdä niin ne jaetaan. (H5)

Vaikka haastateltavien perheissä vanhemmat tekevät paljon asioita yhdessä, oli kuitenkin tehtäviä, jotka selvästi erottuivat muista ja joita isät osasivat nimetä roolikartasta. Muutama isistä sanoi, että äiti hoitaa lapsen vaatetuksen.

Meillä vaimo hoitaa sen vaatetuksen mun on turha lähteä tuonne vaatekauppaan. (H1)

Mäki kun kävin joskus ostamas jotain, niin muistin et se oli tätä kokoo, mut se oli sitä kaksi vuotta sitten. Meillä mä oon sitte ruuanlaittaja. (H5)

Haastattelussa ilmeni, että isyys on nykypäivänä monipuolisempaa, kuin aiemmin mielletty isyyden rooli. Haastateltavien isien roolit saattoivat olla hyvinkin erilaiset keskenään. Toisessa perheessä isä oli reissuhommissa vaimon pyörittäessä arkea kotona, kun taas toisessa perheessä isä hoiti arkea kotona vaimon käydessä töissä. Suurin osa haastatteluun osallistuneista koki, että osallistuivat arjen pyörittämiseen tasavertaisesti kumppaninsa kanssa.

Vielä siihen meidän tehtäviin ja roolijakoihin. Tietysti siinä vaikutti se että mä olin reissuhommissa ja emäntä oli kotona ja hoiti tämän arjen pyörittämisen siellä. (H3)

Mä oon ollu se joka niiden kans jää kotia, mä vien ne päiväkotiin ja keittelin ja vaimo käy töis. (H1)

Haastattelussa nousi yksittäisiä tehtäviä, joita jompikumpi vanhempi toteutti omien vahvuuksiensa ja mielenkiinnon kohteidensa mukaan, mutta tehtävät jakautuivat sekalaisesti isyyden tai äitiyden rooleista riippumatta. Toisessa perheessä äiti hoiti esimerkiksi byrokraattiaan liittyvät tehtävät, kun taas toisessa perheessä niistä huolehti isä. Tehtävät jakautuivat perheissä kummankin puolison vahvuusalueiden mukaisesti.

Työtehtävistä ku puhutaan, niin vaimon kontolle jää kaikki niinku byrokraattiset jutut, että kun niitä tahoja on siellä niin monta ku on koulua, psykologia, terapeuttia mä en edes muista kaikkia ku on 6-7 tahoja mihiin kaikkiin pitää olla ja viedä niitä lippuja ja lappuja muistaa laittaa aina tiettyyn aikaan vuodesta se on mun niin turha yrittääkkään laittaa

tällästä. Mä käyn kaupassa ja sit sen poijan kans touhuan kaiken laista. Tuo työntekävä on sellanen missä on selkiä raja, että mä en murehdikkaan siitä, että vaimo hoitaa. (H5)

Mun ne (paperihommat) on pitäny nuo hoitaa, vaikka mä oon ollu reisuhommis, niin kaikki nuo oon hoitanu. Kai sen takia, ku mulla on vähä pidempi pinna näitten asioiden kans. (H3)

Vaimo on ruuan laittaja sitten pitää itte toimia talonmiehenä. (H6)

Rajoja asetti lapsille niin äidit kuin isätkin, eikä siinä tullut mitään selvää eroa. Haastattelussa ilmeni, että monessa perheessä lapsen temperamentti vaikuttaa suuresti siihen, kuinka paljon vanhempien pitää asettaa sekä valvoa rajojen toteutumista. Se kumpi vanhemmista ottaa rajojen asettajan roolin, korreloi hyvin vahvasti myös vanhemman omaan temperamenttiin.

Meillä vaimo on niinkun rajojen asettaja. Se on saanut asettaa sellaiset rajat niinku halua että sitten mä oon koittanu kompata niissä perushoito jutuis. Meillä on ehkä tarvinnut erityislapselle kaikista vähiten noita rajoja ylipäätään asettaa milläänlailla muutenkin hyvin semmoinen rauhallinen ja tunnollinen. (H6)

Ja jos näistä pitää joku niin tietysti lapsen iästä riippuen mä oon tuo rajojen asettaja. (H1)

Mun on ehkä tuo niinku rajojen asettaminen. Tuo hyvin omaehtoinen poika vaatii kyllä kärsivällisyyttä siinä hommas mutta pitää pikkuusen olla kuitenkin pelisilmää että näköö koska pitää loppuun asti kii jostain rajasta. On kyllä ollu sellasta tasapainoilua myöskin rajojen asettamisen kanssa että löytää sen mikä johtuu siitä sairaudesta ja mikä johtuu siitä että pitää asettaa sitä rajaa kasvatuksessa. (H5)

Eräs haastateltavista kuvaili yleisesti isän roolia kahden näkökulman kautta, joista toiseen sitten peilasi omaa rooliaan. Hänen näkemyksensä oli se, että monesti äiti ottaa merkittävän roolin lapsen hoidossa ja huolenpidossa, jolloin äidin ja lapsen välille syntyy vahva side, johon isän voi olla vaikea tulla väliin. Tällaisessa tilanteessa hänen mukaansa on olemassa kahdenlaisia isiä. On isiä, jotka tekevät

tietoisesti valinnalla ottamalla roolia myös lapsen hoidossa ja tekevät töitä sen eteen, että pääsevät niin sanotusti äidin ja lapsen väliin. Sitten on niitä isiä, jotka antavat äidille pääasiallisen vastuun ja jättäytyvät itse sivummalle. Hän kuvaili, että on itse pyrkinyt pääsemään yhtä isoon rooliin lapsen hoidossa kuin äiti, eikä ole tietoisesti valinnut itselle helpointa vaihtoehtoa.

On kaksi vaihtoehtoa isän roolissa, kun se erityislapsi tulee. Ensimmäinen on että isä saa osallistua siihen ja puoli väkisen hakeutuu siihen erityislapsen hoitorumpaan mukaan. Ku on se leijonaemo efekti ku se lapsi syntyy niin se on se ku naiset haluaa pitää tavallaan sen että ei sua tarvita täs. Niin meitä on kahdenlaisia isiä, on niitä jotka ajattelee, että okei mua ei tarvita ja ne alkaa kokemaan ehkä jonkinlaista syrjäytymistä siitä hommasta. Ja sitten on niitä isiä keitä ehkä me ollaan kaikki täs, että ei olla valittu sitä helpontaa reittiä meille ittellemme että me ei olla siinä asiassa oltu itsekkäitä ja mietitty itteämme vaan ollaan haluttu olla sen erityislapsen elämässä mukana ja perheen mukana. Sillä tässä ne moni perhe miettii jossaki vaiheessa kun sitä turbulenssia on niin eroakin (H1)

Haastateltavat kokivat, että erityislapsen syntymän myötä oma ajatusmaailma ja arvot ovat muuttuneet ja asioita katsoo ihan uudella tavalla. Lähes jokainen haastateltavista koki, että erityislapsi on jollain tapaa tuonut lisää perheen arkeen ja auttanut ymmärtämään ulkopuolista maailmaa eri tavalla. Haastateltavat kertoivat myös, että suvaitsevaisuus ja avarakatseisuus on lisääntynyt entisestään.

Toinen kulkee pyörätuolilla niin tätä maailmaa katsoo aivan erilailla. Tuossa kun kulkee niin miettii pääsisiköhän se tästä ja minne se pääsee ja saa suunnitella. (H6)

Toisaalta miettii sitä kun omaan perheeseen tulee erityislapsi niin mä oon ainaki aina ollu avarakatseinen mutta jotenki se niinku leveni vielä. Aukes sellaanen niinkun ajatusmalli mikä pitääkin olla että mikään maailmassa ei ole itsestään selvää. Sillon tehdään omassa elämässä tietynlaisia suunnanmuutoksia ja eletään lasten ehdoilla niin kuin eletty tähänki asti. Mä en näe sitä niinku millään lailla että se hidastaisi meidän perheen elämää se erityislapsi. (H1)

Kyllä henkinen kasvu tässä on ollut kyllä aika kova mutta tässä on se huono puoli sitte ku peilaa tuota kaveripiiriä, että onko oma arvomaailma mennyt erilaaseksi ku oman kaveripiiriin (H5)

Juu en mä oo niitä huonoksi nähnyt mihnnään vaiheessa, kyllä mä oon kaikki kääntänyt rikkaudeksi jossain vaiheessa. (H3)

Sitte tuli vielä sellanen mieleen että kun on nämä erityislapsien haasteet niin ehkä me valitetaan vähä vähemmän tällaisista pikkuasioista. Monet marajaa jostaki aivan olamattomista asioista niin siinäki on niinku kasvanu henkisesti niinku kaikki me. Kokee että tuo nyt on niin vähäpätöinen asia ettei tuosta kannata tuollaista meteliä pitää. (H6)

Joo kyllä nää pystyy monelta osin kääntämään just voimavaraksi ja sel-laseksi positiiviseksi pössikseksi (H1)

Yksi haastattelun kysymyksistä liittyi kuormittavuustekijöihin erityislapsiperheessä. Pyysimme isiä nimeämään kolme kuormittavinta tekijää isänä olemisessa erityislapsiperheessä. Merkittävimpiä kuormittavuustekijöitä olivat palvelujärjestelmän toimimattomuus, ulkopuolisten asettamat paineet, henkinen ja fyysinen väsymys, hälytysvalmiudessa oleminen sekä jatkuva huoli lapsen terveydestä. Erityislapsiperheen arkea voi värittää myös palvelujärjestelmän huomattava mukanaolo.

Ulkopuolisten paine oli toinen merkittävimmistä kuormittavuustekijöistä, joita isät nostivat haastatteluissa. Ulkopuolisten paine saattaa olla hyvinkin keskeinen osa erityislapsiperheen arkea. Jos perheessä lapsella on vaikkapa ADHD, jonka vuoksi lapsi käyttäytyy levottomasti, ulkopuolinen saattaa ajatella, että kyse on huonosta kasvatuksesta. Moni haastateltavista sanoikin, että heille ulkopuolisten arvostelu, joko sanoin tai elein, on hyvin yleistä erityislapsen kanssa eläessä. Ulkopuolisten paine ja arvostelu nimettiin hyvin yleiseksi kuormittavuuden tekijäksi.

Tavallaan ulkopuolelta tulee se paine että kyllä on päässilimääsiä tenavia. Sehän on se perheen arki sitä ja ei vanhemmat oo yhtään sen huonompia kun muutkaan mutta monessa tilanteessa vähän niinkun syyllistetään meitä vanhempia siitä niinku että olette toiminnut väärin. (H1)

Kotona on kaikki mukavaa ja sitten niinku omalla porukalla voidaan mennä johonkin ja on mukavaa mutta sitten se kuormitus tulee siitä kun siinä on niitä muita ihmisiä niinku jotenkin arvioimassa sillä lailla tota että kun ne katsoo että minkälaista touhua tuossa nyt on. Vaikka niinku nykyään osaa olla jo jonkin verran sen asian kanssa mutta kyllä se silti niinku pääsee takaraivoon että hiivitään tästä nyt vaan ohitte niin päästään ehkä sinne omaan rauhaan. (H5)

Mun ei tarvitse näyttää kenellekään ulkopuoliselle että mä oon vahva isä ja minä jaksan vaikka valvoa viikon. Ei se ole mitään näyttämistä, se on niinku jokaisella meillä on kumminkin ne omat tarpeet vaikka nukumisen osaltaan. (H1)

Lähes kaikki isät pystyivät samaistumaan väsymisen ja uupumisen tunteeseen, joka nimettiin yhdeksi merkittävimäksi kuormittavuuden tekijäksi. Isät sanoittivat, että väsymys on käsinkosketeltavaa, joka on sekä henkistä että fyysistä. Joskus erityislapsen kanssa voi joutua valvomaan öitä, mikä lisää fyysistä väsymystä. Kun fyysinen väsymys jatkuu pitkään voi henkinen jaksaminen olla myös koetuksella.

Kyllähä se väsymys on aikalailta käsin kosketeltavaa. Tietysti kun itsellä on fyysiset rajoitteet ja mä nukun sen takia tosi huonosti ja sitten vielä lapsi antaa siihen lisää buustia niin se on sitten sekä fyysistä että henkistä, mutta meillä on se että mä tai kumpi tahansa nyt sitten sanoo et mä en jaksa, niin sitte toinen saa levätä. Meillä on niinku viikonloppuna sovittu niin että toinen nukkuu lauantaina pidempään ja toinen sunnuntaina pidempään, koska arkena on pakko rullata tämä homma. (H1)

Haastatteluun osallistuvat isät nimesivät väsymyksen lisäksi myös tietynlaisessa hälytysvalmiudessa olemisen yhdeksi kuormittavuuden tekijäksi. Tällä he tarkoittivat sitä, kun lapsi on jossain kodin ulkopuolisessa toiminnassa ilman vanhempiaan, vanhempien täytyy kuitenkin olla tavoitettavissa ja valmiina joustamaan omista menoistaan lapsen tilanteen vuoksi. Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutussuhde on monesti niin erityinen, että vanhemman läsnäolo tilanteiden kärjistyessä ja haastavissa tilanteissa on välttämätön.

Arjes kuormittaa kun pitää olla koko ajan vähän niinku hälytysvalmiudessa työpäivänkin aikana jos siellä koulussa tulee jotakin tai mitä nyt ikinä voi käydäkkään niin pitää puhelinta katsoa vähä

väliä onko tullut jotakin ja miettii että mihinkä tästä lähtöön että kauanko kestää ajaa takaasi. (H5)

Jatkuva huoli lapsen terveydestä kuormittaa myös vanhempia. Kaikilla vanhemmilla on varmasti näitä tunteita, mutta erityislapsen kanssa huoli voi olla vielä syvempää.

Vallankin lapsen ollessa pienempi niin oikeastaan sellainen huoli terveydestä ja pärjäämisestä. Tietynlainen huoli siitä. (H4)

Erityislapsiperheen arki voi olla vanhemmille todella kuormittavaa, joten on tärkeää huolehtia omasta hyvinvoinnista. Haastatteluun osallistuneet isät kokivat omat harrastukset tärkeiksi voimavaroiksi, joista on halunnut pitää kiinni. Moni myös korosti sitä, että ei erityislapsen syntyminen ole poissulkenut esimerkiksi omien harrastusten pitämistä, vaan asioita on vain täytynyt suunnitella ja järjestää uudelleen. Joku taas sanoi, että kun tieto oman lapsen erityisyydestä oli tuore, silloin harrastukset jäivät vähemmälle, koska lapsi vaati enemmän aikaa. Muutama haastateltavista korosti myös vertaistuen merkitystä arjen jaksamisen kannalta.

Eikä kuitenkaan erityislapsen vanhemmuus ole sulkenut pois pitämästä esimerkiksi omia harrastuksia. Seki oli sellasta asioiden uudelleenohjelmointia vaan, ja ei oikeestaan tarvinnu sanoa että tätä ei voi enää tehdä. (H1)

Siinä ensijärkytyksessä tuli vähän pidempi tauko (harrastuksista). (H6)

Välillä on niitäkin päiviä ku tuntuu että ne seinät kaatuu päälle ja on kaks peräkkäistä yötä valvonu etkä oo silmäystäkää nukkunu. (H1)

Tuli mieleen vielä erityislapsiperheen arkea eläessä vertaistuellalla on valtava merkitys. (H6)

Vaikka erityislapsiperheen arki on monin tavoin kuormittavaa, isät sanoivat sen olevan myös antoisaa. Varsinkin vertaistuen merkitys on ollut monelle isälle tärkeää, josta on saanut ymmärrystä ja hyviä vinkkejä esimerkiksi etuusasioihin. Isät kertoivat, että vaikka erityislapsiperheen arki työllistää enemmän ja on välillä raskasta,

eivät he päivääkään vaihtaisi. Isät kokevat erityislapsiperheen arjen antoisana sekä rikkautena omassa elämässään.

Omalla tavallaan kumminki antoisaa vaikka se työtäkin teettää että sitä ei ole kaikilla sitä kokemusta (H3)

Rikastuttaa nämä elämää kaikki nämä tälläiset kokemukset ja sairaudet ja muut että siinä vielä pitäis astua ylpeänä että niitten kanssa on vain menty ja pärjätty. (H3)

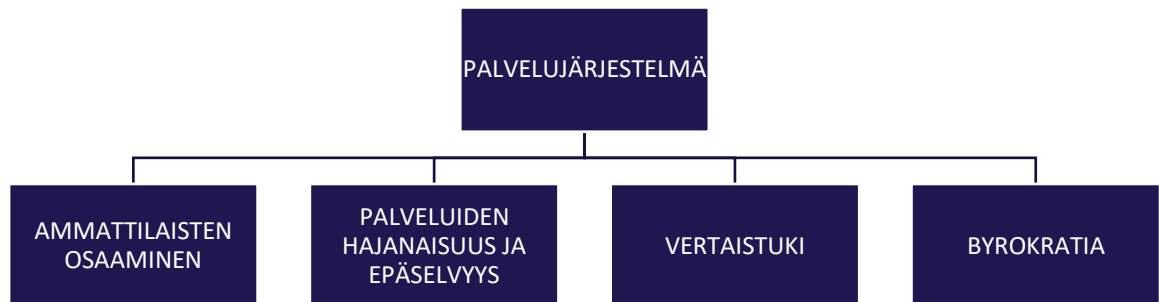
Se isänä oleminen niin en mä ainakaan tiedä mikä tämän parempaa vaikka mitä kaikki ollaan kokeiltu monenlaisia lajeja ja töitä ja kaikkea, niin ei tätä mikään voita. (H1)

Päivääkään en vaihtaisi. (H3)

Tuli mieleen vielä erityislapsiperheen arkea eläessä, että vertaistuella on valtava merkitys. Kela järjestää hyviä vertais- ja sopeutumisvalmennuksia. Niistä on jäänyt tosi hyviä ystäviä, vaikka kaikilla lapsilla ei ole edes samoja sairauksia. Yhteistyötä ja kaikki etuusasiat ei tartte keksiä pyörää uudestaan vaan sieltä sai hyviä kuponkeja. (H6)

6.1.3 Palvelujärjestelmä

Haastatteluissa kolmas teema-alue oli palvelujärjestelmä ja siihen liitettiin ammattilaisten osaaminen, palveluiden hajanaisuus ja epäselvyys, yksilön vastuu, byrokraatia sekä vertaistuki (Kuvio 5). Erityislapsiperheen arjessa palvelujärjestelmä ja erilaiset ammattilaiset sekä viranomaiset saattavat monesti olla suuressakin roolissa, joten siksi haastatteluissa isät ottivatkin palvelujärjestelmän esiin monessa puheenvuorossa. Palvelujärjestelmä ja siihen kuuluva henkilöstö ovat merkittävä osa tukiverkostoa, jonka perheet tarvitsevat erityislapsen kanssa eläessä. Palvelujärjestelmästä isät nimesivät kuitenkin useita kehityskohtia, joihin haluaisivat muutosta.



Kuvio 5. Palvelujärjestelmä.

Perheiden elämässä mukana saattaa olla ammattilaisia erilaisista sosiaali- ja terveyspalveluista, kuten sosiaalityöntekijöitä, terapeutteja ja lääkäreitä. Kun lapsen ja perheen ympärillä on paljon ammattilaisia ja erilaisia palveluita, tulee vanhempien pysyä ajan tasalla ja selvillä kaikista lapsensa asioista. Isät kokivat tärkeäksi sen, että perheen ympärillä on asiantunteva ja riittävä ammattilaisten tukiverkosto, joka tuntee lapsen sekä koko perheen.

Se on niinku lottovoitto että saa siihen ympärille sellaisen hyvän tiimin, että kaikkien kanssa asiat sujuu. (H6)

Poika viettää näitä vapaita *****. Ollu kyllä tosi mahtava paikka. Tosi mukava et on sellanen paikka missä sitä ymmärrystä löytyy. (H5)

Me saatiin kyllä mun mielestä tosi hyvin avut, että siihen tuli se lastensuojelu mukahan, ei ollut mitään ongelmaa. (H3)

Suomalaisessa palvelujärjestelmässä isät kokivat kuormittavana kohtaamisen ongelmat palveluissa ja halusivatkin siihen muutosta. Tällä isät tarkoittivat ammattilaisten osaamattomuutta asiakkaan kohtaamisessa. Oli kokemuksia

syyllyttämisestä, ymmärtämättömyydestä ja vähättelystä, jotka aiheuttavat vanhemmille huononmuuden ja osaamattomuuden tunnetta vanhempana toimimiseen. Isät kertoivat, että välillä ammattilaisten kanssa asioidessa kuulluksi tulemisen sekä kohtaamisen tuntemusta ei synny ja isille jää käsitys ammattilaisten puheista, että he ovat vain huonoja vanhempia. Ammattilaisten pitäisi nimenomaan olla tukena ja antaa apua erityislapsiperheille, mutta kun tilanne kääntyy syyllyttämiseen, kertoivat isät sen olevan energiaa kuluttavana.

Tuloo tosiaan sieltä viranomaispuolelta syyllyttämistä että välillä miettii itsekin että onko sitä niin huono vanhempi ettei pärjää niiden kanssa. Ajattelis että sitä pitäisi tukea sieltä, mutta jos se kääntyy sieltä toisinpäin että lapsen asialla vaan mennään niinku sillä lailla niinku ruvetaan vanhempia sitten sitä syyllyttämään ja niillä on muutenkin jo taakkaa ja sitten vielä jos viranomaispuolelta ruvetaan syyllyttämään ei se niinkun hyödytä. (H2)

Meillä oli se sama sama syyllytyyden tunne silloin vanhempana silloin se oli justiin sama juttu että joka palaverin jälkeen oli niin kuin olisi halolla huidottu että tuntu että kun mä olin silloin ainut joka perheessä kulki töissä niin sekin oli niinku väärin, ei olis saanut niinku hankkia rahaa edes perheen elättämiseen että se oli väärin lasta kohtaan ja siinä sitten siellä vedottiin tähän erityislapseen (H3)

Isät olivat myös turhautuneita siihen, että viranomaistaholla päätöksiä tekevät sellaiset ihmiset, jotka eivät henkilökohtaisesti tunne lasta ja hänen perhettänsä. Voi myös olla, että ammattilaisilla ei ole riittävää asiantuntemusta ja osaamista toimia erityislusten kanssa. Tällöin voi tulla vääränlaisia käsityksiä ja päätökset eivät välttämättä ole täysin lasta ja perhettä parhaiten tukevia.

Päätöksentekijöilläki pitäis olla jonkimoinen osaaminen. (H5)

Koululla on ollu sitä tuen puutetta. Lähinnä tähän asti on epäälty onko poika koulukuuntainen, mutta nyt kun on ollu ammattiopettajat ja hyvät ohjaajat niin kyllä se on ollu siitä, kun koulu ei oo ollu lapsikuntainen aiemmin, mut on niinku kykenevä siihen hommaan, et tohtii viedä lapsen kouluunkin. Nyt ainakin tämä syksy alkanu hyvin sen osalta. Välillä ollut tosi väsynyt siihen että eikö ne oikeasti keksi mitään muuta tapaa kuin kiinnipito. (H5)

Haastattelun tuloksista kävi ilmi, että isät kokevat palvelujärjestelmän toimimattomuuden yhdeksi kuormittavimmista tekijöistä. Isät tarkoittivat tällä palveluiden hajanaisuutta ja epäselvyyttä. He kertoivat olevansa turhautuneita palvelujärjestelmän monimutkaisuuteen ja toivoivatkin, että olisi selvät ohjeet tukien ja palveluiden hakemiseen. Yksi haastattelun kysymys koski palvelujärjestelmää ja siihen toivottuja muutoksia erityislapsiperheiden näkökulmasta. Haastatteluun osallistuvat isät toivoivat, että koko Suomessa olisi samanlaiset palvelut, koska tämänhetkinen kokemus heillä oli se, että joka paikassa on vähän erilaisia palveluita sekä asuinpaikka määrittä sen, millaisia palveluita erityislapselle tarjotaan. Isät kokivat myös, että tämänhetkisessä palvelujärjestelmässä pitää itse etsiä ja ottaa selvää asioita. Kärjistetty esimerkki tähän yhdellä haastatteluun osallistuneista olikin, että hän kokee, että palveluita pidetään salassa. Isät toivoivatkin, että olisi jokin opasvihkonen, missä kerrottaisiin selkeästi, mihin on oikeutettu ja minkälaista tukea ja apua arjen sujumiseen voi saada.

Kun jotakin asiaa pitää selvittää, niin ei tiedä mikä on se oikea taho, kuvammaispalvelut ei ota koppia ja sitte sosiaalitoimi ei, eikä koulu ota. (H5)

Jos olisi sellainen niinku Suomen laajuinen järjestelmä joka paikassa olisi samat niinku puitteet nyt ku se on joka paikassa eri (H5)

Meillä on joka paikassa KELA mutta kaikki on aivan eri asioita (H3)

Miksei voi olla selkeitä ohjeita. Kun olis selkeä tällainen opasvihkonen, että jos nyt sä olet omaishoitaja niin sulla on jo silloin tietyt jutut ja mitä mahdollisuuksia siellä on nyt hakea sitten vaikka omaishoidon vapaat. Sekin piti itse selvittää, no mitä paikkoja niitä on, sit sä viet lapsen johonkin ja siellä on niinku täysin osaamatonta ja ala-arvosta hommaa. Mun mielestä se on jo niin kulunut sanonta että kun ei ole resursseja ja on kiire. (H1)

Vaikka isillä oli paljon kehittämisehdotuksia palvelujärjestelmään, tuli heiltä myös positiivisia asioita ja yksi niistä oli vertaistuki. Eräs isistä kehuikin Suomen palvelujärjestelmän tarjoamaa vertaistukea ja sen toimivuutta. Vertaistuen avulla perhe on saanut uutta tietoa palveluista, mikä on helpottanut tuen ja avun saamista sekä auttanut jaksamaan erityislapsiperheen arjessa.

Kela kyllä järjestää hyviä näitä vertais- ja sopeutumisvalmennuksia. Niistä on jäänyt tosi hyviä ystäviä, vaikka kaikilla lapsilla ei ole edes samoja saurauksia. (H6)

Palvelujärjestelmän toimimattomuuteen liitettiin myös kaikenlaisten hakemusten ja lomakkeiden täyttö ja muu lapsen asioihin liittyvä byrokratia. Tämä tuottaa ylimääräistä työtä jo entuudestaan työntäyteiselle erityislapsiperheen arjelle, mikä myös koettiin kuormittavana tekijänä. Haastattelussa mainittiin myös turhautuminen pitkiin odotusaikoihin päätöksen saamisessa. Kun perhe joutuu odottamaan päätöksiä vaikkapa sosiaalitoimesta tai Kelasta, sillä voi olla pitkäaikaisiakin seurauksia lapsen ja perheen elämään. Yksi haastateltavista sanoikin, että jotkut päätökset saattavat olla voimassa vain puoli vuotta ja jos uuden päätöksen saaminen venyy, voi olla, että terapiat ja muut tukitoimet jäävät tauolle siksi aikaa, että saadaan uusi päätös.

Nii mää en tahdo jaksaa kerätä niitä lippuja ja lappuja ja odottaa että tulooko ne (tuet ja päätökset) vai eikö ne tuu. (H3)

Voisin jättää pois siitä kaikkesta sen takkuamisen kunnan kanssa, ihan mielellä luopuisin siitä. (H4)

Yksi kuormittava tekijä on kun on haettu jotakin ja saatu. Jotku tulee puoleksi vuodeksi tai vuodeksi. Jatkuuko se nyt sitten vai ei että sitten kun on joku terapiajaksokin niin että jos se sittekki katkeaa. Ku ne päätökset tulee vasta sen jälkeen kun se on jo loppunu. Se on niin sanotusti henkilöstä kiinni, että ihan niinku omien rahojensa päällä istuis siellä jokku. (H5)

Se on melkein enemmän sen päättävät ihmisen asenteesta kiinni. (H4)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää isien kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta omaishoitoperheessä. Tutkimuksen kohteena olivat isät, joiden perheessä oli omaishoidon kaltainen tilanne tai jommallakummalla vanhemmalla virallinen omaishoidon sopimus erityistä tukea tarvitsevasta lapsestaan. Tavoitteena oli tuoda esiin isien omia kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta ja erityislapsiperheen arjesta. Haastattelujen mukaan keskeisimmät teemat olivat: diagnoosin kuuleminen, arki erityislapsi perheessä ja palvelujärjestelmä.

Saimme vastaukset tutkimuskysymyksiin, jotka opinnäytetyössämme olivat: miten isät kokevat roolinsa erityislapsen vanhempana lapsen omaishoitotilanteessa? Miten isän ja äidin roolit eroavat toisistaan? Isät kokevat roolinsa tärkeäksi ja osallistuvat mielestään erityislapsiperheen arkeen tasavertaisesti kumppaninsa kanssa. Isät kokivat, että sukupuoli ei ollut väliä työtehtävien jakautuessa, vaan ne jaettiin omien mielenkiinnonkohteiden ja osaamisen mukaan.

Isät olivat toisilleen entuudestaan tuttuja ja muutenkin aktiivisia toimimaan erityislapsensa edun mukaisesti, joten voi olla, että se vaikutti myös tutkimuksen tuloksiin jonkin verran. Heistä huomasimme, että he olivat paljon etukäteen miettineet omaa ja perheidensä tilannetta, joka vaikutti siihen, että osasivat reflektoida ja sanoittaa hyvin tunteitaan. Haastateltavat isät olivat siis poikkeuksellisen aktiivisia ja avoimia tilanteistaan. Tästä syystä näitä tuloksia ei voida yleistää tai siirtää muihin kohteisiin tai tilanteisiin.

Kun lapsi saa diagnoosin, on koko perhe uuden tilanteen edessä, tällöin diagnoosin kuuleminen on merkittävä tapahtuma niin vanhemmille kuin lapsellekin. Lapsen vaikeasta sairaudesta ja sairaudentilan muutoksesta kerrotaan ensisijaisesti lapsen vanhemmille. Tilanteen mukaan myös lapselle itselleen, hänen ikätasonsa mukaisesti. Tilanteessa kummankin vanhemman tulee olla läsnä. Kun lääkäri kertoo lapsen diagnoosin, keskustelussa käytettävän kielen tulee olla ymmärrettävää. Lääkärin tulee huomioida vanhempien vastaanottokyky ja reaktiot sekä kertoa asiat

rauhallisesti ja vastata kysymyksiin. Lääkäriin tulee myös antaa vanhemmille aikaa uuden tiedon sulattamiseen. (Lönqvist 2014, 57–62.)

Opinnäytetyömme tuloksissa käy ilmi, että keskeisimmät tunteet, joita vanhemmat kokivat diagnoosin kuulemisen jälkeen, olivat helpotus ja ymmärrys. Isät kertoivat sen olevan helpottavaa kuulla, että vika ei ollut heidän vanhemmuudessaan tai että lapsi ei tahallaan käyttäydy kuten käyttäytyy, vaan sille oli olemassa jokin selitys. Sen myötä moni vanhemmista oli kiinnostunut aiheesta ja ottanut itsenäisesti selvää diagnoosista, joka myös lisäsi ymmärrystä entisestään.

Kaikilla perheillä ei kuitenkaan ollut positiivisia kokemuksia lapsensa diagnoosin saamisesta. Jotkut isistä sanoitti diagnoosin kuulemisen olevan heille shokkireaktio. Alkujärkytyksen jälkeen moni kuitenkin koki samoja helpotuksen ja ymmärryksen tunteita. Joillakin oli myös kokemus siitä, että diagnoosin saaminen oli suurempi shokki läheisille kuin vanhemmille itselleen. Diagnoosin kuulemisen jälkeen osa vanhemmista myös koki, ettei saanut ammattilaisilta tarpeeksi ymmärrystä ja tukea, vaan heidät jätettiin uuden asian kanssa yksin. Tämän vuoksi, jotkut haastateltavat kokivat syyllisyyden ja epäonnistumisen tunteita omasta vanhemmuudestaan.

Asiakastyön osaaminen sekä sosiaalialan eettinen osaaminen ovat keskeiset alueet sosionomin kompetensseissa, kun mietitään vanhempien tukemista diagnoosin kuulemisen jälkeen. Sosionomin tulee osata lukea tilannetta niin, että pystyy tukemaan asiakasta ja hänen läheisiään tarvittavalla tavalla. On myös tärkeää, että sosionomi osaa tukea asiakkaan voimavaroja ja niiden vahvistamista, yksilön kehitystä ja kasvua eri elämäntilanteissa. (Sosiaalialan tutkinnot ja kompetenssit: Sosionomin (AMK) kompetenssit 2022.)

Diagnoosin kuulemisen jälkeen luonnollisesti seuraava vaihe erityislapsiperheessä on arjen uudelleenohjelmointi ja tavoite saada arki sujumaan uudella tavalla. Erityislapsiperheissä arki koetaan raskaana, mutta myös hyvin rakkaana. Monesti erityislapsen vanhempi voi kokea negatiivisia tunteita sekä keinottomuutta tilanteen edessä, jota ei voi muuksi muuttaa. Uuvuttavan arjen keskellä epätoivo ja ahdistus, huoli ja pelko koko perheen jaksamisesta ja tulevaisuudesta on normaalia.

Vanhempi voi kokea myös harmitusta omasta kaventuneesta arjesta, surua myös lapsen puolesta, voimattomuutta sekä riittämättömyyttä. Samalla myös vanhemmat kokevat suurta iloa, rakkautta ja ylpeyttä lastaan kohtaan sekä ylpeyttä omasta pärjäämisestään. Lapsella on oma erityinen paikka vanhempien sydämessä. (Pähkinänsärkijät 2018, 9–10.)

Erityislusten vanhemmat voivat joutua opettelemaan arjen hahmottamisen taitoja uudelleen, jotta saavat yhteensovitettua kaikki elämän osa-alueet keskenään. Yllättävät muutokset arjessa kuitenkin haastavat, sillä aikataulut ja suunnittelu täytyy tehdä uudelleen muuttuvien tilanteiden myötä. (Pähkinänsärkijät 2018, 10–11.) Tämä on tietysti normaalia kaikissa lapsiperheissä, mutta erityislapsiperheissä se haastaa enemmän, koska muutoksia saattaa tulla useammin ja niillä saattaa olla kauaskantoisemmat seuraukset. Haastattelussa tätä kuvattiin hälytysvalmiudessa olemisella. Vanhempien tulee olla valmiita vastaamaan lapsen tarpeisiin, jos ammattilaisilta loppuu keinot. Isät kertoivat tämän olevan todella kuormittavaa. He kertoivat myös, että yhden tapaamisen peruuntuessa, voi joutua perumaan monia muitakin palveluita tai tapaamisia, sillä erityislapsiperheissä niitä saattaa olla paljon.

Tutkimukset osoittavat, että häpeää koetaan sosiaalisissa tilanteissa, kun ulkopuoliset eivät tiedä lapsen erityisyydestä tai selityksiä toiminnalle. (Pähkinänsärkijät 2018, 10.) Opinnäytetyömme haastatteluissa selvisi sama seikka, että vanhemmat kokevat arjessaan häpeän tunnetta ja ulkopuolisten paineita sosiaalisissa tilanteissa, mikä omalta osaltaan kuormittaa heidän arkeaan.

Kun arki on kuormittavaa, vanhempien välisellä vuorovaikutuksella ja parisuhteella on paljon merkitystä jaksamisen kannalta. Haastateltavat isät kokivat parisuhteen merkityksen tärkeäksi voimavaraksi. Osa kuitenkin myönsi sen jäävän välillä vähemmälle huomiolle varsinkin sairauden ilmetessä ja uuden tilanteen alkuvaiheessa. He ovat kuitenkin pyrkineet kiinnittämään siihen enemmän huomiota ja ovatkin todenneet, että pienillä arjen teoilla voi olla suuri merkitys parisuhteelle.

Opinnäytetyömme keskeinen tulos erityislapsiperheen arkeen ja vanhempien rooleihin liittyen oli se, että vanhemmilla ei ollut sukupuolisidonnaisia rooleja

vanhempina, vaan työtehtävät ja roolit jakautuivat omien vahvuuksien ja mielenkiinnon kohteiden mukaan. Haastateltavat kertoivat isyyden ja äitiyden erottelun tuntuvat oudolta, koska he itse hoitavat vanhemmuuden kumppaneina yhteistyössä, eikä niinkään yksilöinä ja erikseen.

Yksi haastatteluun osallistuva isä kertoikin, että on olemassa kahdenlaista isyyttä. Toinen, hänen mukaansa helpompi tapa olla isä, on jättäytyä vähän ulkopuolelle ja hyväksyä niin sanottu vanhanaikainen isyyden rooli. Tällöin äidin rooliksi katsottiin kodin huolenpidosta vastaaminen sekä lasten kasvatuksesta ja huolenpidosta huolehtiminen, kun taas miesten tehtäväksi muodostui elättäjän ja palkansaajan rooli. Tässä isän ja lasten välisestä vuorovaikutussuhteesta puhuttiin vähän ja samalla korostettiin äidin ja lasten välisen vuorovaikutuksen tärkeyttä. (Särmä 2015, 4.) On myös toinen vaihtoehto, jossa isä raivaa tiensä perheeseen ja osallistuu perheen arkeen aktiivisesti. Haastateltava isä kertoikin, että jälkimmäinen valinta voi olla työlämpi, mutta on myös antoisampi ja siteerasikin, että kaikki haastatteluun osallistuvat isät ovat varmaankin valinnut tämän jälkimmäisen polun.

Ajatusmaailman muuttuminen nousi myös haastatteluun osallistuvien isien puheenvuorossa. Tällä he tarkoittivat sitä, että maailmaa katsoo eri silmin erityislapsen syntymän myötä. Isät olivat huomanneet, etteivät he enää valita pienistä asioista ja huomaavat arvomaailmansa muuttuneen positiivisemmaksi.

Pähkinänsärkijät (2018, 14) teettämässä tutkimuskyselyssä vastauksissa ilmeni, että arki erityislapsiperheessä on välillä väsyttävää ja se vaatii jatkuvaa valppautta, asioista perillä olemista sekä erilaista toimeliaisuutta kuin tavanomaisessa lapsiperheessä. Haastatteluun osallistuvat isät nimesivät myös samoja asioita, kuten hälytysvalmiudessa olemisen sekä fyysisen ja psyykkisen väsymisen olevan vahvasti läsnä erityislapsiperheen arjessa. Haastatteluissa nousi myös yhdeksi kuormittavuus tekijäksi huoli lapsen terveydestä, josta Tonttila (2006, 44) mainitsi myös omassa teoksessaan.

Erityislapsiperheen ympärillä toimii erilaisia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, ja isät kertoivatkin haastatteluissa sen olevan kuin lottovoitto, että saa ympärilleen

parhaiten heitä palvelevan ammattilaisten tiimin. Johtopäätöksenä voimmekin todeta, että ei ole itsestään selvää, että perheet saisivat parhaan mahdollisen ammattilaisten joukon heidän tuekseen, vaikka Suomen kaltaisessa hyvinvointivaltiossa sen kuuluisi olla itsestään selvää.

Palvelujärjestelmä nousi monessa kohtaa haastateltavien isien puheenvuoroissa. Palvelujärjestelmästä isillä oli niin positiivisia kuin negatiivisiakin kokemuksia. Pähkinänsärkijöiden (2018, 10) tutkimuskyselyssä nousi paljon samoja asioita mitä meidänkin haastateltavat kertoivat. Yksi niistä oli muun muassa asiantuntijat sekä heidän osaamisensa erityislapsien kanssa. Ammattilaisten osaamattomuus huoletti. Toinen mitä Pähkinänsärkijöiden (2008, 10) kyselyssä nousi, oli tukitoimien vaatiminen omille lapsille ja niiden odottaminen. Samaa ilmeni myös meidän tutkimustuloksissamme. Isät olivat väsyneitä siihen, että kaikki piti itse selvittää ja vaatimalla vaatia, että saivat heidän lapsilleen heille kuuluvat tukitoimet ja palvelut. Haastatteluun osallistuvat isät kertoivat myös, että palvelujärjestelmän hajanaisuus ja epäselvyys kuormitti erityislapsiperheen arkea. Suomen palvelujärjestelmä on hyvin byrokraattinen ja katsoo asioita hyvin yleistäen eikä niinkään yksilön kannalta. Tästä syystä moni perhe joutuu tekemään vuosittain niin sanotusti turhia hakemuksia, vaikka lapsen tilanne ei olisi muuttumassa ja tulisi aina tarvitsemaan tiettyä tukea tai palvelua. Ylimääräisten hakemusten tekeminen aiheuttaa perheille ylimääräistä työtä ja kuormittaa heitä entisestään raskaan arjen keskellä.

Sosionomin ammattiin kuuluu palvelujärjestelmä osaaminen ja palveluiden sovittaminen asiakkaiden tilanne sekä voimavarat huomioiden, palveluprosessi ja palveluiden koordinointi yhteistyössä muiden ammattilaisten kanssa. (Sosiaalialan tutkimukset ja kompetenssit: Sosionomin (AMK) kompetenssit 2022). Tutkimustuloksistamme ilmeni, että isät olivat kohdanneet tilanteita, joissa he kokivat, etteivät saaneet tarpeeksi tukea tai ammattilaisten osaamisessa oli puutteita. Tulevina sosiaalialan ammattilaisina meidän on kiinnitettävä huomiota asiakkaidemme kohtaamiseen sekä pyrkiä yhteiskunnallisella tasolla kiinnittämään huomiota ammattilaisten koulutuksen tasoon sekä osaamiseen.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää isien kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta omaishoitoperheessä. Isät kokivat olevansa kumppaninsa kanssa tasa-arvoisessa asemassa vanhempina ja hoitivatkin tehtäviään omien mielenkiinnon kohteiden ja jaksamisen mukaan. Isät eivät halunneet erotella erikseen isyyttä ja äitiyttä. Lapsen diagnoosin kuuleminen aiheuttaa monenlaisia tunteita, shokkireaktiosta helpotukseen ja ymmärrykseen. Jokainen kuitenkin kokee tilanteet yksilöllisesti ja selviää niistä oman henkisen kantokykynsä eli resilienssin mukaan. Tällöin sosiaalialan ammattilaisella on merkittävä rooli perheiden tukemisessa. Arki oli jokaisella perheellä tietysti omanlaisensa, mutta kaikkia yhdisti erilainen kuormitus arjessa. Erityislapsen vanhempana lasta voi joutua tukemaan ja hoivaamaan enemmän, mikä jo itsessään kuormittaa vanhempia.

Sosionomien työskentelyn perustana on ihmisten auttaminen muun muassa arjen tukemisella, syrjäytymisen ennaltaehkäisyllä ja ihmisten voimavarojen lisäämisellä. Mielestämme tulevana sosionomeina, meidän tulee ymmärtää, miten hyödynnämme isien kokemuksia tulevana ammattilaisina. Meidän täytyy siis osata ottaa vastaan asiakkailta tuleva palaute ja käyttää sitä voimavarana työskentelyssämme, jonka avulla pystymme vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin mahdollisimman hyvin. Esimerkkinä tästä voidaan ajatella meidän tutkimuksessamme nousevista palvelujärjestelmän puutteista. Mielestämme sosionomien koulutukseen tulisi lisätä enemmän opintoja, jotka syventyisivät enemmän neuropsykiatriseen ja kehitysvammaisuuteen liittyvään osaamiseen. Tämän avulla taattaisiin ammattilaisten osaaminen ja mahdollistettaisiin opiskelijoiden mielenkiinto asiakasryhmää kohtaan jo opiskeluiden aikana.

8 POHDINTA

Alun perin tarkoituksenamme oli tutkia isien roolia lapsen omaishoitoperheessä, mutta tutkimustiedon vähäisyyden ja mielenkiintomme mukaan laajensimmekin näkökulmaa yleisesti erityislasten isien kokemuksiin. Päätimme kuitenkin, että haluamme sisällyttää roolien näkökulman, mutta jätimme sen pienemmälle huomiolle, kuin alun perin oli tarkoitus. Haastatteluiden jälkeen saimme myös vastauksien myötä itsellemme vahvistusta siitä, että roolien pohdinta voi jäädä vähemmälle huomiolle ja keskitymme enemmän yleisesti isien kokemuksiin arjesta erityislapsiperheissä.

Opinnäytetyön aiheen valinta oli riskialtis, koska aikaisempia tutkimuksia ei juurikaan ole isien roolista lasten omaishoitotilanteessa tehty. Aihe valikoitui oman mielenkiintomme mukaan sekä Meidän erityinen perhe -hankeen kanssa yhteistyössä. Teorian löytäminen erityislapsien isyydestä oli erittäin haastavaa ja kun siihen lisättiin vielä omaishoitotilanteet, ei tutkimusaineistoa juurikaan löytynyt. Jonkin verran tutkimuksia on jo tehty erityislasten vanhemmuudesta sekä isyydestä itsessään, joita hyödynsimme teoriaosuudessa. Erityislapsiperheistä ja varsinkin äidin roolista löytyi jonkin verran tutkimuksia. Tutkimuskysymykset muotoilimme yhdessä meidän yhteistyökumppanimme kanssa, jotta opinnäytetyö vastaa myös heidän tarpeitaan. Aihe oli mielestämme mielenkiintoinen ja halusimme saada lisää tietoa erityislasten isien kokemuksista.

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen keväällä 2021, olemme siis saaneet rauhassa perehtyä aiheeseen sekä tehdä opinnäytetyötämme ilman kiirettä. Tämä opinnäytetyö on meidän molempien ensimmäinen. Olemme olleet aktiivisesti yhteydessä opinnäytetyön ohjaajaan ja saaneet häneltä tukea opinnäytetyöprosessiin. Opinnäytetyöohjausten jälkeen opinnäytetyön tekeminen on sujunut luontevasti.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut ajoittain haastavaa, mutta ehdottomasti myös antoisa prosessi. On ollut hyvä valinta tehdä opinnäytetyötä kahdestaan, sillä näkökulmia on saanut pohtia yhdessä toisen kanssa, mikä on auttanut laajentamaan

näkemyistä. Meillä on alusta saakka ollut myös selkeä työnjako, mikä on helpottanut prosessin etenemistä aikataulun mukaisesti. Meillä on molemmilla oppimisvaikeuksia, joten yhdessä työskentely on helpottanut etenemistä. Onneksi kuitenkin haasteet ovat keskenään erilaisia, joten koemme, että olemme pystyneet täydentämään toisiamme siltä osin.

Toteutimme haastattelun fokusryhmähaastattelua käyttäen. Haastattelukysymykset (Liite 2) muotoilimme yhdessä yhteistyötahomme kanssa. Yhteistyö Meidän erityinen perhe -hankkeen kanssa on ollut sujuvaa sekä olemme saaneet yhteistyötaholtamme arvokasta tietoa ja oppia opinnäytetyöprosessiimme. Yhteistyötahomme etsi muun muassa meille haastateltavat.

Fokusryhmähaastattelu sujui vaivattomasti ja tunnelma haastattelutilanteessa oli rento sekä luottamuksellinen. Haastateltavat kertoivat avoimesti kokemuksiaan isyydestä sekä omasta arjestaan. Saatekirjettä emme lähettäneet, vaan haastattelutilanteessa kerroimme rauhallisesti ja selkeästi, mistä tutkimuksessamme on kyse ja kävimme yhdessä läpi tietosuojaselosteen. Haastateltavat saivat myös tietosuojaselosteen itselleen luettavaksi.

Haastattelutilannetta ajatellen, olisimme voineet etukäteen lähettää vanhemmuuden roolikartan (Liite 1) haastatteluun osallistuneille. Tällöin isät olisivat voineet etukäteen tutustua rooleihin ja vastaukset olisivat voineet olla tältä osin monipuolisempia. Toisaalta pohdimme olisiko fokusryhmähaastattelun voinut toteuttaa kahdella eri kerralla, mutta aikataulullisista syistä päädyimme yhteen kertaan. Uskomme myös, että yhdellä kerralla toteutettu haastattelu säilyttää mielekkyyden osallistua haastatteluun.

Aineistonkeruumenetelmää valitessamme aikataulutuksen vuoksi päädyimme fokusryhmähaastatteluun yksilöhaastattelun sijaan. Säästimme paljon aikaa varsinkin litteroinnissa, kun toteutimme haastattelun yhdellä kerralla. Toinen tärkeä peruste fokusryhmähaastattelulle oli myös se, että toisilleen tutun ryhmän jäsenten on oletettua helpompi tuoda kokemuksiaan esiin ehkä hieman pintaa syvemmin. Koemme, että ryhmähaastattelu ei olisi välttämättä toiminut näin hyvin, ellei ryhmän

jäsenet olisi jo ollut entuudestaan toisilleen tuttuja. Sen vuoksi luulemme, että keskustelu pääsikin niin syvälliseksi ja monipuoliseksi. Fokusryhmähaastattelun avulla saimme isien aitoja kokemuksia isyydestä erityislapsiperheen arjessa omaishoitotilanteessa, ja isät samastuivat toistensa puheenvuoroihin sekä keskustellessaan keskenään he osasivat paremmin pohtia, mitä arki on erityislasten kanssa. Yksilöhaastatteluissa emme ehkä olisi saaneet samanlaisia tuloksia. Vertaistuen avulla he myös osasivat tuoda esiin erilaisia asioita, joita me emme olisi ehkä osanneet kysyä.

Opinnäytetyömme tuloksen tuovat esiin erityislasten isien kokemuksia lapsen omaishoidosta ja heidän arjestaan. Tutkimustuloksista voi saada vinkkejä, miten tukea erityislapsiperheiden isiä sekä erityislapsiperheitä heidän arjessaan. Opinnäytetyön tuloksissamme nousi vahvasti palvelujärjestelmä ja ammattilaisten kohtaaminen. Mietimmekin, että onko alan ammattilaisilla niin suuria puutteita osaamisessaan, jonka takia erityislapsiperheen vanhemmat ja tässä tutkimuksessa erityisesti isät kuormittuvat ja väsyvät.

Toivomme, että opinnäytetyömme muistuttaisi alan ammattilaisia siitä, miten suuressa roolissa he ovatkaan erityislapsiperheiden arkea ja auttaisi aiempaa enemmän kiinnittämään huomiota asiakkaan kohtaamiseen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on myös antaa uutta tietoa siitä, millaisena nykypäivän isyys koetaan. Vaikka tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä ja siirrettävissä toisiin kohteisiin, koemme kuitenkin, että tämän tutkimuksen avulla tuomme uutta tietoa ja innostamme tutkimaan lisää tätä tärkeää aihetta. Isyydestä on tietty mielikuva, joten uuden tiedon avulla saamme murrettua isyyden stigmaa ja ennakkoluuloja. Täten isiä osataan jatkossa huomioida paremmin ja vahvistaa heidän rooliaan varsinkin erityislapsiperheissä, joissa arki voi olla normaalia kuormittavampaa ja jossa molempien vanhempien osallisuus korostuu.

Erityislapsiperheiden palveluopas voisi olla mahdollinen jatkotutkimuksen kohde, kun tätä aihetta lähtee jalostamaan. Ajattelemmme myös, että olisi mielenkiintoista tätä tutkimusta hyödyntää siten, että isien kokemuksia erityislapsiperheiden arjesta

peilataan äitien ja myös ammattilaisten kokemuksiin. Myös lasten näkökulma vanhempien rooleihin sekä saamiinsa palveluihin voisi olla mielenkiintoinen. Erityislapsiperheiden tukemista voisi myös tutkia paljon spesifimmin ja pohtia nimenomaan tukemisen keinoja.

LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. 2015. Laadullinen tutkimus prosessina: Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2. Uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto (Arene ry). Ei päiväystä. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. [verkkajulkaisu]. [Viitattu 12.4.2022]. Saatavana: <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Anttila, U. 2020. Erityislapsen vanhempana – voimavaroja hyvään elämään. Helsinki: Kirjapaja.

Duodecim. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 10.2.2022]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/duo97349>

Eerola, P. & Mykkänen, J. 2014. Isän kokemus. Helsinki: Gaudeamus oy.

Ensi- ja turvakotien liitto. 31.10.2018. Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.2.2022]. Saatavana: [Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla - Ensi- ja turvakotien liitto \(ensijaturvakotienliitto.fi\)](https://www.ensijaturvakotienliitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aerirajoilla)

Eskola J & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 10. Tampere: Vastapaino.

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä. Ei päiväystä. Opas omaishoidosta. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 28.1.2022]. Saatavana: [ossi-hanke_omais-hoito_etela-savossa_net_240418_ok.pdf](#)

Günther, K., Hasanen, K. & Juhila, K. Ei päiväystä. Johdanto: Analyysi ja tulkinta. [Verkkosivu]. [Viitattu 16.2.2022]. Saatavana: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/analyysi-ja-tulkinta/>

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. (9. uud. painos). Edita Publishing Oy.

- Hietanen, P. 22.11.2018. Erytyislapsen äiti kuormittuu ja isä etäännyy. [Verkkosivu]. Ensi ja turvakoti liitto. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/enska/erityislapsen-aiti-kuormittuu-ja-isa-etaantyy/>
- Hujala, A. 2011. Erytystä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. [Verkkokirja]. Jyväskylä: Lapsivaltuutetun toimisto. [Viitattu 2.2.2022]. Saatavana: [Erytystä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi.pdf \(valtioneuvosto.fi\)](#)
- Huttunen, J. 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvaori, J. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Itsestä huolehtiminen ja arjen taidot. 2017. Peda.net. [Verkkosivu]. [Viitattu 25.3.2022]. Saatavana: <https://peda.net/opetussuunnitelma/ksops/eo3/2etjyt/2loe/ihjat>
- Jyväskylän yliopisto. 2015. Koppa: Menetelmäpolku. [Verkkosivu]. [Viitattu 25.3.2022]. Saatavana: [Menetelmäpolku — Jyväskylän yliopiston Koppa \(jyu.fi\)](#)
- Jääskeläinen, J., Nieminen, M. & Timonen, H. 2013. Erytyislapsien isien kokemuksia sosiaalisesta tuesta ja vuorovaikutuksesta sosiaali- ja terveysalalla. Lahden ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosiaalipedagoginen aikuistyö. Opinnäytetyö.
- Kalland, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim. 136(8):891–7. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/duo15527>
- Kalliomaa-Puha, L. & Tillman, P. 2016. Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Laulu 573566 perheestä. Helsinki: Kela.
- Kansaneläkelaitos (Kela). 27.9.2016. Omaishoidon palvelut eivät aina vastaa lapsiperheiden tarpeisiin. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.4.2022]. Saatavana: <https://www.kela.fi/-/omaishoidon-palvelut-eivat-aina-vastaa-lapsiperheiden-tarpeisiin>
- Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle empty. 3.3.2021. [Verkkosivu]. Bryssel: Euroopan komissio. [Viitattu 12.4.2022]. Saatavana: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN#PP4Contents>

- Korhonen, M. 1999. Isyyden muutos: Keski-ikäisten miesten lapsuuskokemukset ja oma vanhemmuus. Joensuun yliopisto.
- Koskenmäki, S. 2009. Vanhempien kokemusten arviointia ADHD-liiton perhekoulusta Tuusulassa – haastavasti käyttäytyvien lasten vanhempien vertaistukiryhmä. Opinnäytetyö. Diakonia -ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. [Viitattu 15.1.2010]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911025251>
- Kuntaliitto 11.1.2022. Omaishoito. [Verkkosivu]. [Viitattu 8.2.2022]. Saatavana: <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>
- L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.
- Lapsuus.Ouka.fi. Ei päiväystä. Vanhemmuuden roolikartta. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.1.2022]. Saatavana: <https://lapsuus.ouka.fi/perhevalmennus/vanhemmuus/vanhemmuuden-roolit/>
- Lasten mielenterveystalo. Ei päiväystä. Perhe ja vanhemmuus. [Verkkosivusto]. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/vanhemmille/perhe_ja_vanhemmuus/Pages/default.aspx
- Lehmuskoski, K. 2019. Erityislasten vanhemmuuden tukeminen: Pähkinänsärkijät -verkoston teettämän kyselyn tuloksia erityislasten vanhempien voimavaroista ja tuen tarpeesta. [Powerpoint -esitys]. Psykologiamessut: Espoo. Saatavana: <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/04/Erityislasten-vanhemmuuden-tukeminen.pdf>
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkö, A., Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki: Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. [Verkkójulkaisu]. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. [Viitattu 8.2.2022]. Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1
- Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta. [Verkkosivu]. Duodecim. [Viitattu 25.3.2022]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>
- Miessakit.ry. 2015. Äkillisesti muuttunut isyys. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu. 7. Helmikuu 2022]. Saatavana: <https://www.miessakit.fi/2015/06/04/akillisesti-muuttunut-isyys/>

- Mäntyranta, T. & Kaila, M. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. [Verkkolehtiartikkeli]. 124(13):1507–13. [Viitattu 12.4.2022]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/duo97349>
- Määttä, P. & Rantala, A. 2016. Tavallisen erityinen lapsi: Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. 2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Omaishoitajaliitto. 7.1.2021. [Verkkosivu]. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>
- Opintokeskus Sivis. Fokusryhmä. [Verkkosivusto]. [Viitattu 10.2.2022]. Saatavilla: <https://www.ok-sivis.fi/jarjestoarvioinnin-ilmansuuntia/arvioinnin-tiedonkeruun-menetelmia/fokusryhma.html>
- Oulun seudun omaishoitajat. Ei päiväystä. Tietoa omaishoidosta. [Verkkosivu]. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://www.osol.fi/omaishoitajille/tietoa-omaihoidosta/#MIT%C3%84>
- Paajanen, P. 2006. Päivisin leiväntuoja, iltaisin hoivaisä. [Sähköinen tietoaaineisto]. Väestöliitto.
- Paananen, H. & Rouvila K. Isyyden muutos ja moninaisuus. [Viitattu 7. helmikuu 2022]. [Nettisivu]. Saatavana: https://www.mv.helsinki.fi/home/korvela/vanha/opetus/erilaiset_perheet/RouvilaPaananen.htm
- Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimusopinnäytetyönä – Työkirja ammattikorkeakouluun. Jokioinen: e-Oppi Oy.
- Pähkinänsärkijät. 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 22.3.2022]. Saatavana: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf>
- Rothstein, M., Murray, T., Kaebnick, G. & Majumder, M. 2005. Genetic ties and the family – The impact of paternity testing on parents and children. The Johns University press. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 11.4.2022]. Saatavana: <https://aquila.usm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1079&context=ojhe>
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto: Litterointi. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 17.2.2022]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoar-kisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>

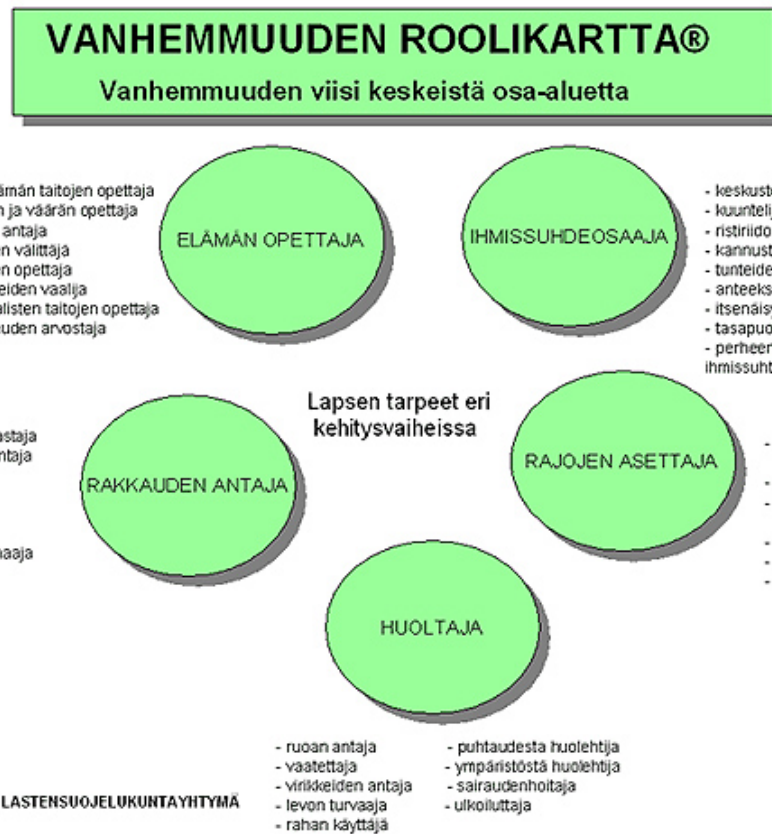
- Sateenkaariperheet ry. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Mikä sateenkaariperhe. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: [Mikä sateenkaariperhe - Sateenkaariperheet ry](#)
- Sihvonen, E. 7.3.2020. From family policy to parenting support. Parenting related anxiety in finnish family support projects. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Helsingin yliopisto. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/311925/FROMFAMI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- SOSIAALI- JA TERVEYSALALLA. [Verkkojulkaisu]. Lahden ammattikorkeakoulu. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64552/Nieminen_Harri.pdf?sequence=1
- Sosiaalialan tutkinnot ja kompetenssit. 2022. Sosionomi AMK kompetenssit. [Verkkosivu]. Sosiaalialanverkosto. [Viitattu 25.3.2022]. Saatavana: <https://www.sosiaalialanamkverkosto.fi/sosiaalialan-tutkinnot-ja-kompetenssit/>
- Sottinen, J. Weckroth, M. & Lönnqvist, A. 2020. Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemuksia koronakeväästä Päijät-Hämeessä: Kysely PHHYKYn, Heinolan ja Sysmän alueella asuville erityislasten vanhemmille korona-ajasta 2020 – tuloksia ja ehdotuksia.
- Supli. Ei päiväystä. Mikä on uusperhe? [Verkkosivu]. [Viitattu 16.2.2022]. Saatavana: <https://supli.fi/tietoa/mika-on-uusperhe/>
- Särmä, S.2014–2015. Muuttuva isyys. [Verkkojulkaisu]. Suomen Uusperheiden Liitto ry: Lappeenranta. [Viitattu 25.3.2022]. Saatavana: https://supli.fi/wp-content/uploads/2021/01/Sarma-Kirsi_Muuttuva-isyys.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 10.3.2022. Vammaisuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.4.2022]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 13.1.2021. Omaishoito. [Verkkosivu]. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>
- Tilastokeskus. 17.10.2016. Perhe. [Verkkosivu]. [Viitattu 16.2.2022]. Saatavana: https://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xq?course_id=tkoulu_vaesto&lesson_id=5&subject_id=5&page_type=sisalto
- Tilastokeskus. Ei päiväystä. Tuotteet ja palvelut: Menetelmät. [Verkkosivusto]. [Viitattu 10.2.2022]. Saatavana: <https://www.stat.fi/tup/lomaketimi/menetelmat.html>

- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Helsingin yliopisto. [Viitattu 16.02.2022]. Saatavana: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uud. laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. 2013. Vanhemmuuden roolikartta. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.1.2022]. Saatavana: <https://www.vslk.fi/index.php?id=19>
- Viljamaa, M-L. 12.4.2003. Neuvola tänään ja huomenna: vanhemmuuden tukeminen, vertaistuki ja perhekeskeisyys. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto: ER-Paino Ky. [Viitattu 20.9.2021]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Vilo, H. 2019. Lapsi tarvitsee hymyn ja halauksen. [Verkkosivu]. Aivoliitto: Verraton. [Viitattu 24.3.2022]. Saatavana: <https://www.aivoliitto.fi/verraton/artikkelit/lapsi-tarvitsee-hymyn-ja-halauksen/#501cc60d>
- Ylitalo, P. 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Kuntatalon paino. [Viitattu 5.1.2022]. Saatavana: https://vslk.fi/uploads/files/519352_Roolikartta_verkkojulkaisu.pdf

LIITTEET

Liite 1. Vanhemmuuden roolikartta

Liite 2. Haastattelun runko



Liite 1. Vanhemmuuden roolikartta (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 1999).

Liite 2. Haastattelun runko

1. Taustat:

Kaikkien lasten määrät / erityislapsien määrä / omaishoidettavien lasten määrät?

Lasten iät?

Perhemuoto?

Onko lapsen tutkimukset käynnissä? Onko epäilyksiä erityisen tuen tarpeesta?

Millainen on lapsen tuen tarve nyt? (ei kysytä suoraan lapsen diagnoosia, vaan lähestytään tuen tarpeen kautta)

Onko omaishoidon virallista päätöstä vai ei?

2. Kokemus erityislapsiperheen arjesta:

Minkälainen kokemus diagnoosin saaminen oli haastateltavalle isänä? Mitä tunteita herätti?

Jos ei ole saanut omaishoidon tukea, niin miksi?

Millaiseksi isät kokevat roolinsa perheessä?

Minkälaisia tehtäviä vanhempina / eroavatko jotenkin?

Haluaisitko muuttaa jotakin roolissasi?

Millaiseksi koet vuorovaikutussuhteesi lapsesi kanssa? Miten näet vuorovaikutuksen äidin ja lasten välillä?

Onko kokemus isyydestä muuttunut erityislapsen myötä?

Mitkä kolme tekijää koet kuormittavimmiksi isän roolissa?

Mitä muutoksia haluaisit?