



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Laura Ahola, Taru Virtanen

# Erityislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti (AMK)

Toimintaterapia

Opinnäytetyö

27.11.2018

Tekijät Otsikko	Laura Ahola, Taru Virtanen Erityislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat
Sivumäärä Aika	39 sivua + 2 liitettä Marraskuu 2018
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian koulutusohjelma
Ohjaajat	Riitta Keponen, Lehtori Anne Talvenheimo-Pesu, Lehtori
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää mitä haasteita ja voimavaroja erityislapsen omaishoitajalla on ja mitkä asiat auttavat heitä jaksamaan. Tavoitteena oli tuoda opinnäytetyön kautta erityislapsen omaishoitajan ääni kuuluviin ja näkemyksiä esille sekä herättää opinnäytetyön lukijoissa kiinnostusta aihealueeseen liittyvien jatkotutkimusten tekemiseen.</p> <p>Opinnäytetyön teoreettisena pohjana käytettiin Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E). Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin avointa haastattelua sekä omaishoitajien tuen arviointiin tarkoitettua mittaria, COPE-indeksiä (Carers of Older People in Europe, COPE-index). Aineiston analysointi toteutettiin teoriaohjaavasti. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset ry (POLLI), jonka kautta vapaaehtoisten erityislapsen omaishoitajien haku mahdollistui. Haku koski pääkaupunkiseudulla asuvia 3-7-vuotiaiden erityislapsen omaishoitajia. Hakuun vastanneista kolmesta omaishoitajasta opinnäytetyöhön osallistui kaksi. Yksi hakijoista päädyttiin karsimaan pois hänen yksityisyyden suojan takaamiseksi.</p> <p>Ympäristön merkitys erityislapsen omaishoitajan voimavaroihin ja haasteisiin korostui opinnäytetyön tuloksissa. Vastuun jakaminen lapsen kuntoutuksen suhteen omaishoitajan ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen kesken tuki erityislapsen omaishoitajan jaksamista. Tärkeäksi koettiin mahdollisimman selkeiden ja konkreettisten kuntoutusohjeiden saaminen siitä, miten lapsen kuntoutusta tulisi toteuttaa kotona ja päiväkodissa. Haasteita ilmeni itsestä huolehtimisen osa-alueella, esimerkiksi riittämättömänä lepona ja epäsäännöllisenä ruokailuna. Erityislapsen omaishoitajien yksi tärkeimmistä voimavaroista oli erilaiset vertaistukiryhmät, niistä saatu tuki sekä informaatio. Itselle merkityksellisten asioiden tekeminen edesauttoi omaishoitajien jaksamista, mutta tekemisen toteutumisen oli ajoittain haasteellista.</p> <p>Vaikuttamalla erityislapsen omaishoitajien ympäristöön on mahdollista vaikuttaa heidän voimavaroihinsa. Erityislapsen omaishoitajien jaksamiseen liittyvät tutkimukset suuremmalla otannalla olisivat tarpeellisia, sillä tällä hetkellä on saatavilla varsin vähän aiheeseen liittyvää tutkittua tietoa. Niin toimintaterapeuttien kuin muidenkin kuntoutusalalla toimivien ammattilaisten olisi tärkeää kiinnittää huomiota omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.</p>	
Avainsanat	toimintaterapia, omaishoitaja, voimavarat, erityislapsi

Authors Title	Laura Ahola, Taru Virtanen The Limitations and Strengths of Caregiver for Child with Special Needs
Number of Pages Date	39 pages + 2 appendices November 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Instructors	Riitta Keponen, Senior Lecturer Anne Talvenheimo-Pesu, Senior Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to find out what are the limitations and strengths of a caregiver for a child with special needs. The aim of the thesis was to present the point of views of the caregivers and raise awareness and interest in further research about the subject among the readers.</p> <p>The theoretical basis of the thesis was the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). The thesis research was conducted by methods of qualitative data analysis. Data for this thesis was collected by using an unstructured interview and by means of the COPE-index (Carers of Older People in Europe). COPE-index is a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving. Data was analyzed by using theory-guided method. The collaborative partner of this thesis was The Helsinki Metropolitan Area Organization for Caregivers and Relatives. The caregivers who took part in this thesis were found through this organization. The participants were two caregivers of three to seven-year-old children with special needs.</p> <p>According to the results, the impact of the environment on the limitations and strengths of a caregiver were major. The caregivers felt important to have open honest-based relationship with the rehabilitation group in order to share the responsibility of rehabilitation. Getting understandable and concrete information about the rehabilitation of the child at home and in the kindergarten was deemed most important. The limitations that appeared on the area of self-care in the CMOP-E were for example not getting enough rest or not eating regularly. One of the most important sources of strength were peer support and peer support groups as a source of information and support. Doing meaningful things supported the caregivers coping but realization of was problematic at times.</p> <p>The thesis concludes that by impacting the environment of caregivers it is possible to increase their resilience. More studies are needed about the limitations and strengths of caregivers for children with special needs. Occupational therapists, as well as other health care professionals need to focus on the need of an early intervention.</p>	
Keywords	occupational therapy, caregiver, child with special needs, strengths

## Sisällys

1	Johdanto	2
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	5
2.1	Käsitteet	6
2.2	Oman lapsen omaishoitajana	7
2.3	Omaishoitajan jaksaminen	10
2.4	Arjen haasteet	12
3	Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli	14
4	Omaishoitajan jaksaminen ja voimavarat aiemmissa julkaisuissa	16
4.1	Amerikan Toimintaterapeuttiliiton julkaisu	16
4.2	Aiemmat omaishoitajan voimavaroja käsittelevät opinnäytetyöt	17
4.3	COPE-indeksi	18
4.4	Tutkimukset, joissa COPE-indeksi on ollut mukana	19
5	Tutkimusmenetelmien valinta ja aineiston hankinta	22
5.1	COPE-indeksi osana erityislapsen omaishoitajan haastattelua	22
5.2	Tutkimusmenetelmät	23
5.3	Aineiston keruumenetelmät	24
5.4	Aineiston analysointi	25
6	Tulokset	27
6.1	COPE-indeksin tulokset	27
6.2	Haastattelun tulokset	27
6.3	Erytislapsen omaishoitajien voimavarat	29
6.4	Erytislapsen omaishoitajien haasteet	30
6.5	Asiat, jotka auttavat erityislapsen omaishoitajaa jaksamaan	32
7	Yhteenveto	34
7.1	Eettisyys ja vakuuttavuus	35
7.2	Johtopäätökset ja pohdinta	36
	Lähteet	40
	Liitteet	
	Liite 1. Suostumuslomake	
	Liite 2. Tiedote osallistujille	

## 1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriön Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma (2014-2020) kiinnittää erityistä huomiota omaishoitajien aseman vahvistamiseen, yhdenvertaisuuteen ja jaksamisen tukemiseen. Sen tavoitteena on muun muassa tukea omaishoitajan jaksamista kehittämällä tukipalveluja, mahdollistamalla vapaapäivien pitäminen sekä kehittämällä säännöllisiä terveystarkastuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Omaishoitajan käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa suuresti hänen jaksamiseensa. Jos henkilön identiteetti rakentuu ainoastaan omaishoitajuuden varaan, voi käydä niin, että omaishoitajan omat tarpeet ja toiveet jäävät taka-alalle ja hän saattaa unohtaa oman itsensä. Hyvinvoinnin ja oman jaksamisen kannalta olisikin tärkeää kyetä löytämään tasapaino eri roolien ja elämänalueiden välille. Huolehtimalla itsestään omaishoitaja jaksaa paremmin pitää huolta myös läheisestään. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011: 65–66.) Omaishoito mielletään usein iäkkään läheisen hoitamiseksi, vaikka monet hoidettavista ovat lapsia tai työikäisiä. Omaishoitotilanne voi tulla yllättäen henkilön elämään, esimerkiksi vammaisen lapsen syntymän myötä, tai se voi kehittyä hitaasti läheisen avun tarpeen lisääntyessä. (Purhonen & Nissi-Onnela & Malmi 2011: 12.) Oman lapsen omaishoitajana oleminen on fyysisesti ja henkisesti raskasta, mutta myös antoisaa.

Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Internet-sivuilta löytyvän Huono Äiti-median toteuttaman tuoreen kyselyn mukaan perheet, joissa on vammaisen lapsi kokevat tulevansa syrjityiksi sekä viranomaisten että yksityishenkilöiden taholta ja he kokevat olevansa uupuneita tuen puutteeseen. Kysely toteutettiin kesän 2018 aikana ja siihen vastanneita oli 397. Heistä yli 70 % asuu puolison ja alaikäisen lapsen tai lasten kanssa. Vaikka kyseessä ei ole tieteellinen julkaisu, kyselyyn vastanneiden korkean lukumäärän vuoksi kyselyn tuloksia voidaan tarkastella aiheen tärkeyden ja ajankohtaisuuden kannalta. Kyselyyn vastanneiden mukaan erityisen kuormittavaa on riittävän tuen puute sekä se, kuinka perhetilanteen haasteet heijastuvat parisuhteeseen ja muihin ihmissuhteisiin. Vastaajat kertovat joutuvansa taistelemaan vammaisen lapsensa oikeuksista ja ottamaan kaikesta itse selvää. He kritisoivat myös sitä, kuinka äideille on olemassa erilaisia tukipalveluja, mutta isät on lähes kokonaan unohdettu. Yksityishenkilöiden taholta koettua syrjintää on kokenut puolet vastaajista. Syrjintä näyttäytyy heidän mukaansa yksin jättämisenä, kiusaamisena tai esimerkiksi niin, ettei vammaista lasta oteta, tai uskalleta ottaa, mukaan retkille. Vastaajat kertoivat myös negatiivisesta asenteesta vammaista lasta kohtaan sekä kohtaamistaan yleisistä ennakkoluuloista.

Perheet toivovat käytännönläheistä apua arkeen sekä ymmärrystä niin viranomaisilta kuin yksityishenkilöiltäkin. (Liimatainen 2018.)

Sekä erityislasten omaishoitajilta itseltään noussut tarve jaksamista tukevien tekijöiden kartoittamiseen että opinnäytetyön tekijöiden oma kiinnostus kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä kanssa työskentelemiseen ohjasi opinnäytetyön aiheen valintaa. Opinnäytetyössä tarkastellaan erityislasten omaishoitajuuteen liittyviä haasteita ja jaksamista tukevia voimavaroja. Opinnäytetyön tavoite on tuoda erityislasten omaishoitajien ääni kuuluviin sekä herättää kiinnostusta aiheeseen liittyvien opinnäytetöiden ja jatkotutkimusten tekemiseen. Toimintaterapian näkökulmasta tehtyjä opinnäytetöitä kyseisestä aiheesta ei Suomessa ole aiemmin tehty, vaikka toimintaterapian avulla on mahdollista löytää ratkaisuja asiakkaan arkeen ja toimintojen sujuvuuteen. Ennen mahdollisia toimintaterapian interventioita tulee kuitenkin luoda käsitys siitä, minkälaiset asiat henkilö kokee toiminnallisiksi haasteikseen ja mitkä elementit tukevat hänen jaksamistaan. Näin henkilön jo olemassa olevia voimavaroja voidaan hyödyntää mahdollisimman tehokkaasti intervention suunnittelussa ja toteutuksessa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää mitä haasteita ja voimavaroja erityislapsen omaishoitajalla on ja mitkä asiat auttavat heitä jaksamaan.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. Aineiston keruumenetelminä käytettiin avointa haastattelua sekä omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin tarkoitettua mittaria, COPE-indeksiä (Carers of Older People in Europe, COPE Index). Sen avulla saadaan tietoa siitä, miten omaishoitaja oman tilanteensa kokee. (Juntunen & Salminen 2011: 11.) COPE-indeksi on kehitetty ensisijaisesti ikääntyneiden läheistensä omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin, mutta sitä voidaan käyttää myös oman lapsensa omaishoitajana toimivan henkilön kokemusten arviointiin (Juntunen & Salminen 2011: 10). Avoimen haastattelun sekä COPE-indeksin avulla kerätty aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin mukaisesti. Aineiston analyysivaiheessa hyödynnettiin opinnäytetyötä ohjaavaa teoreettista viitekehystä, Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E).

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry (POLLI). Yhdistys on perustettu 28.4.1998 ja sen keskeisiin tehtäviin kuuluu omaishoitajien ohjaus ja neuvonta, omaishoitajien edunvalvonta sekä vertaistuen mahdollistaminen. POLLI järjestää myös koulutuksia erilaisissa hoivatilanteissa eläville

omaishoitajille. Omaishoitajille järjestetään ryhmätoimintaa, joka tukee heidän jaksamistaan ja mahdollistaa kokemusten vaihdon samassa elämäntilanteessa olevien kesken. POLLI järjestää tietoiskuja ja pitää luentoja omaishoidosta, jotta käsitys siitä mitä omaishoito on laajenisi. Myös omaishoidon kokemusasiantuntijoiden kouluttaminen on osa POLLI:n toimintaa (Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2018.) Opinnäytetyöhön osallistuneet erityislasten omaishoitajat hankittiin yhteistyökumppanin kautta syksyllä 2017. Haku koski ensisijaisesti kolmea tai neljää pääkaupunkiseudulla asuvaa 3-7-vuotiaan vaikeasti vammaisen lapsen omaishoitajaa. Hakuun vastanneista kolmesta erityislapsen omaishoitajasta opinnäytetyöhön osallistui kaksi, yhden karsiutuessa pois hänen yksityisyyden suojan takaamiseksi.

Opinnäytetyö koostuu seitsemästä pääluvusta. Johdannon jälkeisessä luvussa kuvataan opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet sekä käydään läpi oleelliset käsitteet, joita ovat omaishoitaja, voimavarat, vertaistuki, vammaisen henkilö ja autismikirjon häiriö. Samassa luvussa kerrotaan myös mitä kirjallisuudessa mainitaan siitä, mitä on olla oman lapsen omaishoitaja, sen tuomista haasteista ja jaksamiseen vaikuttavista tekijöistä. Luvussa kolme esitellään opinnäytetyön teoreettinen viitekehys, Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli. Neljännessä luvussa kerrotaan aiemmista erityislasten omaishoitajien voimavaroja käsittelevistä opinnäytetöistä sekä aiheeseen liittyvistä julkaisuista. Neljännessä luvussa kerrotaan myös COPE-indeksistä sekä siitä, kuinka COPE-indeksiä on mahdollista käyttää arvioinnin välineenä arvioitaessa omaishoitajan tuen tarvetta ja jaksamista. Viidennessä luvussa tarkastellaan opinnäytetyössä käytettyjä aineistonhankintamenetelmiä. COPE-indeksin ja avoimen haastattelun tulokset esitellään kuudennessa luvussa. Seitsemäs luku on yhteenveto, joka sisältää opinnäytetyön eettisyyden ja vakuuttavuuden tarkastelun sekä johtopäätökset ja pohdinnan.

## 2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Perheen arki muuttuu, kun siihen syntyy vammaisen lapsi. Tällöin myös parisuhde joutuu usein koville. Vanhemmat joutuvat tekemään tärkeitä päätöksiä, toinen jää mahdollisesti kotiin hoitamaan lasta toisen vanhemman jatkaessa työelämässä. Kodin ulkopuolisesta työstä luopuminen voi olla henkisesti raskasta, mutta toisaalta se voi olla hyvinkin luonnollinen vaihtoehto. Arki on usein haastavaa ja perhe tarvitsee laajan tukiverkoston arjen pyörittämiseen, joka koostuu esimerkiksi läheisistä, omaisjärjestöistä sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisista. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Panostaminen omaishoitajien tukemiseen on ajankohtainen aihe, koska koko sosiaali- ja terveysjärjestelmässä tapahtuu parhaillaan suuria muutoksia. Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry on huolissaan sote-uudistuksista, joiden myötä omaishoitajien tilanne uhkaa heiketä entisestään. Sosiaalihuollon kysymykset jäävät sivuun terveydenhuollon asioita uudistettaessa. Omaishoitoperheille myönnettävä omaishoidon tuki on merkittävä sosiaalipalvelu ja omaishoitoa tukemalla yhteiskunta säästää vuosittain jopa kolme miljardia euroa. Varoja tulee olla riittävästi omaishoitoperheiden yksilöllisen tuen saamiseen lähipalveluna yhtenäisin perustein. Omaishoitajien jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen on olennaista omaishoidon takaamiseksi. (Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry 2017.)

Perhe, johon on syntynyt erityistä tukea tarvitseva lapsi, hyötyy vertaistuesta ja kokeneemmilta omaishoitajilta saamistaan neuvoista ja esimerkeistä. Ristiriitaistenkin tunteiden käsittely koetaan helpommaksi niiden kanssa, jotka ovat kokeneet samaa (Kairolainen 2011:129). Omaishoitotilanteessa elävällä tai eläneellä on arvokasta kokemustietoa, jota jakaa toisille vastaavassa tilanteessa oleville.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda erityislapsen omaishoitajan ääni kuuluviin ja heidän näkemyksiään esille sekä herättää mielenkiintoa aiheeseen liittyvien opinnäytetöiden ja jatkotutkimusten tekemiseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää mitä haasteita ja voimavaroja erityislapsen omaishoitajalla on ja mitkä asiat auttavat häntä jaksamaan.

Opinnäytetyötä ohjaavat ydinkysymykset ovat:

1. Mitä voimavaroja erityislapsen omaishoitajalla on?
2. Mitä haasteita erityislapsen omaishoitajalla on?



### 3. Mitkä arjen elementit auttavat erityislapsen omaishoitajaa jaksamaan?

Erityislapsen omaishoitajien arjesta ja jaksamisesta on olemassa varsin vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyössä kartoitetaan kyselylomakkeen ja avoimen haastattelun avulla erityislapsen omaishoitajan kokemia haasteita ja jaksamista tukevia voimavaroja.

#### 2.1 Käsitteet

*Omaishoitaja* on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Kaivolainen & Kotiranta & Mäkinen & Purhonen & Salanko-Vuorela 2011: 236). Se on kotona tapahtuvaa huolenpitoa, johon sisältyy monenlaisia tehtäviä, kuten konkreettiset syöttäminen, pukeminen ja peseminen, sekä ei-konkreettiset valvonta, suunnittelu ja ennakointi (Vernerinet 2018). Omaishoitaja tekee työtään rakkaudesta läheiseensä. Työhön tarvitaan rakkauden lisäksi paljon tahtoa ja osaamista sekä sopivat olosuhteet, jotta omaishoito onnistuisi mahdollisimman hyvin. (Kaakkuriniemi 2014: 10.) Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajan henkilöksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Omaishoitajana olemista ei voi kuitenkaan määritellä ainoastaan lakisääteisen omaishoidon tuen perusteella. (Omaishoitajaliitto 2018).

Omaishoitajan subjektiivinen kokemus omista *voimavaroistaan* tulee ottaa mahdollisimman hyvin huomioon etsittäessä ratkaisuja läheisen hyvän hoidon järjestämiseksi. (Juntunen & Salminen 2012.) Omaishoitajan on tärkeä pitää huolta itsestään, keskusteltava omasta tilanteestaan ja tehtävä asioita, joista hän saa voimia. Hänellä tulisi olla myös omaa elämää, harrastuksia, ystävyysuhteita sekä aikaa itselleen. Omia tarpeitaan ja toiveitaan ei tule unohtaa. (Kaakkuriniemi 2014: 16–17.) Omaishoitajille on monenlaisia tukimuotoja, kuten omaishoitajan voimavarojen lisäämiseen tähtäävät interventiot. (Juntunen & Salminen 2012.)

*Vertaistuki* määritellään kahden tai useamman ihmisen väliseksi tukitoiminnaksi, johon osallistuvat elävät samankaltaisessa elämäntilanteessa ja joilla on samankaltaisia kokemuksia (Kaivolainen ym. 2011: 236). Vertaistuki perustuu vapaaehtoisuuteen ja vas-

tavuoroisuuteen. Se on henkistä tukea, jota omaishoitaja tarvitsee konkreettisen ja taloudellisen avun lisäksi. Vertaistuki on laadultaan toisenlaista kuin ammattilaisilta saatu tuki ja nämä kaksi täydentävät hyvin toisiaan. Omaishoitajan jaksaminen vahvistuu vertaistuen avulla ja siten parantaa sekä omaishoitajan että hoidettavan läheisen elämänlaatua. Sen avulla voi saada selviytymiskeinoja arkeen sekä uusia näkökulmia omaan tilanteeseen. Vertaistuki mahdollistaa kokemusten, tunteiden ja informaation vaihdon samassa tilanteessa olevien kesken. (Viitanen & Purhonen 2010: 171–176.)

Vammaispalvelulain mukaan *vammaisella henkilöllä* tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulakiin ei sisälly yleistä vaikeavammaisuuden määrittelyä. Vaikeavammaisuus on käsite, jonka sisältö määrittyy suhteessa vammaisen ihmisen elämäntilanteeseen ja ympäristöön ja merkitsee runsasta avun, palveluiden tai tukitoimien tarvetta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018.) Vammaisuus-käsitteen perustana on yksilön fyysinen tai psyykinen erilaisuus, mutta käsitteen merkitys ja kokemus määrittyvät sosiaalisesti. Vammaisuus ei ole sairautta, se on pysyvä ja vamman vaikeusaste voi muuttua (Ikonen 2004: 353). Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) mukaan älyllinen kehitysvamma on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Puutteellisesti kehittyneitä taitoja ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllistä kehitysvammaisuutta voi esiintyä yksinään tai yhdessä minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa (Kaski & Manninen & Pihko 2012: 16.)

## 2.2 Oman lapsen omaishoitajana

Oman lapsen omaishoitoon motivoi rakkaus (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016: 347). Lähes tuhat perhettä Suomessa saa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan on jonkinasteinen kehitysvamma. Usein tähän tietoon ei ole ehditty valmistautua millään lailla ja tieto saattaa aiheuttaa vanhemmissa sokin. On tärkeää panostaa siihen, kuinka asia vanhemmille kerrotaan. Oikein kerrotulla tiedolla pyritään vähentämään diagnoosin aiheuttamaa sokkia sekä kannustetaan perhettä hakemaan itselleen ja lapselleen apua. (Kaski & Manninen & Pihko 2012: 249.)

Vuonna 2014 omaishoidossa olevista henkilöistä 14% oli alle 18-vuotiaita ja omaishoitajana toimi lähes aina äiti. Suurin osa omaishoitajista käy työssä (62%), mutta usein

työn ja omaishoitajuuden yhdistäminen on niin hankalaa, että vanhempi joutuu jäämään pois työelämästä. (Kansaneläkelaitos 2016.) Lapsen omaishoito eroaa muista omaishoitotilanteista usein siten, että perheessä on monesti muitakin hoitoa tarvitsevia, kuten perheen muut lapset tai apua tarvitsevat isovanhemmat (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016: 322).

Oman lapsen kehitysvamma ilmenee toisinaan jo raskausvaiheessa, jolloin perheellä on aikaa valmistautua tulevan lapsen syntymään. Useimmiten se kuitenkin selviää vasta lapsen syntymän jälkeen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.) Oman lapsen sairastuminen tai vammautuminen on kriisi koko perheelle. Sairaana tai vammaisen lapsen hoito on vaativaa ja se sitoo molempia vanhempia. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011: 62.) Vammaisuus herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita, kuten järkytystä, tyhjyyden tunteita tai surua. Esiin nousevat epäonnistumisen kokemus ja erilaisuuden kohtaaminen omassa elämässä. Vanhemmat voivat kokea suorituspainetta ollessaan samalla vammaisen lapsen kasvattajia sekä kuntouttajia. Jokaisella vanhemmalla on tällaisessa tilanteessa käytössään elämäkokemuksen kautta hankittu yksilöllinen kyky toimia. Lapsen vammaisuuden myötä vanhempien toimintakyky kuitenkin joutuu kokeutukselle ja siinä voikin näkyä sellaisia puutteita, jotka eivät yleensä haittaa jokapäiväistä elämää ja kanssakäymistä millään tavalla. Ihmisillä on erilaisia keinoja huolehtia omasta hyvinvoinnistaan, ei ole olemassa oikeaa tai väärää tapaa. (Lampinen 2007: 42.) Myöhemmin vanhemmilta kysyttäessä moni olisi halunnut saada tiedon lapsensa kehitysvammasta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja niin, että molemmat vanhemmat olisivat olleet tilanteessa läsnä. Tiedon odottaminen koettiin ylimääräisenä taakkana. (Kaski & Manninen & Pihko 2012: 249.)

Ensietiedolla tarkoitetaan sellaista tukea, apua, neuvontaa ja ohjausta, jota sairastunut ihminen läheisineen saa diagnoosin saannin yhteydessä tai mahdollisimman pian sen jälkeen. Ensietietoa saadaan hoitohenkilökunnalta tai hoidosta vastaavien ammattihenkilöiden kautta. Ensietietoa tulisi saada niin palveluista, kuntoutuksesta kuin lääkityksestäkin. Ensietieto koskee esimerkiksi konkreettisia neuvoja hoitoon liittyvissä asioissa. Sen avulla pyritään myös tukemaan henkilöä elämään sairauden kanssa sekä tarjoamaan tukea mahdollisen kriisin keskellä. Tieto tulisi saada oikeaan aikaan, ymmärrettävässä muodossa ja sitä tulisi antaa asiakkaan yksilölliset tarpeet huomioon ottaen. Ensietiedon tarkoituksena on tukea sairastunutta ja hänen läheistensä elämäntilanteesta. Se antaa voimavaroja ja toimintaedellytyksiä muuttuneessa elämäntilanteessa sekä auttaa vaurautumaan muuttuvaan tulevaisuuteen. Ensietieto-illoissa ja -kursseilla saadaan myös

arvokasta vertaistukea ihmisiltä, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. (Ahonen & Levonniemi 2018.)

Mahdollisista ristiriitaisista ajatuksista ja riittämättömyyden tunteista huolimatta perheet pyrkivät elämään aivan tavallista lapsiperheen elämää. Silti huoli omasta lapsesta ja epävarmat tulevaisuuden näkymät ovat usein osa sairaan tai vammaisen lapsen vanhemman arkea. Toisaalta, pienetkin edistysaskeleet esimerkiksi lapsen kehityksen suhteen tuottavat näissä perheissä merkittäviä ilon ja onnistumisen kokemuksia. Usein huomion jakaminen perheen kaikkien lasten kesken tasapuolisesti voi olla haastavaa vanhemmille. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011: 62–63.)

Vanhemmat ovat oman lapsensa asioissa asiantuntijoita ja toimivat linkkinä perheen ja lasta hoitavien eri tahojen välillä. Vanhemmilla on kokemuksen kautta saatua tietoa ja taitoa siitä, miten lapsen tarpeisiin vastataan parhaalla mahdollisella tavalla. Kuitenkin vanhemmat saattavat samanaikaisesti kokea tietonsa ja taitonsa riittämättömiksi, jolloin lapsen hoidon erityisvaatimukset voivat tuntua kohtuuttoman suurilta. He haluavat ensisijaisesti olla vanhempia ja vasta toissijaisesti omaishoitajia. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011: 63.)

Perhe on turvallinen paikka erilaisten elämäntaitojen opetteluun ja oppimiseen. Jokaisessa lapsiperheessä vanhemmuuteen liittyvät perusvaatimukset ovat samankaltaisia, vaikka perheessä olisikin vammaisen lapsi. Perhe on silti aivan tavallinen perhe ja lapsi on silti ensisijaisesti lapsi, sitten vasta vammaisen ihminen. (Lampinen 2007: 40–41.) Kodin tulisi olla paikka, jossa lapsi tulee hyväksytyksi juuri sellaisena kuin on ja jossa hän saa olla oma itsensä. Lapsi, myös vammaisen lapsi, tarvitsee selkeitä sääntöjä ja rajoja hänestä välittäviltä vanhemmilta (Lampinen 2007: 43.)

On tärkeää, että omaishoidon järjestämisessä otetaan huomioon omaishoitajan ja omaishoidettavan toiveet ja tarpeet sekä se, että ne voivat vaihdella hoidettavan henkilön elämänkaaren eri vaiheissa (Vernerinet 2018). Kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla on oikeus saada lapsensa kunnalliseen päivähoitoon. Päivähoidon muotona voi olla esimerkiksi päiväkotitai perhepäivähoito, asuinpaikkakunnan tarjoamista mahdollisuuksista ja perheen toiveista riippuen. Lapsen hoito voidaan pääsääntöisesti järjestää niin sanotuissa tavallisissa ryhmissä. Kehitysvammaisen lapsi ja hänen vanhempansa

hyötyvät päivähoidosta monella eri tavalla. Lapsen on mahdollista harjoitella siellä ikätovereidensa kanssa niin vuorovaikutus-, ryhmä- kuin leikkitaitojakin ja lapsen vanhemmille päivähoito tarjoaa mahdollisuuden jakaa kasvatusvastuuta. (Vernerinet 2018.)

### 2.3 Omaishoitajan jaksaminen

Omaishoitajan hyvinvointi on olennaista omaishoidon sujumisen kannalta. Omaishoitajat kokevat usein jäävänsä yksin hoitotilanteeseensa, jolloin uupumisen riski kasvaa. Uupumista voidaan vähentää, tai estää, kun ammattilaiset kohtaavat omaishoitajan itsenäisenä tuen tarvitsijana. (Malmi & Mäkelä 2011: 125.) Lasten omaishoitajat eivät usein ole tietoisia omista oikeuksistaan eivätkä uskalla miettiä omia tarpeitaan, vaikka sitova hoitotyö sitä edellyttäisikin (Wacklin & Malmi 2004: 64).

Omaishoitaja tarvitsee tilanteeseensa tietoa, psyykkistä sekä fyysistä tukea, lepoa, virkistystä ja vapaapäiviä. Erilaisia tuen tarpeita ovat taloudellinen tuki ja neuvot etuuskien hakemiseen, henkinen tuki, vapaa-aika, hoitoapu sekä hoito- ja palveluohjaus. Yhdessä ammattilaisten kanssa etsitään sopivimmat tuen muodot, jotka hyödyttävät kutakin perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. Oikea-aikainen tuen saanti on ehdottoman tärkeää. Tulee huomioida, että koko perhe hyötyy tuesta, ei ainoastaan omaishoitaja, kyseessä on kuitenkin perheen yhteinen asia. Perheen ja omaishoitajan tukena toimivat ammattilaiset auttavat perhettä erittelemään kuormittavia tekijöitä ja löytämään omat voimavaransa. (Malmi & Nissi-Onnela 2011: 76–79.)

Vertaistukiryhmistä saatu tuki lisää parhaimmillaan omaishoitajan jaksamista, hyvää oloa ja yhteisöllisyyden kokemuksia. Samankaltaisessa tilanteessa olevilta ihmisiltä saatu tuki lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja tekee siitä merkittävän hyvinvointia tukevan sosiaalisen tuen muodon. Ammattilaisten lisäksi omaishoitaja kaipaa usein tukea myös muilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta henkilöiltä. Vertaistukiryhmistä saa paljon tietoa muun muassa omista oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan omaishoitajana mutta myös monista käytännön asioista ja vinkeistä. Omien kokemusten purkaminen sanoiksi auttaa omaishoitajaa ajatusten ja tunteiden jäsentämisessä. Vertaistukiryhmässä omaishoitaja saa ymmärretyksi tulemisen kokemuksia ja hän pääsee hetkeksi irtautumaan pois omasta hoitajan roolistaan. (Kaivolainen 2011: 127–128.)

Vammaisen lapsen hoitamiseen ja vanhempana olemiseen voi liittyä joskus myös tunne siitä, että koko elämä pyörii vammaisen lapsen ympärillä. Vanhemmat saattavat kokea lapsen hoidon ajoittain myös niin kuormittavaksi, että he ovat aidosti huolissaan omasta terveydestään ja jaksamisestaan. (Alho 1995: 24.) Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat ymmärrystä ja tukea jaksukseen yhteisessä arjessa. (Lampinen 2007: 44). Perheen toimintakykyä ja selviytymistä ongelmatilanteissa edistää puolisoilta saatu henkinen tuki ja toimiva parisuhde. Jaksamista tukee myös yhteisesti jaetut kotityöt sekä puolisoiden tasavertainen osallistuminen lastenhoitoon. (Alho 1995: 31–32.) Vanhempien jaksamista ja hyvinvointia tukee myös perheen ulkopuolelta saatu apu, joka helpottaa arjen sujumista ja vähentää vammaisen lapsen hoitoon liittyvää kuormittavuutta. (Alho 1995: 71.)

Rakkaus omaishoidettavaa läheistä kohtaan auttaa myös omaishoitajaa jaksamaan. Rakkaus on vastavuoroista, sitä annetaan ja saadaan. Rakkaus on läheisyyttä, huolenpitoa, pitämistä ja omistautumista. Jokaisessa omaishoitotilanteessa mukana on rakkaus, vaikka se saattaakin tuntua välillä kadonneelta. Omaishoitaja voi kokea itsensä tarpeelliseksi ja hän saattaa ajatella saaneensa mahdollisuuden antaa takaisin jotain siitä rakkaudesta ja läheisyydestä, jota on itse saanut. Omaishoitajalle ilon ja tyytyväisyyden aiheita on hoidettavan läheisen hyvä olo ja häneltä saatu palaute. Omaishoitaja tuntee ylpeyttä sekä omasta tärkeästä hoivatyöstään että omaishoidettavasta läheisestään. (Kaivolainen 2011: 108–110)

Yhteiskunnan, perheen tai omaishoitajan itsensä asettamat odotukset omaishoitajana toimimista kohtaan voivat välillä olla myös uhka omaishoitajan jaksamiselle. Jaksamisen rajat tulevat joissain tilanteissa niin lähelle, että pienetkin asiat voivat herättää suutumusta. Näissä tilanteissa omaishoitaja saattaa pettyä omaan jaksamiseensa. Oma elämäntilanne voidaan kokea kohtuuttomana ja vaihtoehtojen puuttuessa kokemus voi herättää omaishoitajassa vihan sekä katkeruuden tunteita. Vihan tunne kertoo myös välittämisestä, ihmisillä ja asioilla on merkitystä. (Kaivolainen 2011: 112–113.) Omaishoitajan on usein vaikea hyväksyä omia negatiivisia tunteitaan. Arvostamattomuuden tunne ja läheisen vaikeat reaktiot aiheuttavat usein omaishoitajan väsymistä ja joskus pienikin vastoinkäyminen voi johtaa uupumiseen. Kuitenkin omaishoitajuuteen liittyy paljon rakkautta ja kiitollisuutta. Heti hoitosuhteen alussa omaishoitajan olisi hyvä saada julkisen terveydenhuollon puolelta kontaktihenkilö, jolta kysyä neuvoa arjen huo- liin. Näin omaishoitaja ei kokisi olevansa täysin yksin vastuussa läheisestään. Hänen

tulee myös saada lomaa virallisen omaishoitajaloman lisäksi, silloin kun omat voimavarat ovat vähäiset. (Kaakkuriniemi 2014 :11–15.)

Palvelurakenteen kehittämisessä tulisi tavoitteena olla varhaisen puuttumisen malli omaishoittoon. Mitä varhaisemmassa vaiheessa omaishoitaja saa monipuolista tukea, sitä pidempään hän säilyttää hyvinvointinsa. Jokainen perhe ja omaishoitaja tarvitsevat juuri heitä auttavaa tukea. Omaishoitajien terveydentilaa tulisi myös seurata aktiivisesti omaishoitajuuden eri vaiheissa. (Salanko-Vuorela 2010: 15.)

## 2.4 Arjen haasteet

Kehitysvammaisen lapsen tärkein kehitykseen vaikuttava tekijä hänen jokapäiväisessä elämässään on hänen, perheen sekä ympäristön vuorovaikutus ja se, kuinka tavallinen elämä perheessä sujuu. Kehityksen kannalta olennaista on myös se, kuinka lapsi pääsee osallistumaan oman perheensä tai asuinyhteisönsä elämään. Perheen päivittäisen elämän tukeminen on viranomaisien ja asiantuntijoiden tärkeimpiä tehtäviä alkuvaiheessa, sisältäen perheen tarpeiden ja rutiinien huomioimisen. Rutiinien sujumiseen suunnataan paljon voimavaroja ja aikaa ja vasta kun perhe kokee, että arki on järjestyksessä, on sillä voimavaroja muuhun. (Kaski & Manninen & Pihko 2012: 155.)

Kehitysvammaisen lapsi hyötyy perheen arkirutiineista. Arjen toistuvat perustoiminnot kuten aamiainen, päiväkotiin lähtö, kaupassa käynti, leikit ja harrastukset sekä nukku-  
maanmeno luovat turvallisuutta ja toimivat samalla kehitysaskelina lapsen elämässä. Lapsen tarvitsee harjoitella asioita päivittäin oppiakseen uusia taitoja. Hän oppii matkimalla ja olemalla osana perheen toimintakulttuuria, joka säätelee perheen arjen sisällön. Perhe pyrkii löytämään arkeen tasapainon, jossa jokaista perheenjäsentä huomioidaan samanarvoisesti. Vanhemmat joutuvat usein tasapainottelemaan ristiriitaistenkin tunteiden välillä, kuten onko oikein huomioida vammaista lasta enemmän kuin perheen muita lapsia. Tavoitteena kuitenkin on sujuva arki, joka takaa lapsille turvallisen kasvu-  
ympäristön. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Omaishoitajasta saattaa välillä tuntua, että roolit hänen elämässään sekoittuvat, kyseessä on niin sanottu rooliristiriita. Omaishoitajuus itsessään on joko kokoelma erilaisia rooleja tai sitten omaishoitajuus tulee muiden roolien, kuten äiti ja vaimo, rinnalle. Omaishoitajan kyky yhdistellä eri roolit itseään tyydyttäväksi kokonaisuudeksi vaikuttaa

omaishoitajaidentiteetin muotoutumiseen. Ihmiseen kohdistetaan usein erilaisia odotuksia roolien perusteella. Omaishoitajuus kertoo ulkopuolisille, että perheessä on joku, jonka tarpeista omaishoitaja huolehtii. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011: 58.) Pohtimalla omia haaveitaan ja mielikuviaan voi perhe löytää sellaisen toimintamallin, jossa jokaisella on tilaa myös omalle elämälleen omaishoidon rinnalla. Omaishoitajalla kuten kenellä tahansa on oikeus elää oman ikävaiheensa elämää. Tueksi hän voi tarvita rinnalleen ihmistä, joka antaa tukea ja kannustaa irtautumaan omaishoidosta esimerkiksi pitämällä vapaapäiviä. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011: 66.)

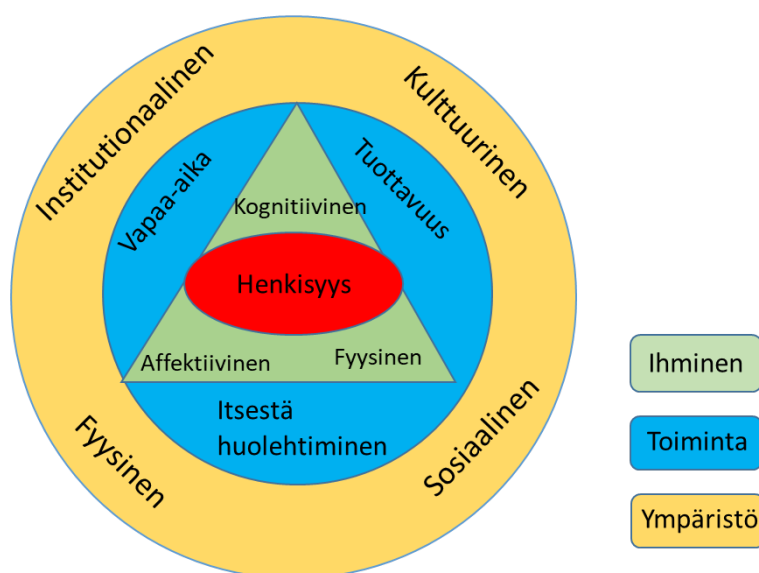
Kehitysvammaisen lapsen perhe hyötyisi suuresti tilapäishoidosta, jossa osattaisiin ottaa huomioon lapsen erityistarpeet. Tällainen järjestely tukisi perheiden arkea ja antaisi vanhemmille mahdollisuuden huolehtia parisuhteestaan sekä omista ystävyssuhteistaan. (Lampinen 2007: 46–47.) Parisuhde luo pohjan koko perheen hyvinvoinnille ja sen vaaliminen edellyttää hoitoavun saamista. Jos vanhemmat voivat huonosti, se näkyy myös lapsissa. Puolisolta saatu tuki on korvaamatonta, se vaikuttaa suuresti omaishoitajan jaksamiseen ja hyvinvointiin. (Wacklin & Malmi 2004.)



### 3 Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli

Toimintaan sitoutuminen on ihmisen perustarve ja toiminta antaa merkitystä elämälle. Jokapäiväiset toiminnot vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun ja pitävät yllä terveyttä ja hyvinvointia. (Law & Polatajko & Baptiste & Townsend 2002: 31.)

Opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä toimii Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E). Se on syntynyt pitkän kehittämistyön tuloksena ja sitä on ollut kehittämässä lukuisia toimintaterapeutteja Kanadassa (Townsend & Polatajko 2007). Sen mukaan toiminta liittyy vahvasti terveyteen ja hyvinvointiin kuin myös toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen. Mallin keskiössä on ihmisen, ympäristön ja toiminnan välinen suhde ja siinä tarkastellaan ihmistä itseään hyvin monipuolisesti. Malli asettaa ihmisen henkisyysmallin ytimeen ja sen mukaan jokainen ihminen on ainutlaatuinen omana itsenään (Law & Polatajko & Baptiste & Townsend 2002: 42). Ihmisen henkisyys on Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa keskeinen käsite. Jokainen ihminen on ainutlaatuinen yksilö ja jokaisella ihmisellä on omat arvot, uskomukset ja tavoitteet. Ihmisen henkisyys määrittää mitkä asiat hän kokee merkityksellisiksi jokapäiväisessä elämässä. (Law ym. 2002: 42–43.)



Kuvio 1. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (mukailien Townsend & Polatajko 2007)

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa (kuvio 1) toiminta jaetaan itsestä huolehtimiseen, tuottavuuteen ja vapaa-aikaan. Itsestä huolehtimiseen liittyvät toiminnot ovat esimerkiksi henkilökohtaisista asioista huolehtiminen, velvollisuuksien hoitaminen sekä ajankäytön ja oman tilan organisoiminen. Tuottavuuteen kuuluu mallin mukaan ne toiminnot, jotka edistävät taloudellista toimeentuloa tai liittyvät sosiaalisen pääoman hankkimiseen. Tästä esimerkkeinä ovat työ tai opiskelu, työttömyys, kodinhoito, vanhemmuus ja vapaaehtoistyö. Vastaavasti lapsilla tuottavuuteen kuuluu leikki ja koulunkäynti. Vapaa-aikaan liittyvät toiminnot ovat sellaisia, joiden tekemisestä ihminen yleensä nauttii, kuten harrastukset, sosiaaliset suhteet, luova tekeminen, urheilu ja pelit. (Law ym. 2002: 37.)

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli ohjaa ottamaan huomioon myös omaishoitajien ympäristön ja siihen liittyvät tekijät. Sosiaaliseen ympäristöön liittyy esimerkiksi puolison antama tuki, vuorovaikutus, yhteiskunnalta saatu tuki sekä yhteiskunnan käsitykset ennakkoluuloineen. (Law ym. 2002: 46.)

## 4 Omaishoitajan jaksaminen ja voimavarat aiemmissa julkaisuissa

Suomessa tehtyjä erityislapsen omaishoitajan jaksamiseen ja voimavaroihin liittyviä opinnäytetöitä on tehty joitakin, mutta ei toimintaterapian näkökulmasta. Amerikan Toimintaterapeuttiliiton (The American Occupational Therapy Association, AOTA) internet-sivuilta löytyvä artikkeli *The Unplanned Journey*, lähestyy aihetta omaishoitajan näkökulmasta. Tässä luvussa esitellään myös COPE-indeksi, joka on omaishoitajien jaksamisen ja tuen tarpeen arviointiin kehitetty mittari.

### 4.1 Amerikan Toimintaterapeuttiliiton julkaisu

Amerikan Toimintaterapeuttiliiton julkaisuista löytyvä Carole Brownin, Samara Goodmanin ja Lisa Küpperin artikkeli *The Unplanned Journey* kertoo siitä, miltä tuntuu, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Artikkelin mukaan vammaisen lapsen syntymän myötä perheellä on edessään välillä raskaskin tie, mutta usein he silti kykenevät löytämään voimavarat itsestään ja tukiverkostoistaan kulkeakseen sen.

Artikkelissa korostetaan varhaisen intervention vaikutuksia vammaisen lapsen näkökulmasta, mutta myös koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Varhainen interventio on tärkeää, jotta lapsen mahdollisiin kehityksellisiin ongelmiin puututaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Yhdysvaltain kongressi tunnistaa perheen olevan keskeisessä osassa pienen lapsen elämässä, joten asiat, jotka perhe kokee tärkeiksi, tulee ottaa huomioon suunniteltaessa palveluja vammaiselle lapselle. Myös vanhemmat hyötyvät aikaisesta interventiosta.

Artikkelissa korostetaan vanhempien hyvinvoinnin merkitystä. Vaikka se ei aina tunnu mahdolliselta, vanhempien tulisi löytää aikaa myös itselleen ja omalle hyvinvoinnilleen ja tehdä asioita sekä erikseen että yhdessä. Kun perheeseen syntyy lapsi, oli hän sitten vammaisen tai ei, vanhemmat joutuvat kokemaan suuren muutoksen elämässään. Muutoksen suuruus korostuu, jos lapsella ilmenee erityistarpeita. Avoin keskusteluyhteys vanhempien välillä ja toisen oman ajan antaminen ja kunnioittaminen ovat kunnioitettavia. (Brown & Goodman & Küpper 2010.)

#### 4.2 Aiemmat omaishoitajan voimavaroja käsittelevät opinnäytetyöt

Sosiaalialan opinnäytetyössään *Erytyislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet* Jenna Hämäläinen ja Krista Koivisto paneutuivat samanlaisten aiheiden äärelle, kuin mitä tässä opinnäytetyössä tarkastellaan. Heidän tutkimuksen kohteenaan olivat perheet, joissa on alle kouluikäinen erityistä tukea tarvitseva lapsi. Tutkimustuloksissa perheiden voimavarat painottuivat perheen saamaan tukeen, perheen arjen sujuvuuteen, vanhempien keskinäiseen vuorovaikutukseen ja tukeen, perheen toimeentuloon sekä perheenjäsenten hyvinvointiin. (Hämäläinen & Koivisto 2014.)

Lea Lindqvistin sosiaalialan opinnäytetyön, *Erytyislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa*, tavoitteena oli tuottaa omaishoidon ohjaajille tietoa, jota hyödyntää työssään sekä saada erityislasten omaishoitajien ääntä kuuluviin ja viedä viestiä eteenpäin tarvittavien palveluiden saamiseksi. Tutkimuksessa haastateltiin neljää äitiä, jotka toimivat omaishoitajina kehitysvammaisille alle 15-vuotiaille lapsilleen. Tutkimustuloksissa korostui omaishoitajaperheiden tukiverkoston merkitys arjessa selviytymiseen. Perheiden selviytymistä edistäviä tekijöitä oli varmuus perusturvan riittävydestä ja palvelujen saatavuudesta sekä perheiden voimavarat ja sosiaaliset suhteet. Konkreettisen tuen ja avun tarve korostui tuloksissa. Perheet tarvitsivat oikea-aikaista, mieluiten ennaltaehkäisevää tukea. (Lindqvist 2011.)

Emmi Hiisilän ja Ninni Kurttilan sosiaalialan opinnäytetyössä *Elämää Kehitysvammaisen Lapsen Kanssa - Perheiden saama vertaistuki ja palvelut* korostettiin kehitysvammaisen lapsen vanhempien vertaistuen merkitystä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa ja sen tarkoituksena oli kehittää vanhemmille järjestettäviä perheilloja. Perheillan aikana vanhemmat saivat keskustella keskenään samalla kun heidän lapsilleen oli järjestetty muuta ohjattua toimintaa. Hiisilän ja Kurttilan tavoitteena oli keskustella vanhempien kanssa vertaistuesta ja sen merkityksestä. Johtopäätöksenä oli, että vanhemmat tarvitsevat perheillan kaltaisia tapahtumia, joissa on mahdollista keskustella vapaamuotoisesti toisten samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien kanssa. Tämänkaltaiset vertaistukitapahtumat olivat tärkeitä perheiden jaksamisen kannalta. Tärkeäksi asiantuntevan henkilökunnan lisäksi koettiin se, että perheilloissa järjestettyä toimintaa tehtiin lasten ehdoilla. (Hiisilä & Kurttila 2016.)

Sosiaalialan opinnäytetyössä *Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta* Katariina Niukkala selvitti, minkälaisia omaishoidon tuen palveluja omaishoitajat käyttivät ja miten näitä palveluja käytettiin. Opinnäytetyössä selvitettiin tämän lisäksi myös, olivatko kyseiset palvelut riittäviä omaishoitajan jaksamisen kannalta ja minkälaisia palveluja omaishoitajat tarvitsisivat. Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyn avulla, johon vastasi yhteensä 156 omaishoitajaa. Tutkimustuloksissa saatiin selville, ettei omaishoitajille tarkoitetut lakisääteiset vapaapäivät riitä arjessa jaksamiseen. Hoitopäivien ajaksi toivottiin sijaishoitoa kotiin. Omaishoitajat toivoivat omaishoidon tuen palkkion korotusta, jotta ansiotyössä käymistä voitaisiin vähentää ja voitaisiin viettää enemmän aikaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Omaishoitajat toivoivat lisäksi virkistyspalveluja sekä kodinhoidollista tukea. Läheisiltä saatu hoitoapu koettiin merkittäväksi. (Niukkala 2012.)

#### 4.3 COPE-indeksi

COPE-indeksi (Carers of Older People in Europe, COPE Index) on omaishoitajien jaksamisen ja tuen tarpeen selvittämiseen kehitetty mittari. Sen avulla on tarkoitus tunnistaa, onko omaishoitaja tuen tarpeessa ja hyötyykö hän mahdollisesti kattavammasta arvioinnista. Tarkoituksena on, että hoitoa arvioiva ammattilainen ja omaishoitaja yhdessä voivat löytää asianmukaisimmat avun ja tuen muodot. (Juntunen & Salminen 2011: 10–11.) COPE-indeksi on kehitetty yhteistyössä projektissa, jonka vastuuhenkilöinä toimivat professorit Kevin McKee, Ian Philip ja Mike Nolan Sheffieldin yliopistosta Isosta-Britanniasta. Projektiin osallistuneita yhteistyötahoja oli yhteensä seitsemästä Euroopan maasta. COPE on helppokäyttöinen ja nopea ensivaiheen seulontaväline, joka on suunniteltu omaishoitajille ja hoitoa arvioiville ammattilaisille yhteistyövälineeksi omaishoitajan tuen tarpeen arvioimisessa. Se ei vaadi sen käyttöön liittyvää koulutusta ja se käsittelee sekä omaishoidon myönteisiä, että negatiivisia puolia perustuen omaishoitajan subjektiiviseen näkemykseen. Omaishoitaja voi halutessaan täyttää sen itsenäisesti. COPE-indeksi on ensimmäinen kansainvälinen omaishoitajan kuormittumista arvioiva mittari, joka julkaistaan suomen kielellä. Kelan tutkimusosasto sai luvan COPE:n kääntämiseen suomen kielelle 2010 ja sen julkaisemiseen 2011. (Juntunen & Salminen 2011: 3.)

COPE-indeksiä voidaan käyttää joko keskustelun tukena tai arvioinnin välineenä. Keskustelussa se toimii hyvänä pohjana tärkeistä asioista puhuttaessa ja arvioinnin väli-

neenä sen avulla saadaan tärkeää tietoa siitä, miten omaishoitaja oman tilanteensa kokee. (Juntunen & Salminen 2011: 11.) COPE on tehty ensisijaisesti ikääntyneiden henkilöiden omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin, mutta sitä voidaan käyttää myös omia lapsiaan hoitavien omaishoitajien kokemusten arviointiin (Juntunen & Salminen 2011: 11).

#### 4.4 Tutkimukset, joissa COPE-indeksi on ollut mukana

COPE-indeksi on mukana seuraavissa suomalaisissa tutkimuksissa: Kelan omaishoitotutkimus (Tillman & Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014), Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutus-kurssien arviointitutkimus (Juntunen & Salminen 2015) sekä COPE-indeksin arviointitutkimus (Juntunen & Salminen 2012). Lisäksi Leila Rutanen on käyttänyt COPE-indeksiä apunaan Pro Gradu tutkielmassaan *COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen*.

Kristiina Juntusen ja Anna-Liisa Salmisen *COPE-indeksin arviointitutkimus* kuvaa COPE-indeksin suomenkielisen version reliabiliteetti- ja validiteettitutkimuksen tuloksia. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida tukevatko suomalaisten omaishoitajien vastaukset teorian mukaista COPE-indeksin mallia, mittaavatko eri ulottuvuuksien kysymykset (kielteinen vaikutus, myönteinen merkitys ja tuen laatu) yhtenevästi eri ulottuvuuksia ja onko eri ulottuvuuksilla yhteyttä elämänlaadun ulottuvuuksien kanssa.

Aineisto kerättiin kyselylomakkeella elo–syyskuussa 2011 MS-kuntoutujien läheisiltä (n= 60) sekä huhti–joulukuussa vuoden 2011 aikana Kelan omaishoitajien kurseille osallistuvilta henkilöiltä (n=129). Lisäksi Jyvässeudun omaishoitajat ry:n projektissa otettiin käyttöön COPE-indeksi omaishoitajien tilanteen arviointiin ja tämä aineisto (n= 18) otettiin mukaan analyysiin.

Tulosten perusteella vastaajat saivat eniten tukea omalta perheeltä ja vähiten naapureilta tai ystäviltä. Myönteisissä merkityksissä 90 %:lla vastaajista oli aina tai usein hyvä suhde avustettavaan ja yli 80 % vastaajista tunsu selviytyvänsä hyvin avustajana usein tai aina. Yli puolet vastaajista tunsu ihmisten arvostavan heitä avustajana usein tai aina, mutta silti arvostuksen tuntemus oli vähäisintä myönteisistä merkityksistä. Kiel-

teisistä vaikutuksista yleisintä oli vastaajien mukaan ansassa olemisen tunne ja kielteinen vaikutus ystävyysuhteiden ylläpitämiseen ja lähes 40 %:lla oli näitä tunteita usein tai aina. Vähiten kielteisiä vaikutuksia vastaajilla oli perhesuhteisiin ja talouteen, avustaminen aiheutti alle 20 %:lla usein tai aina taloudellisia vaikeuksia tai vaikeuksia perhesuhteisiin. (Juntunen & Salminen 2012.)

Leila Rutanen Pro Gradu tutkielmassaan *COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen* selvitti erilaisten sijaishoitopalveluiden vaikutuksia omaishoitajien kuormittumiseen. Hän selvitti COPE-indeksiä apuna käyttäen mikä oli omaishoitajien kuormittumisen tila Jämsä-Kuhmoinen SoTe-yhteistoiminta-alueella sekä omaishoitajien kuormittumisen tilan yhteyttä omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen. Tutkimusaineisto koostui 77:stä omaishoidontuen piirissä olevasta henkilöstä. Heistä osa oli omaishoitajana yli 65-vuotiaalle läheiselleen ja osa alle 65-vuotiaalle muistisairaalle läheiselleen. Tutkimustulosten mukaan noin joka toinen omaishoitaja tunsii olevansa kuormittunut ja/tai uuden arvioinnin tarpeessa. Tutkimuksen perusteella voidaan tehdä johtopäätös, että omaishoitajuus on hyvin kuormittavaa. Omaishoitajuus vaikeuttaa ystävyysuhteiden ylläpitoa ja sijaishoitopalveluita käytetään usein liian myöhään, vasta kun omaishoitaja on jo ylikuormittunut. (Rutanen 2013.)

Kelan omaishoito-tutkimuksessa *Rakas mutta raskas työ - Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* kysely lähetettiin 4 000:lle omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneelle hoitajalle vuonna 2012. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata COPE-indeksillä mitattuna suomalaisten omaishoitajien tuen tarvetta ja jaksamista sekä tunnistaa omaishoitotilanteessa koettuihin kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä. Suurin osa kyselyyn vastanneista (57,2 %) toimi puolisonsa omaishoitajana, toiseksi yleisin ryhmä oli oman lapsensa omaishoitajat (25 %). Tutkimustuloksista kävi ilmi, että omaishoitajilla oli keskimäärin hieman enemmän omaishoidosta koettuja kielteisiä vaikutuksia kuin omaishoitajilla eurooppalaisessa aineistossa. Myönteisiä merkityksiä suomalaiset kokivat keskimäärin vähintään yhtä paljon kuin eurooppalaiset omaishoitajat. Suomalaiset omaishoitajat jaksivat keskimäärin melko hyvin, vaikka omaishoitajuus sitoi heitä paljon. Osa heistä oli kuitenkin huomattavan kuormittuneita ja jatkotutkimuksessa pyritään kehittämään arviointia ja sen tulkintaa niin, että kuormittumisen riski ja omaishoitajien tarvitsemat palvelut tunnistetaan paremmin. (Tillman & Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014.)

Kristiina Juntusen ja Anna-Liisa Salmisen tekemän *Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksen* tavoitteena oli arvioida Kelan omaishoitajien kursseille ohjautumista, niistä saatua hyötyä sekä kurssien kehittämistarpeita. Kuntoutuskurssien hyötyä ja vaikutuksia kuntoutujien masennusoireisiin, elämänlaatuun sekä omaishoidon kuormittavuuteen arvioitiin näennäiskokeellisella asetelmalla vertailemalla ryhmiä, joista yksi osallistui omaishoitajien yksilökurssille (n =64), yksi omaishoitajien parikursseille (n=67), ja ryhmää joka ei osallistunut Kelan järjestämälle omaishoitajien kuntoutuskurssille (n=49). Osallistujien keski-ikä oli 70 vuotta. Tutkimustulosten mukaan vuoden kestäneen seurannan aikana vertailuryhmän kuormittuminen lisääntyi ja yksilökurssille osallistuneiden fyysinen elämänlaatu koheni tilastollisesti merkitsevästi. Omaishoitajien kuormittumisen keskiarvo COPE-indeksillä mitattuna oli parikurssilaisilla ja yksilökurssilaisilla aiempien suomalaisten tutkimusten tasolla, kuten kuntoutuskursseille osallistuneidenkin keskimääräinen kuormittuminen oli. Sen sijaan vertailuryhmän kuormittumisen keskiarvo oli suurempi. Kuormittuneisuus ei näin näyttäisi olevan yleisin syy kuntoutukseen ohjautumiselle. Osallistujat kuvasivat kurssin hyötyjä omaan jaksamiseen merkittävänä ja arvostivat pääsyä kuntoutukseen. (Juntunen & Salminen 2015.)



## 5 Tutkimusmenetelmien valinta ja aineiston hankinta

Aineiston keruun toteutimme toukokuussa 2018. Tallensimme haastattelutilanteet sanelimen avulla sekä teimme kirjallisia muistiinpanoja. Molemmat haastattelemamme omaishoitajat olivat leikki-ikäisen lapsen omaishoitajia. Kumpikin opinnäytetyöhön osallistunut erityislapsen omaishoitaja oli omaishoitajuuden lisäksi myös joko palkkatöissä tai päätoiminen opiskelija. Molempien omaishoitajien omaishoidettava lapsi oli päivä-hoidossa arkipäivisin, joka osaltaan mahdollisti palkkatyöhön tai opintoihin keskittymisen omaishoitajuuden lisäksi. Yhdistävänä tekijänä haastateltavien välillä oli myös omaishoidettavan lapsen meneillään oleva monialainen kuntoutus.

### 5.1 COPE-indeksi osana erityislapsen omaishoitajan haastattelua

Suomessa on vain vähän omaishoitajien tilanteen arviointiin kehitettyjä mittareita käytössä. Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto on julkaissut arviointimittariston, jonka avulla pyritään tunnistamaan omaishoitotilanteessa olevat henkilöt sekä tuet, joihin he ovat oikeutettuja. Tämä mittaristo ja COPE täydentävät toisiaan, mutta COPE on mittarina subjektiivinen, omaishoitajan kokemaan kuormittumiseen keskittyvä mittari. (Juntunen & Salminen 2011: 12.) COPE-indeksi valikoitui käyttöömme kartoittaessamme Suomessa käytettyjä, omaishoitajan tilanteen arviointiin tarkoitettuja arviointivälineitä. COPE sopii hyvin osaksi haastattelua, se on helppokäyttöinen ja sen avulla pystytään nopeasti arvioimaan omaishoitajan kokemaa kuormittumista. Omaishoitaja voi täyttää arviointilomakkeen myös itsenäisesti.

Käytimme COPE-indeksiä arvioinnin välineenä haastatellessamme erityislasten omaishoitajia opinnäytetyötä varten. Kävimme aluksi arviointilomakkeen läpi yhdessä omaishoitajan kanssa, jotta hänen oli mahdollista esittää arviointilomakkeen täyttämiseen liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Annoimme haastateltaville myös mahdollisuuden täyttää arviointilomake jälkikäteen ja lähettää sen meille postitse. Toimimme näin, jotta omaishoitajan oli mahdollista täyttää halutessaan lomake täysin itsenäisesti. Tämä siltä varalta, jos omaishoitajasta tuntuisi epämukavalta täyttää lomake meidän läsnäolomme aikana, tai jos lomakkeen jokin kohta oli sellainen, jota hän halusi ensin miettiä rauhassa.

Molempien omaishoitajien kohdalla lomake täytettiin haastattelutilanteen alussa. Kumpikaan heistä ei ollut vastannut vastaavaan kyselyyn aiemmin. Lomake on suunniteltu

antamaan täsmällistä tietoa siitä, miten omaishoitaja tilanteensa kokee ja samalla varmistaa ilmeneekö jollakin osa-alueella tuen tarvetta. Tulokset saadaan laskemalla vastauksista saadut pistemäärät yhteen. (Juntunen & Salminen 2011: 11.) Arviointilomakkeen ensimmäisellä sivulla kysytään omaishoitajan tietoja kuten ikää, suhdetta avustamaansa henkilöön, kuinka monta tuntia hoitaja käyttää viikossa avustamiseen, yleistä terveydentilaa, sukupuolta, työtilannetta sekä asumisjärjestelyjä suhteessa avustettuun henkilöön. Lomakkeen kysymykset on jaoteltu kolmeen eri osioon: *Kielteinen vaikutus-osa-alue*, *Myönteinen merkitys-osa-alue* ja *Tuen laatu-osa-alue*. Kysymyksiä on yhteensä 15 ja jokaiseen kysymykseen valitaan yksi vaihtoehto neljästä (*aina, usein, joskus* tai *ei koskaan*). Pisteitä yhteen laskettaessa tulee ottaa huomioon jokaisesta osa-alueesta saatu pistemäärä, jotta voidaan muodostaa kokonaiskäsitys omaishoitajan tarpeista. Esimerkiksi jos omaishoitaja saa suuren pistemäärän sekä *Kielteinen vaikutus-osa-alueesta*, että *Myönteinen merkitys-osa-alueesta*, saattaa hän olla yllirasittunut, mutta saa silti tyydytystä roolistaan omaishoitajana. (Juntunen & Salminen 2011: 11.) *Myönteinen merkitys-osa-alueesta* saatu alhainen pistemäärä voi merkitä, että omaishoitaja saa roolistaan vain vähän tyydytystä ja suuri pistemäärä *Kielteinen vaikutus-osa-alueella* voi merkitä, että omaishoitaja on roolissaan yllirasittunut. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi-julkaisussa määritellään millä pistemäärillä omaishoitajan tilannetta tulisi arvioida huolellisesti (Juntunen & Salminen 2011: 11–12). Yli 15 pistettä *Kielteinen vaikutus-osa-alueella*, alle 10 pistettä *Myönteinen merkitys-osa-alueella* tai alle 6 pistettä *Tuen laatu-osa-alueella* viittaavat uuden arvioinnin tarpeeseen. Kerromme COPE-indeksin tuloksista tarkemmin Tulokset-luvussa.

## 5.2 Tutkimusmenetelmät

Laadullinen tutkimusmenetelmä valikoitui käyttöömme, sillä laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Laadullisella tutkimuksella pyritään kuvaamaan jotain ilmiötä tai tiettyä toimintaa sekä antamaan teoreettinen tulkinta jollekin ilmiölle. Laadullisen tutkimuksen yleinen aineistonkeruumenetelmä on haastattelu, ja otanta on usein pieni. Haastattelun kulku on joustavaa ja haastattelijalla on mahdollisuus käydä keskustelua haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 73–87.)

Tiedonkeruumenetelmäksi valitsimme avoimen haastattelun, josta käytetään myös nimitystä syvähaastattelu. Se on strukturoimaton haastattelun muoto, jossa käytetään

avoimia kysymyksiä ennalta määritellystä ilmiöstä. Avoimessa haastattelussa tutkittavaa ilmiötä pyritään avaamaan mahdollisimman perusteellisesti ja on tavallista, että haastateltavia henkilöitä on vain muutama. Avoimuudesta huolimatta haastattelun sisältö liittyy tutkimuksen tarkoitukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 78.) Avoimessa haastattelussa käytetään avoimia kysymyksiä tutkittavaan ilmiöön liittyen ja haastattelijan tehtävänä on syventää vastauksia ja rakentaa haastattelun jatko niiden varaan. Haastattelu muistuttaa paljon keskustelua, jossa päämääränä on saada haastateltava muotoilemaan uudelleen kokemuksensa tutkittavasta alueesta. (Hirsjärvi & Hurme 2001: 45–46.) Avoimessa haastattelussa sallitaan haastattelijan väliintulot ja tarkentavat kysymykset (Tuomi & Sarajärvi 2002: 78).

### 5.3 Aineiston keruumenetelmät

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä on tärkeää, että tutkittavat henkilöt tietävät tutkitavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on siitä riittävästi kokemusta (Tuomi & Sarajärvi 2002: 88). Haimme yhteistyökumppanimme, POLLIn (Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry) kautta erityislusten omaishoitajia, jotka olivat kiinnostuneita osallistumaan omaishoitajien jaksamista käsittelevään opinnäytetyöhön. Opinnäytetyöhön osallistui kaksi erityislapsen omaishoitajaa, joiden tilanne vastasi hakuehtojamme. Hakumme koski ensisijaisesti leikki-ikäisten erityislusten omaishoitajia.

Haastattelu, kysely sekä erilaisista dokumenteista saatu tieto ovat laadullisen tutkimuksen yleisimpiä menetelmiä aineiston keräämiseksi. Kyseisiä menetelmiä on mahdollista käyttää esimerkiksi rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltynä tutkittavan aiheen tai resursien mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 73.) COPE-arviointilomakkeiden sekä avoimen haastattelun avulla saimme kerättyä aineistoa myöhempää tarkastelua ja analysointia varten. Haastateltavan oma koti tarjosi haastateltavalle luottamuksellisen ja turvallisen ympäristön osallistua mahdollisimman avoimesti haastatteluun. Kummallekin haastateltavalle esitettiin samat kysymykset, jotka oli muodostettu opinnäytetyötämme ohjaavien ydinkysymysten pohjalta. Haastattelun runko ohjasi molempien haastattelutilanteiden etenemistä samankaltaisina toisiinsa nähden.

Esitettyihin kysymyksiin vastaamisen lisäksi haastateltavan oli mahdollista kertoa vapaasti myös niistä asioista, joita emme olleet häneltä kysyneet. Tämän mahdollistimme

pyytämällä heitä haastattelun lopuksi kertomaan jostain aihealueeseen liittyvästä asiasta, jonka he kokivat tärkeäksi ja olennaiseksi asiaksi, mutta jota emme olleet osanneet kysyä. Kysyimme myös, oliko haastateltavalle tehty aiemmin omaishoitajan tuen tarvetta kartoittavaa COPE-arviointia tai oliko hänelle esitetty vastaavanlaisia jaksamiseen liittyviä kysymyksiä omaishoitajuuden aikana, ja jos, niin kuinka usein.

Taltioimme sanelimen avulla avoimen haastattelun lisäksi myös COPE-arviointilomakkeen täytön aikana käydyt keskustelut, jotta aineiston myöhempi analysointi olisi mahdollisimman laajaa ja tarkkaa. Aineiston analysoinnissa tarkastelimme COPE-arviointilomakkeiden avulla kerättyä tietoa sekä haastatteluista saatua materiaalia. Sanelimen avulla tallennettujen haastattelujen kesto oli yhteensä kaksi ja puoli tuntia, jotka litteroimme kokonaisuudessaan. Taltioimme ja litteroimme myös COPE-arviointilomakkeen täyttämisen aikana käydyt keskustelut. Litteroitua materiaalia kertyi kokonaisuudessaan 23 sivua.

#### 5.4 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällön analyysin mukaisesti. Teoriaohjaavassa sisällön analyysissä edetään aineiston ehdoilla. Se miten abstrahointivaiheessa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin erottaa teoriaohjaavan sisällön analyysin ja aineistopohjaisen sisällön analyysin toisistaan. Teoriaohjaavassa sisällön analyysissä teoreettiset käsitteet ovat ”jo tiedettyjä” kun taas aineistolähtöisessä sisällön analyysissä ne luodaan aineistosta (Tuomi & Sarajärvi 2002:114.)

Etenimme aineiston analysoinnissa kolmivaiheisesti aloittaen litteroidun aineiston pelkistämisestä. Redusoinnissa, eli aineiston pelkistämisessä analysoitava data pelkistetään karsimalla aineistosta tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Redusointi voidaan toteuttaa etsimällä aukikirjoitetusta aineistosta tutkimustehtävän avulla niitä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivataan eri väreillä. Tämän jälkeen alleviivatut ilmaisut voidaan kirjoittaa peräkkäin erilliselle konseptille (Tuomi & Sarajärvi 2002: 111–112.) Pelkistimme litteroimamme aineiston poimimalla siitä opinnäytetyötämme ohjaaviin ydinkysymyksiin liittyvät alkuperäisilmaisut, jotka erottelimme aineistosta eri värein alleviivaten. Tämän jälkeen muotoilimme värikoodatuista alkuperäisilmaisuista pelkistetyt ilmaisut, jotka kirjoitimme sellaisenaan erilliselle konseptille.

Ryhmittelimme pelkistämämme aineiston aihealueittain Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin käsitteiden mukaisesti alaluokkiin, joita ovat esimerkiksi vapaa-aika, itsestä huolehtiminen ja tuottavuus. Esimerkiksi alkuperäisilmaisusta ”*suo itselleen sitä, että on tosiaan työ (omaishoitajuus) ja vapaa-aika, et miettii itse mitä tarvitseen, mikä mulle antaa voimia ja sit tosiaan tehdä se*” pelkistetyt ilmaukset ovat ”*oman ajan rajaaminen*” ja ”*itselle merkityksellisten asioiden tekeminen*”. Pelkistetty ilmaus ”*oman ajan rajaaminen*” koskee ajankäytön organisointia ja sijoittuu siten Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaisesti luotuun alaluokkaan *itsestä huolehtiminen*, kun taas pelkistetty ilmaus ”*itselle merkityksellisten asioiden tekeminen*” sijoittuu alaluokkaan *vapaa-aika*.

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin käsitteiden mukaisesti muodostetut yläluokat ovat *ihminen, ympäristö ja toiminta*. Sekä *itsestä huolehtiminen*, että *vapaa-aika* sijoittuvat yläluokkaan *toiminta*, kuten myös *tuottavuus*. Yläluokassa *ihminen*, alaluokat muodostuvat käsitteistä *kognitiivinen, fyysinen ja affektiivinen*. Yläluokan *Ympäristö* muodostavat alaluokat *institutionaalinen-, fyysinen-, kulttuurinen- ja sosiaalinen ympäristö*.

## 6 Tulokset

Tässä luvussa käydään läpi opinnäytetyöhön osallistuneiden erityislasten omaishoitajien haastatteluista sekä COPE-arviointilomakkeiden kautta saatuja tuloksia. Haastattelun tulokset esitellään opinnäytetyötä ohjaavien ydinkysymysten kautta. Tulosten yhteydessä esitetään suoria lainauksia haastateltujen erityislasten omaishoitajien vastauksista.

### 6.1 COPE-indeksin tulokset

Haastateltavilta kysyttäessä he kertoivat, ettei heille oltu aiemmin tehty COPE-arviointia. Arviointilomake koettiin hyödylliseksi, sillä se meni suoraan asiaan ja toimi hyvänä pohjustuksena tulevalle haastattelulle. Erityislasten omaishoitajien vastauksissa tuli ilmi eroja. *Myönteinen merkitys*-osa-alueesta molemmat perheet saivat lähes saman suuriset pisteet. Eroavaisuutta oli selvästi *Kielteinen vaikutus*-osa-alueella.

Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi-julkaisussa määritellään millä pistemäärillä omaishoitajan tilannetta tulisi arvioida huolellisesti. Yli 15 pistettä *Kielteinen vaikutus*-osa-alueella, alle 10 pistettä *Myönteinen merkitys*-osa-alueella tai alle 6 pistettä *Tuen laatu*-osa-alueella viittaavat uuden arvioinnin tarpeeseen. (Juntunen & Salminen 2011: 11–12.)

*Kielteinen vaikutus* osa-alueella Vastaja 1 sai pisteiksi 15/28 ja Vastaja 2 sai 20/28. Tämä viittaisi siihen, että Vastaja 2 tarvitsisi tilanteensa huolellista arviointia. *Myönteinen merkitys* osa-alueella Vastaja 1 sai pisteiksi 11/16 ja Vastaja 2 12/16. Tulokset eivät ylitä edellä mainittuja raja-arvoja. *Tuen laatu* osa-alueella Vastaja 1 sai pisteiksi 14/16 ja Vastaja 2 8/16. Tässäkään osiossa tulokset eivät ylitä raja-arvoja. Koko arvioinnin tuloksista voi päätellä, ettei Vastaja 1 ole uuden arvioinnin tarpeessa, kun taas Vastaja 2 hyötyisi siitä.

### 6.2 Haastattelun tulokset

Kahden omaishoitajan haastatteluista saadut tulokset esitellään Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-alueiden kautta. Mallissa toiminnallisuus käsitellään ihmisen, henkisyyden, toiminnan ja ympäristön jatkuvan dynaamisen vuorovaikutuksen tuloksena. Toiminnan osa-alueeseen kuuluu vapaa-aika, tuottavuus sekä itsestä huolehtiminen. Ympäristöön sisältyy niin institutionaalinen ympäristö, sosiaalinen

ympäristö kuin fyysinenkin ympäristö. Ihminen muodostuu Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaisesti tarkasteltuna kognitiivisesta, affektiivisesta ja fyysisestä osa-alueesta. Henkisyden katsotaan olevan mallin keskiössä, siihen vaikuttavat henkilön arvot ja uskomukset sekä tavoitteet. (Law ym. 2002: 33–45.)

Ympäristön merkitys korostui molempien haastateltavien vastauksissa. Sosiaalisen ympäristön antaman tuen merkitys oli haastateltaville hyvin tärkeää. Joko yhteiskunnan, omien ystävien tai puolison kannustavan ja myötätuntoisen suhtautumisen merkitys nousi usein esiin haastattelujen yhteydessä. Tuttu fyysinen ympäristö edisti omaishoitajien liikkumista kodin ulkopuolelle omaishoidettavan lapsen kanssa, kun taas vieraampi fyysinen ympäristö vaati totuttelua ja siihen vaiheittain tutustumista. Myös luonto ja luonnossa liikkuminen koettiin tärkeäksi ja voimaannuttavaksi elementiksi.

Institutionaalisen ympäristön osalta haastateltavien jaksamista tuki esimerkiksi kuntoutustiimin kanssa jaettu vastuu lapsen kuntoutuksesta. Kuntoutuksen korkealaatuisuus, sekä ”tunne siitä, että lapsen kuntoutus on tukevalla maalla”, oli hyvin tärkeää haastatelluille omaishoitajille. He kokivat voimavarojensa lisääntyvän osaavien kuntoutusammattilaisten ollessa osana kuntoutustiimiä. Haastateltujen mukaan avoin ja rehellinen kommunikointi omaishoitajan ja ammattilaisten välillä lisäsi eri tahojen välistä luottamusta ja paransi yhteistyötä. Omaishoitajat mainitsivat jaksamisensa kannalta hyvin tärkeäksi ymmärtää miksi ja miten jotain taitoa harjoitellaan.

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin keskiössä on ihmisen henkisyys. Mallin mukaan henkisyys muodostuu henkilön arvoista, uskomuksista ja tavoitteista. (Law ym. 2002: 42–43). Samankaltaiset tavoitteet yhdistivät haastatteluun osallistuneita erityislapsen omaishoitajia. Heidän ensisijaisina tavoitteinaan oli olla hyvä vanhempi ja omaishoitaja. Heidän vastauksissaan korostui optimismi ja positiiviseen asenteeseen uskominen. Positiivisen suhtautumisen koettiin olevan voimavara, joka kantaa myös vaikeina hetkinä. Haastatellut kokivat tärkeäksi jaksamista tukevaksi voimavarakseen ymmärtää, että ”omalla toiminnalla ja ajattelutavalla on mahdollista vaikuttaa suuntaan tai toiseen”. He uskoivat yleisen tietoisuuden lisäämisen yhteiskunnassamme lisäävän kannustavaa, arvostavaa ja suvaitsevampaa ilmapiiriä niin omaishoitajia kuin erityislapsiakin kohtaan.

Omaishoitajia yhdisti perheen arvostuksen lisäksi arvostus itseä ja omaishoitajuutta kohtaan. Yhteiset laatuhetket lapsen kanssa ja niistä nauttiminen oli haastateltaville tärkeitä. Myös muiden perheenjäsenten ja omaishoidettavan lapsen väliset yhteiset asiat ja ajanvietto koettiin merkitykselliseksi. Molempien omaishoitajien kohdalla korostui myös ajoittainen tapa asettaa omat tarpeensa toissijaiseksi lapsen tarpeisiin nähden.

Omaksuttavan tiedon määrän laajuus saattoi ajoittain kuormittaa haastateltuja erityislasten omaishoitajia. Toinen haastateltavista kertoi, kuinka ”sisäistettävän tiedon määrä saa välillä tuntemaan, kuin pää räjähtäisi”. Haastavinakin hetkinä asioiden tarkasteleminen laajemmassa perspektiivissä auttoi omaishoitajia jaksamaan. Haastateltavat kokivat myös pitkäjänteisyyden, kärsivällisyyden sekä huumorin vaikuttavan hyvin merkittävästi omaan jaksamiseensa. Tunnekokemukset siitä, että perheen päivittäinen toiminta ei rakennu ainoastaan velvollisuudentunteen varaan koettiin kantavana voimavarana omaishoitajana jaksamisen kannalta. Molempien haastateltavien vastauksissa korostui syvä rakkaus omaishoidettavaa lasta kohtaan. Rakkaus lapseen koettiin voimavarana, joka motivoi ja sitoutti haastateltuja erityislasten omaishoitajia omaishoitajuuteen.

### 6.3 Erityislasten omaishoitajien voimavarat

Pyysimme haastattelemiamme omaishoitajia kertomaan voimavaroista, jotka tukevat heidän jaksamistaan. Haastateltavat vastasivat: ”Lapsi itse, se ilo jonka hän meille antaa” ”Toinen puoli on se elämä ilman lasta, että pystyy jatkamaan vielä jotain siitä”. He kokivat tärkeäksi pystyä toteuttamaan myös niitä itselle merkityksellisiä asioita, joita lapsen kanssa ei ole mahdollista tehdä.

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaan tarkasteltuna itsestä huolehtiminen sijoittuu toiminnan osa-alueelle ja se pitää sisällään ajankäytön organisoimisen. Molemmat haastattelemamme omaishoitajat nimesivät voimavarakseen taidon rajata ja järjestää itselleen vapaa-aikaa omaishoitajuuden, työn tai opiskelun vastapainoksi. Omat harrastukset ja itselle merkityksellisten asioiden tekemisen merkitys korostui kummankin haastatellun vastauksissa. Myös omien kiinnostuksen kohteiden jakaminen omaishoidettavan lapsen kanssa koettiin jaksamista tukevana voimavarana. Haastattelemamme omaishoitaja, jonka omaishoidettava lapsi asui vuoroviikoin toisen vanhempansa luona, koki voimavarakseen sen ”että saa aina viikon tehdä töissä täyttä päivää ja sitten omia juttuja”.



Ympäristön osalta haastateltavien vastauksissa korostui erilaiset vertaistukiryhmät, sekä niiden kautta saadun tuen ja informaation merkitys. Molempien haastateltavien mukaan vertaistukiryhmät olivat keskeinen tiedonlähde ja voimavara erityislapsen omaishoitajalle. Erityisen tärkeiksi haastateltavat kokivat sellaiset ryhmät, joissa omaishoitajat tukevat avoimesti toisiaan. Tällaisten voimavaraksi koettujen vertaistukiryhmien ilmapiiri oli haastateltavien mukaan salliva ja hyväksyvä. Kokemus vertaisuudesta, "se, että muillakin on tällaista", oli hyvin tärkeää haastateltujen jaksamisen kannalta. Järjestetyt tapaamiset muiden erityislapsen omaishoitajien tai vertaistukiryhmien kanssa mahdollisti haastateltaville omaishoitajille tilaisuuden tutustua toisiinsa ja verkostoitua.

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-alueeseen, ihminen, näytettyti haastateltavien vastauksissa seuraavalla tavalla. Omaishoitajat kokivat vaikeista vaiheista yli pääsemisen ja onnistumisista iloittamisen tärkeäksi jaksamista tukevaksi voimavaraksi. He kokivat hyvin tärkeäksi muistaa ajoittain tarkastella esimerkiksi kuluneen vuoden aikana tapahtunutta edistymistä omaishoidettavan lapsen kehityksen ja kuntoutuksen suhteen. Palkitsevuus jo saavutetuista asioista ja arvostus omaishoitajuutta kohtaan toimi haastateltavien mukaan motivoivana ja jaksamista tukevana voimavarana.

#### 6.4 Erityislapsen omaishoitajien haasteet

Haastateltavat kokivat erityislapsen omaishoitajuuteen liittyvän paljon haasteita. Esimerkiksi haastavaa haastateltavien mukaan oli kokemukset siitä, että "on pakko puurttaa, ei ole vaihtoehtoja." Myös tulevaisuuden suunnitelmien ja uranäkymien kapeneminen omaishoitajuuden vuoksi herätti huolta haastateltavissa. Jatkuva valmiustilassa oleminen oli haastateltujen erityislapsen omaishoitajien mukaan yksi merkittävimmistä jaksamiseen liittyvistä haasteista.

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin toiminnan osa-alueen kautta tarkasteltuna, itsestä huolehtimisen ja vapaa-aikaan liittyvät haasteet korostuivat haastateltujen vastauksissa. Lapsen valvottaminen öisin ja riittämätön unen saanti oli molempien haastateltujen omaishoitajien mukaan yksi haastavimmista tekijöistä heidän jaksamisensa kannalta. He kokivat unirytmien ja riittävän unen saannin vaarantumisen kriittävään kaiken, niin omaishoitajan ja lapsen, kuin koko muunkin perheen osalta.

Omaishoitajat kertoivat itsestä huolehtimisen olevan ajoittain toissijaista lapsen toimiin nähden. Esimerkiksi hampaiden pesu tai suihkussa käyminen saattoi heidän mukaansa joko unohtua tai kyseisten toimintojen suorittamista vältettiin lapsen nukahdettua toiminnasta aiheutuvan äänen vuoksi. Omaishoitajat kertoivat myös säännöllisen ruokailun ja riittävän ravinnon saannin jäävän välillä huomiotta lapsen intensiivisen hoidon ollessa etusijalla. Ajankäytön organisoinnin haasteisiin liittyen haastattelemamme omaishoitaja kuvaili kuinka myös vapaaviikkoina, omaishoidettavan lapsen ollessa toisella vanhemmallaan, ”aika menee usein niiden asioiden hoitamiseen, joita lapsen kanssa ei voi tehdä”.

Vapaa-aikaan kuuluu Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaan ne toiminnot, joiden tekemisestä henkilö nauttii (Law ym. 2002: 37). Omaishoitajat kertoivat, että lapsen nukahdettua oma aika kuluu usein valmiustilassa olemiseen. Haastatellut eivät kokeneet tällöin pystyvänsä vapaasti tekemään itselle tärkeää ja merkityksellistä toimintaa. He kertoivat näissä tilanteissa usein valitsevansa tarvittaessa helposti keskeytettävän toiminnan, kuten ristikoiden täyttämisen, leipomisen sijaan. Vapaa-ajan osa-alueeseen kuuluu myös sosiaalinen kanssakäyminen. Sosiaalisissa tilanteissa, kuten juhliissa, sosiaalinen kanssakäyminen saattoi haastateltavien mukaan kärsiä omaishoitajan huomion kiinnittyessä samanaikaisesti omaishoidettavaan lapseen.

Tuottavuuden osa-alueen haasteet koskivat esimerkiksi asioiden hoitamista ja kaupassa käymistä omaishoidettavan lapsen kanssa. Haastatellut omaishoitajat kokivat julkisissa tiloissa spontaanisti liikkumisen haastavaksi omaishoidettavan lapsen kanssa ja kokivat lapsen kehonpainon lisääntyessä siirtymätilanteiden hankaloituvan entisestään.

Ympäristöön liittyvien haasteiden osalta sosiaaliseen ympäristöön ja institutionaaliseen ympäristöön liittyvät haasteet korostuivat haastattelemiemme omaishoitajien vastauksissa. Esimerkiksi varhaiskuntoutus koettiin yleisesti haastavaksi. ”Varhaiskuntoutus on raskas, kun moni sanoo, että se on tärkeää, mutta ei sitä mitä tehdä ja miten.” Omaishoitajat kertoivat kokevansa epätietoisuutta siitä, miten toteuttaa lapsen kuntoutusta kotona. He kertoivat kokevansa tämän lisäksi epätietoisuutta siitä, miten kuntoutusta toteutetaan esimerkiksi päiväkodissa. Erilaiset pettymykset ja luottamusta horjuttavat kokemukset eri ammattilaisiin lisäsivät haastateltujen omaishoitajien kokemusta kuntoutuksen haastavuudesta. Luottamuksen rakentuminen uudelleen ja yhteistyön suju-

minen koettiin hyvin tärkeäksi, mutta ajoittain haastavaksi. Haastattelemamme omaishoitajat kokivat erityisen haastavaksi asioiden hoitamisen useiden eri tahojen kanssa ja “Kaikkien lankojen käsissä pitämistä samanaikaisesti”.

### 6.5 Asiat, jotka auttavat erityislapsen omaishoitajaa jaksamaan

Omaishoitajat kertoivat nukkumisen, levon ja säännöllisen syömisen auttavan heitä jaksamaan. Myös omien tarpeiden ääneen ilmaiseminen koettiin tärkeäksi. Perheen välinen työnjako lisäsi haastateltujen mukaan arjen toimintojen sujuvuutta ja tuki omaishoitajan jaksamista. Myös taloudellisen tilanteen vakaus koettiin tärkeänä jaksamista tukevana elementtinä. Haastatellut kokivat tärkeäksi miettiä ensin mikä heille antaisi voimia ja sen jälkeen pyrkiä toteuttamaan sitä. Myös hetkessä eläminen ja lapsen aloitteeseen vastaaminen koettiin voimaannuttavana ja jaksamista tukevana elementtinä.

Jaksamista tukevat vapaa-aikaan liittyvät asiat näyttäytyivät haastateltavien vastauksissa itselle merkityksellisten asioiden tekemisenä, kuten musiikin kuunteluna. “Se, että toteuttaa oikeasti käytännön tasolla omia kiinnostuksen kohteitaan päivittäisessä elämässä.” “Silloin pääsee ajatukset pois neljän seinän sisältä hetkeksi ja sitten jaksaa taas paremmin.” Omat harrastukset, vapaa-aika, yksin tekeminen ja oma aika olivat haastateltujen omaishoitajien mukaan vahvasti sidoksissa jaksamiseen. He kokivat tärkeäksi muistaa myös, “ettei lapsen elämä ole pelkkää koirakoulua, vaan jättää siihen tilaa hauskuudelle ja vapaa-ajalle.”

Ympäristöön liittyvät, erityislasten omaishoitajien jaksamista tukevat asiat korostuivat haastateltavien vastauksissa. Haastateltavat kokivat erilaisten internet-ryhmien päivittäisen seuraamisen tärkeäksi käytännön vinkkien ja uusimman tiedon saamisen kanalta. Erityisesti tieto siitä mistä kulloinkin tarvittavaa tietoa tulisi hakea, koettiin tärkeäksi. Haastateltavien vastauksissa korostui vertaistukiryhmien merkitys, josta he kokivat saaneensa esimerkiksi viimeisintä tietoa apuvälineiden hankinnasta ja oikeutuksista niiden saamiseen. Myös muut jaksamista tukevat ja tarpeelliset käytännön vinkit arjen toimintojen sujumiseen omaishoitajat kertoivat saaneensa usein vertaistukiryhmistä.

Institutionaalisen ympäristön osalta haastateltavien vastaukset koskivat apuvälinehankintoihin ja kuntoutukseen liittyviä asioita. Sopeutumisvalmennuskurssin kautta saadut neuvot ja tuki koettiin tärkeäksi. Myös erilaiset tarvittavat apuvälineet, kuten valjaat tai oikeanlainen turvavyö helpottivat haastateltavien mukaan arjen toimintojen sujumista.

Oikeanlaisten apuvälineiden saaminen vammaispalvelujen kautta, ja niiden käyttöönotto, lisäsi omaishoitajien mukaan heidän jaksamistaan. Myös kuntoutusalan ammattilaisten laatimat, mahdollisimman selkeät ohjeet kuntoutuksen toteutuksesta sekä onnistuneet käytännön järjestelyt päiväkodissa tukivat haastateltujen omaishoitajien jaksamista. Omaishoitajat kokivat hyvin tärkeäksi saada ammattilaisilta “ihan rautalangasta väännettynä tietoa siitä mitä tehdään, miten ja miksi”.

## 7 Yhteenveto

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda oman lapsen omaishoitajan ääni kuuluviin sekä toimia alustuksena ja mielenkiinnon herättäjänä mahdollisten jatkotutkimuksien tekemiseen aihealueeseen liittyen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää mitä haasteita ja voimavaroja oman lapsen omaishoitajalla on. Aineiston keruumenetelmäksi valikoitui avoin haastattelu sekä omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin tarkoitettuna mittari, COPE-indeksi (Carers of Older People in Europe, COPE-index). Vaikka Cope-indeksi on kehitetty ensisijaisesti ikääntyneiden läheistensä omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin, sitä on mahdollista käyttää myös oman lapsen omaishoitajana toimivan henkilön kokemusten arviointiin (Juntunen & Salminen 2011: 11.). Avoimeen haastatteluun päädyttiin pelkkien kyselylomakkeiden sijaan, jotta haastateltavien oma näkemys aiheesta saatiin vuorovaikutuksen ja tarkentavien kysymysten kautta esille. Avointa haastattelua ohjaavat kysymykset muodostuivat opinnäytetyötä ohjaavien ydinkysymysten pohjalta.

Opinnäytetyötä ohjaavat ydinkysymykset olivat:

1. Mitä voimavaroja erityislapsen omaishoitajalla on?
2. Mitä haasteita erityislapsen omaishoitajalla on?
3. Mitkä asiat auttavat erityislapsen omaishoitajaa jaksamaan?

Kerätty aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin mukaisesti. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin opinnäytetyön teoreettista viitekehystä, Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia. (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E). Toiminnallisuus nähdään mallissa jatkuvasti muuttavana ihmisen, toiminnan ja ympäristön välisenä vuorovaikutuksena. CMOP-E ohjaa toimintaterapeutteja esimerkiksi vaikuttamaan siihen, kuinka ihmisten hyvinvointi ja oikeus toimia toteutuvat yhteiskunnassamme (Law & Polatajko & Baptiste & Townsend 2002: 31). Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset ry (POLLI). Yhteistyökumppanin kautta haettiin kolmea pääkaupunkiseudulla asuvaa 3-7-vuotiaan lapsen omaishoitajaa, jotka olivat kiinnostuneita osallistumaan oman lapsen omaishoitajan jaksamista käsittelevään opinnäytetyöhön. Hakuun vastanneista kolmesta oman lapsen omaishoitajasta opinnäytetyöhön osallistui kaksi, sillä yksi omaishoitajista päädyttiin jättämään pois hänen yksityisyyden suojan takaamiseksi. Haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona yhteisesti sovittuna ajankohtana touko-kuussa 2018.

## 7.1 Eettisyys ja vakuuttavuus

Opinnäytetyössä toteutettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyössä on otettu huomioon tutkimuseettiset perusteet, joihin on sitouduttu. Tutkimuslupa haettiin asianmukaisella tavalla ja tutkittavilta henkilöiltä hankittiin kirjallinen suostumus haastatteluihin osallistumisen osalta sekä niistä saadun materiaalin hyödyntämiseen osana opinnäytetyötä. Opinnäytetyön tekijät ovat huomioineet, että tutkittaville henkilöille ei aiheudu mitään haittaa osallistumisestaan. Opinnäytetyössä muiden tutkimuksiin ja julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla.

Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan voidaan yleisesti todeta muodostuvan ihmisoikeuksien pohjalta. Tutkittavien suojan mukaan tutkijan on selitettävä osallistujille tutkimuksessa käytettävät menetelmät, siihen sisältyvät riskit ja tutkimuksen tavoitteet sillä tavoin, että tutkittavan on mahdollista ymmärtää ne. Tutkimukseen osallistujilla tulee olla oikeus kieltäytyä tai keskeyttää osallistumisensa tutkimuksen missä vaiheessa tahansa. Heidän oikeutenaan on myös kieltää jälkikäteen itseään koskevan tutkimusaineiston käyttö. Osallistujan tulee tietää mistä tutkimuksessa on kyse ja hänen tulee saada tietää kaikki oikeutensa. Osallistujien oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen on oleellinen osa tutkittavien suojaa ja heidän hyvinvointinsa on asetettava kaiken edelle. Tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja ei tule luovuttaa ulkopuolisille, eikä niitä tule käyttää muuhun kuin sovittuun tarkoitukseen. Kaikille osallistujille on taattava nimettömyys, heidän identiteettiään ei tule paljastaa, ellei osallistuja ole antanut siihen erillistä lupaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 128–129.)

Aineistoa kerättiin haastattelemalla kahta oman lapsen omaishoitajaa. Pienen otannan vuoksi haastatteluista saaduista tuloksista ei voida tehdä laajempia joukkoja koskevia yleistyksiä. Esimerkiksi vertailu olisi voitu mahdollistaa haastattelemalla useampaa oman lapsen omaishoitajaa. Opinnäytetyöhön haettiin yhteistyökumppanin kautta kolme oman lapsen omaishoitajaa. Hakuun vastanneista omaishoitajista yksi päädyttiin kuitenkin jättämään pois hänen yksityisyyden suojan turvaamiseksi. Tieteen etiikkaa käsittelevässä luvussa Tuomi & Sarajärvi (2002: 123) ohjeistavat harkitsemaan onko tiedon jano hyväksyttävää kaikissa tilanteissa. Tässä tilanteessa opinnäytetyön tekijät kokivat opinnäytetyötä ohjaavien eettisten periaatteiden noudattamisen olevan tärkeämpää kuin tiedon hankinta. Aineiston keruuvaiheeseen sisällytettiin Cope-indeksin käyttö, jotta aineiston keruu oli mahdollista toteuttaa eettisesti oikein tunnistamalla haastateltavien eri-

tyislasten omaishoitajien mahdollinen tuen uudelleen arvioinnin tarve. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on otettava huomioon, että siitä ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimusta voidaan kuitenkin arvioida painottamalla sen koherenssia, eli sisäistä johdonmukaisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002: 135).

Pienestä otannasta huolimatta opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaisia esimerkiksi aiempien omaishoitajien jaksamiseen liittyvien tutkimusten kanssa. Opinnäytetyön toteutukseen osallistuneiden oman lapsen omaishoitajien sekä opinnäytetyön yhteistyökumppanin, POLLI:n, kautta saatiin tietoa oman lapsen omaishoitajien kohtaamista haasteista sekä jaksamista tukevista voimavaroista. Haastateltavat omaishoitajat kertoivat avoimesti kokemuksistaan ja osallistuivat mielellään opinnäytetyön tekemiseen. Sekä opinnäytetyön tekijät, yhteistyökumppani että haastateltavat kokivat opinnäytetyön aiheen ja opinnäytetyöhön osallistumisen tärkeäksi. Opinnäytetyön tekijät ovat pyrkineet objektiivisuuteen ja tarkkuuteen kaikissa opinnäytetyön eri vaiheissa.

## 7.2 Johtopäätökset ja pohdinta

Ennen varsinaista haastattelua omaishoitajat arvioivat omaa tilannettaan ja tuen tarvettaan täyttämällä itsenäisesti COPE-indeksi arviointilomakkeen. Vastaukset pisteytettiin ohjeiden mukaisesti ja tuloksia verrattiin määriteltyihin viitearvoihin. Osa-alueita oli kolme, *Kielteinen vaikutus*, *Myönteinen merkitys* ja *Tuen laatu*. Tuloksia ei käyty läpi haastattelutilanteessa. COPE-indeksin avulla on mahdollista saada selville omaishoitajan kokemaa kuormittumista ja sen tulosten perusteella voidaan ohjata omaishoitaja tarvittaessa mahdolliseen uudelleen arviointiin (Juntunen & Salminen 2011: 20). Omaishoitajan, jonka kohdalla *Kielteinen vaikutus -osa-alueen* tulokset ylittivät raja-arvot, katsottiin hyötyvän mahdollisesta uudelleen tehtävästä tuen tarpeen arvioinnista ja häneen oltiin yhteydessä asiaan liittyen.

Haastatteluosuuden tuloksia tarkasteltaessa ilmeni, että molempien haastateltavien vastauksissa korostui selkeästi ympäristöön liittyvät haasteet ja voimavarat. Haastateltavat uskoivat yleisen tietoisuuden lisäämisen yhteiskunnassamme lisäävän kannustavaa, arvostavaa ja suvaitsevampaa ilmapiiriä sekä omaishoitajia että erityislapsia kohtaan. Sosiaalisen ympäristön antama tuki koettiin jaksamista tukevana voimavarana. Vastauksissa korostui myös eri tahojen, kuten päiväkodin tai kuntoutustiimin, ja omaishoitajan välisen vuorovaikutuksen avoimuuden tärkeys. Haastateltavat kokivat tärke-

äksi avoimen ja rehellisen kommunikaation lisäksi tärkeäksi saada kuntoutuksen ammattilaisilta mahdollisimman selkeitä ja konkreettisia ohjeita siitä kuinka omaishoidettavan lapsen kuntoutusta tulisi toteuttaa kotona tai päiväkodissa. Myös kuntoutustiimin kesken jaettu vastuu omaishoidettavan lapsen kuntoutuksen etenemisestä tuki haastateltujen jaksamista. Vertaistuen merkitys on oman lapsen omaishoitajille hyvin suuri. Haastateltavat kokivat saaneensa vertaistukiryhmien kautta esimerkiksi paljon käytännön vinkkejä arjen toimintojen sujumiseen ja neuvoja apuvälinehankintojen suhteen. Haastateltavat kokivat vertaistukiryhmien mahdollistavan myös kokemukset vertaisuudesta ja yhteenkuuluvuudesta. Kaivolainen (2011) korostaakin vertaistukiryhmien tärkeyttä omien kokemusten, ajatusten ja tunteiden ääneen sanoittamisessa ja sitä kautta ajatusten ja tunteiden jäsentämisessä. Kaivolainen (2011) liittää vertaistukiryhmät myös omaishoitajan mahdollisuuteen irtautua hetkeksi pois hoitajan roolista.

Itsestä huolehtimiseen liittyvät haasteet näyttäytyivät haastateltujen omaishoitajien vastauksissa riittämättömänä lepona sekä epäsäännöllisenä ruokailuna. Vapaa-ajan osalta itselle merkityksellisten asioiden tekeminen koettiin tärkeänä jaksamista tukevana voimavarana. Kuitenkin haastateltavien vastauksia tarkasteltaessa käy samanaikaisesti ilmi itselle tärkeiden asioiden tekemisen konkreettiseen toteuttamiseen liittyvät haasteet. Kaakkurinniemi (2014) korostaa, että omaishoitajalla tulisi olla aikaa myös itselleen, omille harrastuksilleen ja ystävyysuhteilleen ja, että omaishoitajan olisi tärkeää huolehtia myös itsestään.

Haastateltavien vastauksissa päällimmäisenä korostui rakkaus omaan lapseen. Erityislasten omaishoitajat eivät tehneet työtään vain velvollisuudentunteesta vaan mukana oli aito välittäminen sekä huoli omasta lapsesta. Molemmat haastateltavat kokivat positiivisen asenteen ja huumorin tärkeänä jaksamista tukevana voimavarana.

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli toimi hyvin opinnäytetyötä ohjaavana teoriana. Mallin kokonaisvaltainen käsitys ihmisen toiminnallisuuteen vaikuttavista tekijöistä mahdollisti myös kerätyn aineiston analysoinnissa mahdollisimman usean eri toiminnallisuuteen vaikuttavan tekijän huomioimisen. Avoimen haastattelun valitseminen aineiston keruumenetelmäksi mahdollisti tutkittavan aiheen laajemman tarkastelun. Avoin haastattelu ja Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli tukivat toisiinsa hyvin aineiston keruu- ja analyysivaiheessa. Opinnäytetyötä ohjaavien ydinkysymysten avulla onnistuttiin selvittämään kahden erityislapsen omaishoitajan jaksamista



tukevia tekijöitä, haasteita ja voimavaroja. Opinnäytetyötä ohjaavien tutkimuskysymysten tiivistäminen kolmesta kahteen tarkasti muotoiltuun kysymykseen olisi ollut mahdollisesti kuitenkin täsmällisempää ja tarkoituksenmukaisempaa.

Erityislasten omaishoitajien jaksamiseen liittyvien haasteiden tunnistaminen, aikainen interventio sekä jo olemassa olevien voimavarojen hyödyntäminen ja vahvistaminen on tärkeää. COPE-indeksiä käytettiin aineistonkeruuvaiheessa, jotta opinnäytetyön tekijöiden olisi mahdollista tunnistaa haastateltavien mahdollinen tuen uudelleen arvioinnin tarve. COPE-indeksiä käytettiin tämän lisäksi myös siitä syystä, että COPE-indeksin käyttämiseen ei tarvitse erillistä koulutusta vaan sen käyttö on mahdollista hyvinvointialasta riippumatta. Opinnäytetyön tekijät toivovatkin opinnäytetyön herättävän kiinnostusta mahdollisiin jatkotutkimuksiin tai opinnäytetöiden tekemiseen aihealueeseen liittyen, hyvinvointialasta riippumatta. Yksi suositelluista jatkotutkimusaiheista on esimerkiksi COPE-indeksin käytön testaaminen erityislasten omaishoitajien jakamisen ja tuen tarpeen arvioinnissa laajemmalla otannalla.

Opinnäytetyön tekijät kokevat yhteiskunnallisen vaikuttamisen, kuten yleiseen asenneilmapiiriin ja arvoihin vaikuttamisen, tärkeänä osana toimintaterapian alaa. Opinnäytetyön tekijät toivovat toimintaterapian alalta opinnäytetyötä, jonka tuotoksena olisi esimerkiksi informatiivinen sosiaalisen median kampanja. Kampanjalla voitaisiin pyrkiä lisäämään ymmärrystä ja suvaitsevaisuutta erityislapsia kohtaan. Opinnäytetyöhön osallistuneet erityislasten omaishoitajat kokivat sosiaalisen ympäristön antaman tuen tärkeänä jaksamistaan tukevana voimavarana.

Muuna tärkeä tutkimus- tai opinnäytetyön aiheena jatkossa voisi olla monialaisesti toteutetun mobiiliapplikaation kehittämishanke, jonka tarkoituksena olisi luoda erityislasten omaishoitajien tiedonhankintaa helpottava applikaatio. Applikaatioon voisi sisällyttää neuvoja ja yhteystietoja apuvälineiden hankintaan liittyen sekä tietoa tukipalveluista ja oikeutuksista niiden saamiseen. Applikaatiossa voisi olla myös käytännön vinkkejä arjen toimintojen sujumiseen, eräänlainen vinkkipankki erityislasten omaishoitajille, johon applikaation käyttäjät voisivat myös itse tuottaa lisämateriaalia. Applikaation avulla voitaisiin mahdollistaa myös vertaistuen saaminen erilaisten vertaistukiryhmien kautta.

Laajemmalla otannalla toteutetut erityislasten omaishoitajien jaksamiseen liittyvät tutkimukset suuremmalla olisivat tarpeellisia. Pelkästään omaishoitajaisiin ja heidän koke-

muksiinsa keskittyvä tutkimus olisi myös tervetullutta. Erityislasten omaishoitajien jakamiseen liittyvä tutkimus on aiheena ajankohtainen, mutta siitä on tällä hetkellä saatavilla varsin vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyön yhteistyökumppani, Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, on kertonut toimivansa mielellään yhteistyökumppanina myös jatkossa tehtävissä opinnäytetöissä sekä aiheeseen liittyvissä tutkimuksissa.

## Lähteet

- Ahonen, Anita & Levonniemi, Jaana 2018. Kokemuksia ensitiedon saannista ja asiakaslähtöisestä kohtaamisesta omaishoitajien näkökulmasta. Opinnäytetyö. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu. Saatavana osoitteessa: <[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/150858/Ensitiedon\\_merkitys\\_omaishoitajuudelle8.6..pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/150858/Ensitiedon_merkitys_omaishoitajuudelle8.6..pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu 27.9.2018.
- Alho, Keijo 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino.
- Autismi- ja aspergerliitto n.d. Autismikirjo – mistä on kysymys? Verkkosivusto. <<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>>. Luettu 17.10.2018.
- Brown, Carole & Goodman, Samara & Küpper, Lisa 2010. The Unplanned Journey. Center for Parent Information & Resources. Saatavana osoitteessa: <<https://www.parentcenterhub.org/journey/>>. Luettu 4.10.2018.
- Hiisilä, Emmi & Kurttila, Ninni 2016. Elämää kehitysvammaisen lapsen kanssa - Perheiden saama vertaistuki ja palvelut. Opinnäytetyö. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Saatavana osoitteessa: <<file:///C:/Users/koti/Desktop/Oppari/opinnaytetyo.pdf;jsessionid=C7335B9A760DEF75BDFEA219FA1C68B4.pdf>>. Luettu 15.5.2018.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hämäläinen, Jenna & Koivisto, Krista 2014. Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet. Opinnäytetyö. Lappeenranta: Saimaan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Saatavana osoitteessa: <<file:///C:/Users/koti/Desktop/Oppari/Erityislapsen%20omaishoitoperheen%20voimavarat%20ja%20tuen%20tarpeet.pdf>>. Luettu 2.2.2018.
- Ikonen, Päivi 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Koistinen, Paula & Ruuskanen, Susanna & Surakka, Tuula (toim.): Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 353–363.
- Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa 2012. COPE-indeksin arviointitutkimus. Työpapereita 38/2012. Kelan tutkimusosasto. Saatavana osoitteessa: <<http://docplayer.fi/32672899-Kristiina-juntunen-ja-anna-liisa-salminen-cope-indeksin-arviointitutkimus.html>>. Luettu 20.3.2018.
- Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa 2015. Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus. Työpapereita 72/2015. Kelan tutkimusosasto. Saatavana osoitteessa: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/154649/Tyopapereita72.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 21.9.2018.

Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. 78/2011. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Kelan tutkimusosasto. Tampere: Juvenes Print - Tampereen yliopistopaino Oy.

Kaakkuriniemi, Sinikka 2014. Läheisestä omaishoitajaksi. Teoksessa Kaakkuriniemi, Sinikka & Kalliomaa-Puha, Laura & Korte, Henna & Mattila, Yrjö & Mikkola, Tuula & Palosaari, Eija & Uusitalo, Marketta (toim.): Omaishoitajan käsikirja. United Press Global. 10–18.

Kaivolainen, Merja 2011. Myönteisten tunteiden voima. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 108–112.

Kaivolainen, Merja 2011. Viha ja katkeruus. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 112–116.

Kaivolainen, Merja 2011. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 126–130.

Kalliomaa-Puha, Laura & Tillman, Päivi 2016. Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Teoksessa Haataja, Anita & Airio Ilpo & Saarikallio-Torp Miia & Valaste Maria (Toim.): Laulu 573 566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. Tampere: Juvenes Print. 322–351.

Kansaneläkelaitos 2016. Omaishoidon palvelut eivät aina vastaa lapsiperheiden tarpeisiin. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kela.fi/-/omaishoidon-palvelut-eivat-aina-vas-taa-lapsiperheiden-tarpeisiin>>. Luettu 11.9.2018.

Kaski, Markus & Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Käsitteiden määrittelyä. Teoksessa Kaski, Markus (Toim.) & Manninen, Anja & Pihko, Helena: Kehitysvammaisuus. 5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Annettu Helsingissä 1.1.2006. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>>. Luettu 24.5.2018.

Lampinen, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.

Law, Mary 2007. Teoksessa Townsend, Elizabeth A. & Polatajko, Helene J. Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation. Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.

Law, Mary & Polatajko, Helen & Baptiste, Sue & Townsend, Elizabeth 2002. Core concepts of occupational therapy. Teoksessa *Enabling Occupation: An occupational therapy perspective*. Revised edition. Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE. 29–56.

Liimatainen, Ari. Vammaisperheet uupuvat tuen puutteessa. Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset. <<http://www.poli.fi/vammaisperheet-uupuvat-tuen-puutteessa/>>. Luettu 24.9.2018.

Lindqvist, Lea 2011. Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa - kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen. Opinnäytetyö. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavana osoitteessa: <[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35509/Helsinki\\_Lindqvist\\_2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35509/Helsinki_Lindqvist_2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu 3.2.2018.

Malmi, Maria & Mäkelä, Matti 2011. Ammatilainen omaishoitajan jaksamisen tukena. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 125–126.

Malmi, Maria & Nissi-Onnela, Sirkka 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 76–79.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017. Vanhempainnetti. Tukea perheen huoliin ja kriiseihin. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>>. Luettu 27.9.2018.

Nissi-Onnela, Sirkka & Kaivolainen, Merja 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 58–64.

Nissi-Onnela, Sirkka & Kaivolainen, Merja 2011. Omaishoitajaidentiteetti tukee omaishoitajan jaksamista. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 65–66.

Niukkala, Katariina 2012. Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta. Opinnäytetyö. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Saatavana osoitteessa: <[file:///C:/Users/koti/Desktop/Op-  
pari/Niukkala\\_Katariina.pdf](file:///C:/Users/koti/Desktop/Op-<br/>pari/Niukkala_Katariina.pdf)>. Luettu 15.5.2018.

Omaishoitajaliitto 2018. Omaishoidon tietopaketti. Mitä on omaishoito? Verkkosivusto. <<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>> Luettu 24.5.2018.

Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry 2017. Julkilausuma: Putoaako omaishoitaja sote-uudistuksesta? Saatavana osoitteessa: <<https://omaishoitajat.fi/julkilausuma-putoaako-omaishoitaja-sote-uudistuksesta/>>. Luettu 9.10.2018.

Purhonen, Merja & Nissi-Onnela Sirkka & Malmi, Maria 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 12–17.

Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2018. Verkkosivusto. <<https://www.polli.fi/>>. Luettu 28.9.2018.

Rutanen, Leila 2013. COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/40997/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aaju-201302271276.pdf>>. Luettu 25.9.2018.

Salanko-Vuorela Merja 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta, Marjo (toim.): Omaishoitajan käsikirja. Helsinki: Unipress. 7–18.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Saatavana osoitteessa: <[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu 3.10.2018

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Vammaispalvelujen käsikirja. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>>. Luettu 1.2.2018.

Tillman, Päivi & Kalliomaa-Puha, Laura & Mikkola Hennamari 2014. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Saatavana osoitteessa: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144109/Tyopapereita69.pdf?sequence=1>>. Luettu 12.3.2018.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018. Arki ja palvelut. Omaishoito. Verkkosivusto. <<http://verneri.net/yleis/omaishoito>>. Luettu 24.5.2018.

Viitanen, Juha & Purhonen, Merja 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoiminnassa. Teoksessa Meriranta, Marjo (toim.): Omaishoitajan käsikirja. Helsinki: Unipress. 161–178.

Wacklin, Matti & Malmi, Maria 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Pori: Kehitys Oy.

## Opinnäytetyö koskien vammaisen lapsen omaishoitajien jaksamista ja voimavaroja

Suostumus COPE-arviointimenetelmän käyttämiseen sekä haastattelun kysymyksiin vastaamiseen

Olen saanut sekä suullista, että kirjallista tietoa opinnäytetyöstä, jossa kartoitetaan omaishoitajien jaksamista ja voimavaroja. Tarkoituksena on hyödyntää tutkimuksesta saatua tietoa varhaisen tuen ja aikaisen intervention mahdollisuuksien lisäämiseen omaishoitajien jaksamisen ja vaikeavammaisten lasten perheiden arjen tukemisessa. Olen saanut riittävästi tietoa haastattelusta, jossa kartoitetaan omaishoitajien jaksamista ja arjen rakentumista perheissä, joissa on vaikeavammaisen lapsi. Olen tietoinen siitä, että haastattelut nauhoitetaan.

Tiedän, että aineistoa hyödynnetään toimintaterapian opinnäytetyössä ja sen lopuraportissa, jossa tuodaan ilmi COPE-arviointimenetelmän ja haastattelujen tulokset.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Voin myös peruttaa tämän suostumukseni, jolloin minusta kerättyjä tietoja ei käytetä enää opinnäytetyössä. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietoja ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tähän opinnäytetyöhön. Opinnäytetyön tarkoituksiin kerätyt materiaalit hävitetään opinnäytetyö raportin kirjoittamisen valmistuttua. Tiedot esitetään opinnäytetyön tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän opinnäytetyöhön.

Osallistujan nimi: \_\_\_\_\_

Paikka: \_\_\_\_\_ Päiväys: \_\_\_\_/\_\_\_\_

Osallistujan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan nimi: \_\_\_\_\_

Paikka: \_\_\_\_\_ Päiväys: \_\_\_\_/\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

## **Opinnäytetyö koskien vaikeavammaisen lapsen omaishoitajan jaksamista ja voimavaroja**

**Metropolia ammattikorkeakoulu ja Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry (POLLI) hakevat vapaaehtoisia omaishoitajia osallistumaan yhteistyössä toteutettavaan opinnäytetyöhön.**

Hyvä lukija,

Kutsumme Teidät mukaan osallistumaan opinnäytetyöhömme. Opinnäytetyössä tarkastellaan ja kartoitetaan vaikeavammaisten lasten omaishoitajien voimavaroja, jaksamista ja arjen rakentumista. Jokaisen osallistujan kanssa täytetään COPE-arviointilomake, sekä osallistujaa haastatellaan suullisesti. Opinnäytetyön tekijät keräävät kokemuksia ja huomioita arviointimenetelmän käytettävyydestä ja hyödyntämisestä omaishoitajien jaksamisen kartoittamisen apuvälineenä. Lisäksi haastattelujen kautta saadun tiedon avulla rakennetaan kokonaiskuvaa perheiden arjesta.

Tiedot käsitellään luottamuksella.

### **Kuka soveltuu osallistumaan tutkimukseen?**

Vaikeavammaisen lapsen omaishoitaja soveltuu osallistumaan opinnäytetyön tekemiseen.

### **Tutkimuksen kulku ja luottamuksellisuus**

Jokainen osallistuja tavataan yksi-kaksi kertaa. Yksittäinen tapaaminen kestää noin tunnin. Tapaamisen paikka sovitaan jokaisen osallistujan kanssa erikseen. Tapaamiseen ei tarvitse valmistautua etukäteen, eikä siitä tule osallistujalle kustannuksia. Tapaamiset ajoittuvat toukokuulle 2018.

Tapaamiset äänitetään ja tapaamisissa saatu aineisto litteroidaan. Kaikki aineisto ja tulokset kerätään, tallennetaan ja käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Osallistujan henkilötietoja ei kysytä, vaan kaikille osallistujille/perheille annetaan numerokoodi ja kaikki tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostoissa. Tulokset analysoidaan koodattuina ja esitetään siten, että yksittäinen osallistuja/perhe ei ole tunnistettavissa. Tutkimuksia koskevia tietoja ei luovuteta ulkopuoliselle taholle, eikä niitä käytetä muuhun kuin tähän opinnäytetyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja sähköiset dokumentit tallennetaan tätä



tarkoitusta varten luodulle sähköiselle käyttäjättilille, jonka tunnukset ovat vain opinnäytetyön teki-  
jöillä. Kaikki kerätty aineisto hävitetään loppuraportin kirjoittamisen jälkeen joulukuussa 2018.

Jokainen osallistuja allekirjoittaa tapaamisen aikana suostumuslomakkeen. Osallistuminen on va-  
paaehtoista ja sen voi keskeyttää syytä ilmoittamatta milloin tahansa alla olevan sähköpostiosoitteen  
kautta. Keskeyttämisestä ei koidu Teille mitään haittaa. Voitte myös peruttaa suostumuksen osallis-  
tumiseen, jolloin Teistä kerättyjä tietoja ei käytetä enää opinnäytetyössä.

### **Tavoitteet**

Osallistumiseen on arvokasta, jotta saamme tuotua vaikeavammaisten lasten omaishoitajien ää-  
nen kuuluville. Tieto arviointimenetelmän soveltuvuudesta on tärkeää, jotta toimintaterapeutit  
työskentelevät ohjautuvat käyttämään parhaiten soveltuvia menetelmiä arviointityössä.

Opinnäytetyön ohjaavana opettajana toimii Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapian lehtori  
Riitta Keponen. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä POLLI Ry:n kanssa.

Ystävällisin terveisin,

Toimintaterapeuttipiskelijät Laura Ahola ja Taru Virtanen, Metropolia (AMK) taru.virtanen2@met-  
ropolia.fi