

IKÄÄNTYVIEN KEHITYSVAMMAISTEN
OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA
OMASTA JAKSAMISESTAAN JA
VOIMAVAROISTAAN

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)
Sosiaalipedagoginen aikuistyö
Opinnäytetyö
Kevät 2011
Kati Heinonen

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosionomi (AMK), sosiaalipedagoginen aikuistyö

HEINONEN, KATI

Ikääntyvien kehitysvammaisten omaishoitajien kokemuksia
omasta jaksamisestaan ja voimavaroistaan

Sosiaalipedagogisen aikuistyön opinnäytetyö, 92 sivua, 8 liitesivua

Kevät 2011

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, mistä aikuisten kehitysvammaisten ikään-
tyneet vanhemmat saavat voimavaroja ja kuinka he jaksavat tehdä hoitotyötä.
Vanhemmat ovat omaishoitajia, sillä he hoitavat kotona asuvaa kehitysvammaista
lastaan. Tutkimus tehtiin yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäper-
hetoiminnan kanssa. Ikäperhetoiminnan on tärkeää aina välillä pysähtyä mielti-
mään omaisten jaksamista ja siksi työ on tärkeä ikäperhetoiminnalle. Tutkimuksen
avulla ikäperhetoiminta saa lisätietoa omaisten jaksamisesta ja näin ollen he voi-
vat kehittää toimintaansa.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Tutki-
mus toteutettiin teemahaastatteluna haastatteleamalla kolmea Kehitysvammaisten
Palvelusäätiön ikäperhetoiminnassa mukana ollutta vanhempaa. Analyysimene-
telmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Tutkimuksen teoreettinen osuus koostuu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön esit-
telystä, kehitysvammaisuuden määrittelystä, kehitysvammaisen ikääntymisestä ja
irtaantumisesta lapsuudenkodista, omaishoidosta, omaishoitajan jaksamisesta ja
voimavaroista sekä perheen auttamisesta.

Tutkimustulosten mukaan vanhempia auttavat jaksamaan 1. harrastukset, 2. oma
vapaahetki keskellä päivää (lapsen päivätoiminnan aikana), 3. vertaistuki, (jota
saatiin muun muassa perhekerhosta ja yhdistystoiminnoista) 4. lapsen saama tila-
päishoito tilapäishoitokodissa tai terveyskeskuksessa ja 5. tukiverkosto (läheiset
ihmiset, jotka auttavat ja tukevat tarvittaessa). Vanhempia palkitsevaksi koettiin
lasten tyytyväisyys ja se että saa olla kotona lasten tukena sekä vanhempien oma
jaksaminen kaikkien vuosien aikana. Jaksamista tukee myös, kun saa olla rauhassa
kotona, ilman työpaineita silloin kun lapsi tarvitsee tai toisaalta juuri työelämässä
mukana olemisen, työ ja työkaverit. Tuloksissa korostui myös eläminen päivä
kerrallaan. Asioita ei haluta pohtia kauas tulevaisuuteen. Lisäksi haastatellut toivat
esiin kotikunnan antaman tuen jaksamisen tukemisessa.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, ikäperheto-
iminta, tilapäishoito, omaishoito, jaksaminen, voimavarat.

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Work

HEINONEN, KATI:

The elderly mentally handicapped family caregivers' experiences of their own feelings and resources

Bachelor's Thesis in social pedagogy for work with adults, 92 pages, 8 appendices

Spring 2011

ABSTRACT

The purpose of this study is to find out where the elderly parents of handicapped adults get their resources and how they manage to do this work. Parents are family carers, because they take care of their mentally handicapped children who live at home. The study was made in co-operation with the Service Foundation for People with an Intellectual Disability Support for elderly carers. In supporting the elderly it is important to occasionally stop and think about the close relatives' feelings, which is why this work is important for the Support for elderly carers. This study provides the Support for elderly carers with more information on how the relatives cope, which can be used to develop their work.

A qualitative approach was used in the study. The material was assembled by theme interviews with three parents who are involved in Service Foundation for People with an Intellectual Disability Support for elderly carers. The material was analyzed by inductive content analysis.

The theoretical part of this study consists of Service Foundation for People with an Intellectual Disability's introduction, the definition of mental handicap, description of the aging of the mentally handicapped and their secession from the childhood home, caregiving, the coping and the resources of the caregivers, as well as how to help the family.

The research results indicate that the things that help parents to cope are: 1. hobbies, 2. having their own free time in the middle of the day (when the child is at a daytime center), 3. peer support (which they can get for example from a family club and from association activities), 4. temporary care which the child can get from a temporary care home or from a health centre and 5. support network (close people, who help and support when the parents need it). Parents found rewarding their children's satisfaction, as well as being able to stay at home with their children and their own coping over the years. Being able to stay at home without work pressures when the child needs it, and on the other hand being employed and having work colleagues also assist coping. Living day by day and unwillingness to make any long term plans were also emphasized in the results.

The interviewees also brought up the municipality's role and importance in coping with supporting.

Keywords: mentally handicapped, Service foundation for People with an Intellectual Disability, support for elderly care givers, temporary care, dependent care, coping, resources.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TOIMEKSIANTAJA	3
2.1	Kehitysvammaisten Palvelusäätiö	3
2.2	Ikäperhetoiminta	3
2.3	Ikäperhetapaamiset	5
2.4	Tilapäishoito	6
3	IKÄÄNTYVÄ KEHITYSVAMMAINEN	8
3.1	Kehitysvammaisuuden määritelmiä ja syitä	8
3.2	Monivammaisuus	9
3.3	lökkäät kehitysvammaperheet	9
3.4	Ikääntyminen ja irtaantuminen lapsuudenkodista	10
4	OMAISHOITAJANA SUOMESSA	13
4.1	Kuka on omaishoitaja?	13
4.2	Omaishoitajien ja hoidettavien määrä	14
4.3	Syitä omaishoitajaksi ryhtymiseen	14
4.4	Yhteiskunnan antama tuki	15
4.5	Omaishoitajan lakisääteiset vapaat	17
4.6	Omaishoitajien lomien ja vapaiden mahdollistaminen	19
5	OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN JA VOIMAVARAT	23
5.1	Oma terveys ja hyvinvointi	23
5.2	Hyvinvoinnin tukeminen	24
5.3	Tukiverkosto ja vertaistuki	25
5.4	Harrastukset, elämänasenne ja työ voimavarana	27
5.5	Oma elämä, syyllisyys ja väsyminen	29
5.6	Perheen auttaminen	31
6	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	33
6.1	Opinnäytetyöt	33
6.2	Pro Gradut ja Väitöskirjat	34
6.3	Tutkimukset ja hankkeet	35
6.4	Projektit ja kirjallisuus	36

7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	37
7.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	37
7.2	Tutkimuksen aikataulu	37
7.3	Kohderyhmä	38
7.4	Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmä	39
7.5	Aineiston hankinta ja käsittely	41
7.6	Aineiston analysointi	44
8	TUTKIMUSTULOKSET	48
8.1	Haastateltavien taustatietoja	48
8.2	Perheiden arki	49
8.3	Jaksaminen ja voimavarat	51
8.4	Tukiverkosto ja harrastukset	55
8.5	Lapsen muutto	57
8.6	Tulevaisuuden haavet ja kunnan tuki	60
9	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	64
10	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	71
11	JATKOTUTKIMUSAIHEITA	74
12	POHDINTA	75
12.1	Opinnäytetyöprosessin pohdintaa	75
12.2	Yleistä pohdintaa	77
	LÄHTEET	82
	LIITTEET	93

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aihe liittyy kehitysvammaisuuteen ja iäkkäiden kehitysvammaisten jaksamiseen. Suurin osa kehitysvammaisista eli noin 13 000 asuu vielä tänäkin päivänä lapsuudenkodissaan tai omaistensa kanssa (Leinonen 2010b, 13; Kaski 2006). Väestön ikääntyessä puheenaiheeksi nouseekin, kuinka omaiset jaksavat, mistä he saavat voimavaroja ja kuinka heitä tulisi tukea jaksamisessa.

Työssä tulee esille vahvasti omaishoitajuus, sillä kotonaan kehitysvammaista lastaan hoitavat vanhemmathan ovat omaishoitajia. Vaikka omaishoitajia on ollut olemassa aina, niin vasta 1990 -luvulla se on tullut entistä tutummaksi. Suomessa omaishoito on nähty pitkään näkymättömän vastuun kantamisena. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2011.) Vaikkakin omaishoitoa on monenlaista ja yleensä se mielletään sairaan puolison hoitoon, tässä työssä keskitytään vain kehitysvammaisten omaishoitajuuteen ja ikäperheisiin, jotta työ ei laajenisi liikaa. Omaishoitajuudesta on tehty paljon tutkimuksia, graduja ja opinnäytetöitä, mutta useat niistä koskevat sairaiden ja iäkkäiden puoliso-omaishoitajuutta. Pääpaino tässä työssä on omaisten, omaishoitajien jaksaminen ja voimavarat, koska ne ovat myös tutkimuskysymyksiä. Tukemalla omaishoitajien jaksamista hidastetaan hoidettavan joutumista laitoshoitoon.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan kanssa ja kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa ovat yli 18 -vuotiaita ja vanhemmat ovat yli 50-vuotiaita. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen, eli laadullinen opinnäytetyö ja tutkimusta varten haastattelin kolmea vanhempaa. Haastatellut vanhemmat ovat n. 51 - 74-vuotiaita ja heidän kehitysvammaiset lapsensa ovat 24 - 43-vuotiaita.

Opinnäytetyö prosessi aloitettiin maaliskuussa 2010. Toukokuussa osallistuin ikäperhetoiminnan ikäperhetapaamiseen, joka järjestettiin Turun Ruissalon kylpylässä. Tämä tapaaminen antoi paljon lisätietoa liittyen tähän työhön. Siitä kerrotaan enemmän kappaleessa 2.3.

Aiheeni valintaan vaikutti osittain jo 1990 -luvun lopulla suorittamani lähihoitaja tutkinnon aikana herännyt kiinnostus kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten parissa työskentelystä. Sosionomi opintoihin kuuluneen ensimmäinen ammatillisen työharjoittelun suoritin syksyllä 2008 Tamperelaisessa kehitysvammaisten tilapäishoitokodissa, Tulppaanikodissa, jossa hoidetaan eri-ikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä ja näin ollen vanhemmat voivat viettää omaishoitajavapaitaan, lomailta muun perheen kanssa, käydä kaupassa tai vain levätä.

Lopullinen kiinnostus tähän aiheeseen tuli ensimmäisen kerran kesällä 2008, kun uutisoitiin 15.6.2008 Ylitorniossa sattuneesta perhesurmasta, jossa iäkäs, vuonna 1920 syntynyt sairas isä surmasi terveyskeskuksessa olleen vaimonsa, kehitysvammaiset, noin 50 -vuotiaat kaksostytärtensä sekä itsensä, koska ei jaksanut enää hoitaa tyttäriään, eikä hän halunnut jättää ketään kärsimään. Iltalehdessä (17.6.2008) uutisoitiin tuolloin, että perhetuttujen mukaan mies hoiti tyttäriään yksin kotona, sillä vaimokin oli sairaalassa ja hän väsyi täysin. Vaimon mukaan vaikeasti kehitysvammaisten tyärten hoitaminen oli raskasta, kun ei ollut enää voimia nostella heitä ja molemmat tyttäret olivat isokokoisia ja he kaatuilivat koko ajan.

Tämä uutinen kosketti ja herätti kysymään iäkkäiden vanhempien jaksamisesta ja voimavaroista. Miten voisimme auttaa ja tukea näitä omaishoitajia, jotka tekevät arvokasta työtä, jotta he itse jaksaisivat? Omaishoitajan työ on raskasta työtä. Sen ymmärsin viimeistään silloin työharjoittelussa, kun rankan harjoittelupäivän päätteeksi väsyneenä suljin oven takanani, huokaisten, että ”nyt saan levätä ja ajatella muuta”, muistaen samalla, että vanhemmille tällainen työ on 24/7 elämää. Milloin he voivat sulkea oven ja huokaista?

2 TOIMEKSIANTAJA

Ensimmäisessä luvussa kerrotaan Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä ja Palvelusäätiön ikäperhetoiminnasta sekä nykyisin KVPS Tukena Oy:n alaisuuteen kuuluvasta tilapäishoidosta tilapäishoitokodissa. Myös ikäperhetoiminnan ikäperhetaaminen, joka järjestettiin Turussa toukokuussa 2010, esitellään tässä luvussa tarkemmin.

2.1 Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on kehitysvammaisten perheille palveluita tuottava ja kehittävä valtakunnallinen omaisjärjestötaustainen säätiö. Sen toiminnan avulla tuetaan kehitysvammaista tai ihmistä, joka tarvitsee erityistä tukea sekä hänen läheisiään. Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän omaistensa etujärjestö, Kehitysvammaisten Tukiliitto perusti Palvelusäätiön vuonna 1992. Toiminnan tarkoituksena on uusien tapojen kehittäminen, jotta voidaan helpottaa kehitysvammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan ihmisen ja hänen perheensä arkea sekä heidän elämänsä laatua. Palvelusäätiön toiminnalla ei tavoitella voittoa ja työ on yleishyödyllistä kansalaisjärjestötyötä ja vertaistukitoimintaa. Raha-automaattiyhdistys tukee Palvelusäätiön toimintaa. Muita säätiön yhteistyökumppaneita ovat muun muassa sosiaalialan etujärjestöt ja palveluita tuottavat järjestöt Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toimitilat sijaitsevat Tampereella, Tulppaanitalossa. Muut toiminnot sijoittuvat eri puolille Suomea. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2010a.)

2.2 Ikäperhetoiminta

Ikäperhetoiminnan tehtävänä on tarjota ryhmämuotoista palveluohjausta ja -neuvontaa sellaisille perheille, joissa kehitysvammaisen aikuinen asuu yhdessä ikääntyvien vanhempiensa kanssa. Perustana ikäperhetoiminnassa on perhelähtöisyys. Raha-automaattiyhdistys tukee tätä yleishyödyllistä kansalaisjärjestötoimin-

taa. Ikäperhetoiminnan tavoitteena on tarjota perheenjäsenten omista tarpeista ja toiveista lähtevää tukea perheiden arkeen ja omaishoitajien työhön. Näitä tavoitteita ovat:

** kehitysvammaisen ihmisen laadukas elämä ja luottavaiset omaiset*

** mahdollisimman monen palveluita tarvitsevan perheen saavuttaminen*

** kehitysvammahuollon palveluja koskevan tiedon jakaminen*

** vanhempien jaksamisen tukeminen*

** kehitysvammaisen perheenjäsenen palveluohjaus ja neuvonta eli asumismahdollisuudet, työ- ja päivätoiminta, kuntoutus- ja terveyspalvelut sekä vapaa-aika ja sosiaaliset suhteet*

** ikääntyvien vanhempien ja koko perheen palveluohjaus ja neuvonta, tilapäishoitomahdollisuudet, vertaistukitoiminta, tukimuotojen kartoitus, tulevaisuuden suunnittelu ja arkipäivän jaksaminen.*

Tärkeimmät muodot ikäperhetoiminnassa ovat perhetapaamiset, ikäperheseminaarit ja erilaiset teemakurssit. Koulutus- ja tiedotustilaisuudet ovat perheille ilmaisia, perhetapaamisista perheet maksavat vain omavastuuosuuden. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2010a.) Ikäperhetoiminta sai alkunsa Kehitysvammaisten Tukiliitossa vuosina 2000 - 2004 toteutetusta ikäperheprojektistä. Palvelusäätiölle toiminta siirtyi vuonna 2004. Toiminnan alussa toteutettiin Apua arkeen -tutkimus, joka osoitti, että tietoa kaivattiin asumisvaihtoehdoista, tilapäishoidosta sekä vanhempien loma- ja virkistysmahdollisuuksista. Näiden tulosten pohjalta ryhdyttiin suunnittelemaan valtakunnallista ikäperhetoimintaa. Vuoden 2005 alussa alkoivat ikäperhetapaamiset, joita järjestetään eri puolilla Suomea. (Myllykoski 2010.)

2.3 Ikäperhetapaamiset

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tarjoaa ikäperhetapaamisia ikääntyville vanhemmille ja kehitysvammaisille perheenjäsenille, jotka asuvat heidän kanssaan. Vanhempien ohjelmassa keskustelun aiheita ovat kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen, millaisia mahdollisuuksia vanhemmilla on tukea itsenäistymistä, erilaiset tukimuodot sekä vanhempien voimavarat. Vanhempien toiminnan tavoitteita pohditaan yhdessä samoin kuin sitä, kuinka kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaisuutta voitaisiin kotikunnan kanssa suunnitella. Tarkoituksena on, että kuntien työntekijöiden ja perheiden välille viriteltäisiin toimivia yhteistyön malleja ja löydettäisiin myös asioita, joissa perhe tarvitsee tukea. Kehitysvammaisten perheenjäsenten ohjelmassa keskitytään suunnittelemaan omannäköistä elämää. Minkälaisia asioita tulevaisuudessa nähdään, mistä unelmoidaan ja millaisia tavoitteita voitaisiin omalle elämälle asettaa. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2011c.)

Ikäperhetoiminnan suunnittelijan Marjo Myllykosken (2010) mukaan nämä ikäperhetapaamiset ovat kolme päiväisiä tilaisuuksia, joihin osallistuu maksimissaan 10 perhettä kerrallaan. Kokoaviin tapaamisiin kutsutaan perheitä, jotka ovat olleet tällaisilla perustapaamisilla. Nämä tilaisuudet ovat kaksi päiväisiä ja niihin osallistuu maksimissaan 20 perhettä. Kokoavan tapaamisen tavoitteena on katsoa, missä perheet irtaantumisen suhteen menevät ja heitä myös tuetaan tässä prosessissa eteenpäin.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetapaamisia järjestetään eri puolilla Suomea, muutaman kerran vuodessa. 10. - 12.5.2010 tämä tapaaminen järjestettiin Turussa, Ruissalon kylpylässä ja pääsin itsekkin osallistumaan tähän 10.5. Tapaamisessa oli mukana 11 perhettä. Näistä 10 oli perheitä, joista osallistui jompikumpi tai kumpikin vanhemmista sekä heidän aikuinen kehitysvammainen lapsensa. Yksi äiti osallistui tapahtumaan yksin, sillä hänen poikansa oli hiljattain muuttanut itsenäisesti asumaan. Yhdestä perheestä osallistui kehitysvammainen mies ja hänen kaksi sisartaan, heidän vanhemmat olivat kuolleet ja nämä sisaret huolehtivat veljestään. Muutamasta perheestä oli toinen puoliso kuollut ja muutamasta oli

perheen isällä muita töitä, ettei voinut osallistua tapahtumaan. Aluksi jokainen esitteli itsensä ja perheet kertoivat vähän taustoja itsestään ja perheestään, tämän jälkeen kokoontuivat kehitysvammaiset aikuiset yhteen ohjaajiensa kanssa ja vanhemmat kokoontuivat yhteen kertomaan ja juttelemaan perheidensä tilanteista. Pääsin tähän keskusteluun mukaan kuuntelijaksi ja keskustelut olivat erittäin mielenkiintoisia ja sykähdyttäviä tarinoita. Osallistuminen tähän ikäperhetapaamiseen antoi paljon lisätietoa ja pohdittavaa opinnäytetyöhöni.

Keskustelussa kyseltiin perheiltä, ovatko he ajatelleet elämää viiden vuoden päähän, missä heidän lapsensa silloin asuu ja olisivatko he valmiita lapsensa muuttoon palveluasuntoon, ryhmäkotiin tms. Osa perheistä halusi toimia lapsensa ehdoilla, jos heidän aikuinen lapsensa ei halua muuttaa, eivät vanhemmat halunneet pakottaa lastaan muuttoon. Muutama vanhemmista ei halunnut ajatella elämää muutaman vuoden päähän, elettiin mieluummin päivä kerrallaan. Erityisesti mieleen jäi yksi äiti, jonka poika oli hiljattain muuttanut pois kotoa. Tämä äiti oli iäkäs ja sairas itsekkin ja hän oli helpottunut, kun hänen n. 50 -vuotias poikansa oli löytänyt asunnon, jossa viihtyy erittäin hyvin. Tämä oli helpotus äidille, jolle lapsen muutto pois kotoa oli raskasta ja ikävä oli kova.

2.4 Tilapäishoito

1.9.2010 Kehitysvammaisten Palvelusäätiön hallitus teki päätöksen, jonka mukaan tilapäishoitokodit Tulppaanikoti ja Citytulppaani siirtyivät Palvelusäätiön omistamalle KVPS Tukena Oy:lle (KVPS Tukena Oy 2011b).

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö perusti KVPS Tukena Oy:n ostopalvelutoimintaansa varten vuonna 2005. KVPS Tukena Oy on osa omaisjärjestötaustaista KVPS -konsernia. KVPS Tukena Oy aloitti toimintansa 1.1.2007. (KVPS Tukena Oy 2011a.) Tukena tuottaa palveluita kehitysvammaisille sekä muille erityistä tukea tarvitseville ihmisille. Se myös tuottaa ja kehittää asumis-, päivätoiminta-, tilapäishoito- ja tukiasumispalveluita sekä myös henkilökohtaista apua kattaen

koko maan alueellisen ja paikallisen kiinnostuksen mukaan. (KVPS Tukena Oy 2011d.)

Palvelusäätiöllä on edelleen tarjolla kotiin vietävää perhelomitusta, lyhyt- ja pitkäaikaista perhehoitoa, ryhmämuotoisia palveluja, joihin kuuluu ryhmälomitukset, teema- ja harrastekurssit, tuetut lomat, juhlapyhien ryhmälomat, lauantain pysäkit ja tilaustoiminta. Tilapäishoitokodeissa, joita ovat Tulppaanikoti Tampereen Viinikassa ja Citytulppaani Helsingin Ala-Tikkurilassa, tarjotaan tilapäishoitoa ja virikkeellistä toimintaa vammaisille lapsille, nuorille ja aikuisille, jotka asuvat kotona. Vanhempien loman tai omaishoitajan vapaan ajaksi vanhemmat voivat viedä erityistä tukea tarvitsevan perheenjäsenensä hoitajaksolle tilapäishoitokotiin. Hoitoajan pituus voi vaihdella muutamasta tunnista useaan viikkoon. Tulevaisuudessa on tavoitteena perustaa uusia tilapäishoitokoteja suurimpiin kasvukeskuksiin, sen mukaan, millaisia tarpeita ja toiveita perheillä ja kunnilla on. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2011d; KVPS Tukena Oy 2011c.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön (2010a; 2010d) tehtävänä on uusien tilapäishoidon palveluiden sekä jo olemassa olevien palveluiden kehittäminen, jotta ne vastaisivat entistä paremmin asiakkaiden tarpeisiin. Toimivan tilapäishoidon avulla perheillä on mahdollisuus uusintaa voimavarojaan ja se myös tukee perheiden ja kehitysvammaisten perheenjäsenten elämänhallintaa ja sosiaalista hyvinvointia. Lisäksi tavoitteena on luoda valtakunnallinen, monipuolinen ja joustava perheiden tarpeisiin ja erilaisiin elämäntilanteisiin soveltuva tilapäishoidon palvelukokonaisuus. Tarkoituksena on tarjota omaishoitajille, vanhemmille, jotka hoitavat kehitysvammaista perheenjäsentään kotona, sekä muille läheisille useita laadukkaita vaihtoehtoisia tilapäishoidon palveluita, jotta he voivat pitää lakisääteisiä vapaa-päiviä ja lomia. Tilapäishoitopalvelut tekevät tiivistä yhteistyötä perheiden, kuntien, muiden valtakunnallisten ja alueellisten toimijoiden sekä Raha-automaattiyhdistyksen kanssa. Ne myös ylläpitävät yhteistyöverkostoja muihin palveluntuottajiin.

Leinosen (2010b, 13) mukaan vuonna 2009 tilapäishoitopalveluita käytti 970 perhettä 168 kunnassa. 13 000 kehitysvammaista asuu edelleen lapsuudenkodissaan

tai omaistensa kanssa ja heistä noin 3 000 kuuluu omaishoitajan sopimuksen piiriin. Tämä tarkoittaa, että noin 10 000 perhettä jää lakisääteisen tilapäishoidon ulkopuolelle. Jotkut perheet saavat tilapäishoitoa kehitysvammalain mukaan, mutta suurin osa jää ilman tilapäishoidon palveluita.

3 IKÄÄNTYVÄ KEHITYSVAMMAINEN

Tämä luku sisältää työn teoreettista taustaa. Ensimmäisessä luvussa kerrotaan mitä on kehitysvammaisuus, kuka määrittellään kehitysvammaiseksi ja mistä kehitysvammaisuus voi johtua. Kehitysvammainen voi olla myös monivammainen. Suomessa on paljon perheitä, joissa kehitysvammainen asuu lapsuudenkodissaan yhdessä ikääntyvien vanhempiensa kanssa. Lopuksi kerrotaan kehitysvammaisen ikääntymisestä ja irtaantumisesta lapsuudenkodistaan.

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä ja syitä

Kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluita saa sellainen henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain nojalla. Vammalla tarkoitetaan pysyvästi yksilön suorituskykyä rajoittavaa fyysistä tai psyykkistä vajavuutta. Kehitysvammaisuudella ei tarkoiteta ainoastaan hermoston vammoja ja vaurioita. Hermoston kehityshäiriöitä ovat hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.) Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan siis vammaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, joka ilmenee hitaasti tai viiveellä. Se myös ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä. Kehitysvamma ei ole sairaus vaan se on vaurio tai vamma. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla vaikea kehitysvamma tai lievä oppimisvaikeus tai jotain siltä väliltä. Kehitysvammaisilla saattaa olla myös lisävammoja, jotka voivat vaikeuttaa liikkumista, puhetta tai vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. Kehitysvammaiset myös oppivat uusia asioita huonommin tai hitaammin kuin muut, mutta he kuitenkin oppivat monia asioita siinä missä muutkin, samassa määrin. (Epilepsy.com 2007; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2010.)

Mäki (1998, 11) kertoo, että kehitysvammaisuuteen johtavia tekijöitä on lukuisia. Hänen mukaansa kehitysvammaisuuteen voi olla syynä äidin raskaudenaikainen infektio ja myrkytykset, kromosomianomaliat, sikiön hapen puute synnytyksen aikana, synnytyksen aikaiset aivovauriot, Rh-tekijät, sekä lapsuuden tapaturmat tai

synnynnäiset aineenvaihduntahäiriöt. Syy vammaisuuteen on kuitenkin usein tuntematon.

3.2 Monivammaisuus

Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy monesti jokin muukin oire tai häiriö, joka heikentää suorituskkyä. Kehitysvammaisen lapsi voi olla myös monivammaisen. Lisävammoja, joita usein esiintyy ovat epilepsia, CP-vamma tai jokin muu liikuntavamma, aistivamma, puheen häiriöt tai autistiset käyttäytymispiirteet. Monivammaisuudesta puhutaankin, kun näitä lisävammoja on useita. Kun lapsi on monivammaisen, vaaditaan vanhemmilta paljon aikaa ja hoito on usein fyysisesti raskasta. Lapsi tarvitsee jokapäiväisissä tehtävissään jatkuvasti paljon apua. Ongelmia on usein syömisessä, kuivaksi oppimisessa sekä monissa muissa asioissa. Kun kyseessä on monivammaisen lapsi, lapsen hoito muuttuu fyysisesti koko ajan raskaammaksi, kun lapsi kasvaa. (Tonttila 2006, 48.) Kaski (2006) myös lisää, että ihmisen keskushermoston rakenteellisen tai toiminnallisen eheyden rikkoutuessa joko synnynnäisestä tai kehitysiässä vaikuttaneesta syystä, sama syy vaikuttaa usein laaja-alaisesti elimistöön. Siitä seuraa älyllisen kehitysvammaisuuden lisäksi näitä aiemmin mainittuja lisävammoja.

3.3 Iäkkäät kehitysvammaisperheet

Mäen (1998, 82) mukaan maassamme on arvioitu olevan noin 3500 perhettä, joissa ikääntyvät (yli 65-vuotiaat) vanhemmat hoitavat kotona asuvaa kehitysvammaista lastaan. Vanhempiansa kanssa kotona asuva aikuisikäinen kehitysvammaisen on kansallinen ominaispiirteemme, syynä tähän saattaa olla maassamme muita pohjoismaita pidempään jatkunut kehitysvammahuollon laitosmaisuus. Ennen vanhaan on ollut vaihtoehtona joko huolehtia kehitysvammaisesta itse tai laittaa hänet laitokseen. Myös henkiseen viivästymisen liittynyt henkinen kyvyttömyys vaikutti lapsen laitossijoittamiseen (Epilepsy.com 2007). Mäki jatkaa, että myös laitospelko sekä viranomaisten jopa pelonomainen kunnioitus vaikuttivat siihen, että vanhemmat mieluummin hoitivat kehitysvammaista lastaan kotonaan.

Läkkäät sukupolvet muistavat ja tuntevat yhä esimerkiksi sanat vajaamielishuolto, köyhäintalo tai köyhäinhuolto, vaikka nämä ovat jo poistuneet sosiaali- ja terveydenhuollon sanastosta. Nämä sanat myös kuvaavat niitä ennakkokäsityksiä, joita heillä on palveluista joihin suhtaudutaan suurella varauksella. Monet perheet ovat vuosikymmeniä tulleet toimeen ilman erityistä tukea ja näin ollen perheyhteys on muotoutunut tiiviiksi ja sulkeutuneeksi. Tulevaisuudesta yritetään selviytyä päivä kerrallaan, kuten tähänkin asti ja kun vanhemmat ikääntyvät, korostuu elämisen kotikeskeisyys. (Jokinen 2000, 5.)

Ensimmäinen kontakti sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja kehitysvammahuoltoon saatetaan ottaa Jokisen (2000, 5 - 6) mukaan vasta sitten kun ongelmat ovat kasaantuneet niin suuriksi, ettei kotona enää pärjätä. Toinen vanhemmista saattaa sairastua tai kuolla ja toinen vanhempi ei enää pärjää kotona kehitysvammaisen lapsensa kanssa ilman apua. Tärkeää olisi osata varautua tällaisiin tilanteisiin ennakolta. Perheet tarvitsevat jäsentelytukea, joka on asiakaslähtöistä, tiedollista ja ohjauksellista. Ennakoivaan tukeen ovat oikeutettuja sekä kehitysvammaisen henkilö, kuin myös koko perhe.

3.4 Ikääntyminen ja irtaantuminen lapsuudenkodista

Suomessa kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä sekä miehillä että naisilla on noin 60 vuotta. Kirjallisuus määrittelee vanhuksiksi 25 - 60-vuotiaat kehitysvammaiset. Kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä lisääntyy ja lähestyy kuitenkin koko ajan muuta väestöä. Joidenkin kehitysvammaisten lasten on ajateltu syntyessään elävän vain muutaman kuukauden, mutta tämä ei ole pitänyt paikkaansa vaan he ovat saaneet ikääntyä aivan kuin me muutkin. Muutamiiin kehityshäiriöihin, joista yksi esimerkki on Downin syndrooma, liittyy ennen aikaista vanhenemista. Elimistö myös rappeutuu tavallista nopeammin, jos kehitysvammaisen on monivammaisen. Monet kehitysvammaiset elävät kuitenkin hyvinkin vanhoiksi, koska elämä ei lyhene pelkästään älyllisen suorituskyvyn heikkouden vuoksi. (Kaski ym. 2009, 235 - 236.)

Malm, Matero, Repo ja Talvela (2004, 407) kertovat, että ikääntyminen saattaa tuottaa hankaluuksia niille vammaisille, jotka ovat eläneet hyvin suojattua, jopa myös suljettua elämää omien vanhenevien vanhempiensa kanssa. Tämä johtuu siitä, että suojattua ja rajoitettua elämää eläneellä ei ole ollut välttämättä mahdollisuutta itsenäistyä arkiaskareita tekemällä. Yksinäisyys ja turvattomuuden tunteet ovat molemminpuolisia sekä ikääntyvälle vammaiselle että hänen ikääntyville vanhemmilleen. Siinä vaiheessa kun vammaisen oma toimintakyky ja kyky kotona selviytymiseen heikkenevät tai kun omaisten toimintakyky heikkenee, tulee ajankohtaiseksi muutto uuteen kotiin, palvelutaloon, asumispalveluyksikköön tai vanhainkotiin.

Muutto uuteen kotiin ei Malmin ym. (2004, 407 - 408) mukaan yleensä tapahdu kuitenkaan äkillisesti, vaan lapsuuden kodista irtaannutaan asteittain. Tällöin ikääntyvä voi pohtia omien läheistensä ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa kaikkia niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat tähän muutokseen. Muutto omasta tutusta kodista on usein vaikeaa ikääntyvälle vammaiselle ja hänen läheisilleen. Se voi myös aiheuttaa pelkoa, turvattomuutta, vastustusta, yksinäisyyttä, epätoivoa ja hyljätyksi tulemisen tunteita vammaiselle ihmiselle.

Purasen (2007, 5) mukaan irtipäästäminen ei tarkoita sitä, että vanhemmat lakkaisivat rakastamasta lastaan, vaan sillä tarkoitetaan vanhempien kypsymistä hyväksymään, että myös palvelu- tai ryhmäkodin työntekijät osaavat huolehtia heidän kehitysvammaisesta perheenjäsenestään. Tällaisessa tilanteessa on ihan normaalia, että vanhemmat ovat mustasukkaisia lapsestaan, kun lapsen lähipiiriin tulee uusia ihmisiä, joihin hän kiintyy. Vanhemmat saattavat myös pelätä, ettei heidän lapsensa pärjää, eikä häntä kohdella niin kuin vanhemmat toivoisivat. Tällainen pelko ja mustasukkaisuus olisi tärkeää kohdata, jotta vanhemmat eivät purkaisi pahaa oloaan henkilökuntaan lapsen uudessa asuinpaikassa. Vanhemmat saattavat myös tuntea syyllisyyttä lapsensa muutosta. He voivat kokea olevansa huonoja ja kylmiä vanhempia halutessaan lapsensa muuttavan pois lapsuudenkodista, itsenäistyvän, kuten muutkin nuoret. Iäkkäämpien vanhempien kohdalla syyllisyys on yleisempää. Nämä tunteet yleensä häviävät, kun vanhemmat huomaavat lapsensa viihtyvän uudessa kodissaan.

Mikäli perheen arki on mennyt Purasen (2007, 6 - 7) mukaan kehitysvammaisen rajoitusten mukaisesti, vanhemmat pitävät lastaan helposti liian avuttomana ja haavoittuvana muuttamaan pois lapsuudenkodistaan. Vanhemmat uskovat helposti, että lapsi ei osaa tai ei pysty asumaan itsenäisesti. Erityisesti ikäperheissä lasta on helposti ylisuojeltu. Muuttovalmennukselle, jota Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tarjoaa perheille, on hyvä lähtökohta se, että ikäperheiden vanhemmat pystyvät puhumaan avoimesti tunteistaan. Jotta muuttovalmennus ja muutto onnistuisivat, on tärkeää, että vanhemmat oikeasti tahtovat kehitysvammaisen perheenjäsenensä muuttavan. Irrottautumiseen on mahdollisuus saada apua Myllykosken (2010) mukaan omaan kotiin -koulutuspaketista ja ikäperhetapaamisista.

Puranen (2007, 7 - 8) korostaa vertaistuen merkitystä tässä vaiheessa elämää. Irripäästämistä ja sen vaikeutta ei tarvitse hävetä ja vanhempien on hyvä jutella näistä tunteistaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Ikääntyvien vanhempien on tärkeää päästää irti lapsestaan hyvissä ajoin. Vanhemmille tuottaa usein kipua ajatus, että kehitysvammaisen, kotona asuva lapsi jää yksin siinä vaiheessa kun vanhemmat kuolevat. Kun lapsen muutto on toteutettu hyvissä ajoin, ehtivät vanhemmat saada realistisen käsityksen siitä, millainen elämä heidän perheenjäsenellään ehkä tulee olemaan siinä vaiheessa kun heitä ei enää ole. Irrottautuessaan lapsestaan ikääntyneitä vanhempia auttaa se tosiasia, että ennen pitkää heidän omat voimavaransa ehtyvät. Vanhemmat saattavat myös kokea, että lapsen muuttaessa pois kotoa, heidän omasta elämästään katoaa sisältö, merkitys ja tarkoitus. Ikääntyneillekin vanhemmille ovat tärkeitä suunnitelmat lapsen muuton jälkeisestä elämästä ja että he jaksavat ja haluavat suunnitella elämäänsä eteenpäin.

4 OMAISHOITAJANA SUOMESSA

Luvussa kerrotaan, kuka voi olla omaishoitaja, kuinka paljon heitä on, miksi halutaan ryhtyä omaishoitajaksi, kuinka yhteiskunta voisi tukea omaishoitajan jaksamista sekä kuinka voitaisiin mahdollistaa, että omaishoitajat käyttäisivät lomiaan ja vapaapäiviään, jotta he jaksaisivat taas eteenpäin.

4.1 Kuka on omaishoitaja?

Perheenjäsenen sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa ison elämänmuutoksen perheessä, jonka seurauksena läheisestä tulee omaishoitaja (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2011a). Omaishoito nähdään Salanko-Vuorelan (2010, 8) mukaan yleensä vanhusten hoitomuotona, mutta myös vammaisten, pitkäaikaissairaiden sekä kotona asuvien nuorten ja aikuisten kehitysvammaisten omaiset ovat omaishoitajia. Aaltonen (2004, 13) lisää, että suurin osa omaishoidettavista onkin vanhuksia. Kehitysvammaisia on 18 prosenttia, mielenterveyspotilaita 5 prosenttia ja fyysisesti sairaita 30 prosenttia.

Järnstedtin, Kaivolaisen, Laakson ja Salanko-Vuorelan (2009, 7) teoksessa omaishoitaja määritellään omaishoitolain mukaan henkilöksi, jolla on kotikuntansa kanssa sopimus omaishoidon tuesta. Suomen omaishoidon verkoston määritelmä omaishoitajasta on henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai muutoin läheisestä henkilöstä, joka ei kykene selviytymään omatoimisesti arjestaan sairautensa, vammansa tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi. Saarenheimo (2005, 7) lisää, omaishoidon olevan epävirallista hoivaa, jota annetaan perheen ja suvun piirissä ja lähtökohtia sille ovat hoitajan moraalinen velvollisuus sekä hoitajan ja hoidettavan keskinäinen suhde. Omaishoitajaksi ei siis sovi sosiaali- ja terveysministeriön (2006a, 12) mukaan niin sanotusti vierashoitaja, vaan hoitajan on oltava hoidettavan omainen tai muutoin hoidettavalle läheinen henkilö. Englannin kielessä omaishoidosta käytetään nimitystä ”family care” (Saarenheimo 2005, 7).

Vaikka tilanne ei ulkopuolisesta henkilöstä näyttäisi kovin sitovalta, voi omaises-taan huolehtiva kokea itsensä omaishoitajaksi. Voi olla hyvinkin vaativaa ja myös

henkisesti raskasta huolehtia kauempana asuvasta läheisistään. (Järnstedt ym. 2009, 7.) Tavallisen auttamisen ja varsinaisen omaishoitajuuden välinen raja on Voutilaisen, Kattaisen ja Heinolan (2007, 14) mukaan hyvin liukuva. Läheisten toisilleen antaman vastavuoroisen avun ja omaishoitajuuteen liittyvän avun erona on jälkimmäisen suuri sitovuus tai vaativuus.

4.2 Omaishoitajien ja hoidettavien määrä

Euroopassa arvioidaan olevan noin 100 miljoonaa omaishoitajaa. THL:n (terveyden ja hyvinvoinnin laitos) tekemän selvityksen mukaan Suomessa on noin miljoona ihmistä, jotka auttavat ilman apua kotioloissa asuvaa läheistään. Sitovassa ja vaativassa omaishoitotilanteessa elää 300 000 omaishoitajaa. On arvioitu, että 60 000 omaista hoitaa läheisiään, jotka ovat laitoshoitokuntoisia, heistä 30 000 omaishoitajan tehtäviin kuuluu myös sairaanhoidollisia tehtäviä. Omaishoitoon kohdistuneilla odotuksilla toivotaan omaishoitajista saatavan lisäresursseja hoitotyöhön. Asiaa olisi syytä kuitenkin tarkastella toisenlaisesta näkökulmasta. Päätös toimia vapaaehtoisena omaishoitajana tuo huomattavia säästöjä yhteiskunnalle. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto on laskenut, että omaishoidon avulla säästetään vuosittain vähintään 1,2 miljardia euroa julkisia varoja. Perustana tälle laskelmalle on vaikeimmin hoidettavien 60 000 henkilön sijoittaminen laitoshoitoon. Kotona hoitaminen ei kuitenkaan onnistu ilman riittävää hoitamista tukevaa apua, tukea ja palveluita. (Salanko-Vuorela 2010 7, 12 - 13.)

4.3 Syitä omaishoitajaksi ryhtymiseen

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n (2011a) mukaan omaisen ryhtymiseen omaishoitajaksi voivat vaikuttaa monenlaiset asiat. Syynä voi olla esimerkiksi se, että hoidettava on läheinen ja toimiva vuorovaikutus ja rakkaus lähimmäiseen ovat kannatelleet ihmissuhdetta. Mestheneosin ja Triantafilloun (2011, 17) mukaan omaishoitotilanteessa yhteinen historia, rakkaus ja keskinäiset velvoitteet ovat sosiaalisen yhteisvastuun ydintä ihmissuhteissa, jotka tarjoavat tunnepitoista ja käytännöllistä tukea perheenjäsenten välillä.

Kun omaishoitaja hoitaa läheistään kotona, mahdollistuu se, että hoidettava voi asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Omaishoitajat kokevat, että hoidettavan elämän laatu paranee ja hän on tyytyväisempi, kun häntä hoidetaan kotona, sen sijaan, että hoito tapahtuisi muualla. Omaishoitajan ja ammattilaisen antaman hoidon ja avun motiivia ei voida verrata. Usein omaishoidolle ei juuri jää vaihtoehtoja. Omaishoitotilanteessa nojaututaan liikaa tunnesuhteeseen, joka luo vapaaehtoisen pakon ja velvollisuuden. Omaishoitajat ajattelevat, että läheistä hoidetaan joka tapauksessa, olipa sitä tukea sitten tarjolla tai ei. Näin ollen ensimmäisenä säästetään helposti omaishoidon tukemisesta, virallisen omaishoidon tuen status on epävakaa eikä se luo riittävästi turvaa omaishoitoperheelle. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2011a.) Väestön ikääntyessä ja sitä kautta tarvitseensa enemmän palveluja ja hoivaa jossain elämänsä vaiheessa, on Aaltosen (2005, 432) mukaan omaishoidosta tullut merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys Euroopassa.

4.4 Yhteiskunnan antama tuki

Omaishoito ei ole kuitenkaan vain hoitajan ja hoidettavan välinen elämäntapa, vaan se vaikuttaa koko perheeseen, sen kaikkiin perheenjäseniin. Mahdollisuus yhteiskunnan antamaan tukeen on tärkeää silloin kun hoitotilanne on raskas ja sitova. Ennalta ehkäisevää työtä ja omaishoitotilanteiden tunnistamisen merkitystä ei voi korostaa liikaa. Tärkeää on päästä oikeaan aikaan palvelujärjestelmien piiriin. Omaishoitotilanteiden määrä kasvaa koko ajan väestön vanhentuessa. Läheiset ja omaiset auttavat apua tarvitsevaa läheistään paljon ja usein apua annetaan myös ilman virallisia tukimuotoja. Tärkeää on miettiä, miten voisimme ehkäistä näiden näkymättömien auttajien uupumista. Tärkeää on myös ennakoida paremmin tilanteita, jolloin yhteiskunta ja sen tukimuodot tulevat omaishoitoperheen avuksi. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2011a.)

Omaishoito voi olla hyvinkin stressaavaa ja väsyttävää joillekin omaishoitajille. Esimerkiksi vastuunotto jonkun toisen asioista, hoidettavan tarpeiden määrittely, asianmukaisten ja kohtuuhintaisten apukeinojen löytäminen sekä palveluiden ja

tarjotun hoidon yhteensovittaminen, ovat haasteellisia tehtäviä. Huolenpito voi olla hyvinkin eristävä kokemus, etenkin rajoitetusti apua saaville tai heille, jotka hoitavat yksin sellaista ihmistä, joka ei voi olla pitkiä aikoja yksin. Omaishoitajat tarvitsevat myös muutakin kuin vain tietoa. He tarvitsevat esimerkiksi koulutusta erilaisiin terveydenhoitoon liittyviin taitoihin, kuten elvyttämiseen ja lääkkeiden antamiseen. (The family caregiver handbook 2011.)

Omaishoidon tukemisen tavoitteena on turvata vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotona asuminen. Omaishoitajien jaksamista tuetaan avun ohella. Vuoden 2006 alussa voimaan tulleessa omaishoidon laissa on useita hoidettavien ja omaishoitajien asemaa parantavia muutoksia. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat palvelut, joita annetaan hoidettavalle, omaishoitajan hoitopalkkio, vapaat sekä palvelut omaishoidon tukemiseen. Vuonna 2009 omaishoidon tukea sai 38 000 henkilöä. Heistä 66 % oli yli 65-vuotiaita, 21 % 18 - 24-vuotiaita ja 13 % 0 - 17-vuotiaita. Hoitajia, joilla oli omaishoidon tuen sopimus, oli 35 000. Heistä 49 % oli yli 65-vuotiaita. (Kunnat.net 2011; Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

Ruotsissa kehitettiin ja toteutettiin kolmen vuoden toimintasuunnitelma vuosina 1999 - 2001. Sen tehtävänä oli kannustaa paikallisviranomaisia kehittämään omaishoitajille suunnattua infrastruktuuria, esimerkiksi perustamalla omaishoitajille resurssikeskuksia, tarjoamalla koulutusta, neuvontaa, tukiryhmiä ja vuorohoitoa sekä tarjoamalla tietoa ja resursseja omaishoitajille, kuten päivähoito-ohjelmia heidän kehitysvammaisille perheenjäsenilleen. Monet maat kadehtivatkin Ruotsin tehokkuutta. (Mestheneos & Triantafillou 2011, 22.)

Kehitysvammaisista suurin osa, noin 13 000 asuu lapsuudenkodissaan tai omaistensa kanssa (Kaski 2006 ; Leinonen 2010b, 13). Kaski (2006) lisää myös, että kehitysvammaisten käytöstä on poistunut yli 4500 laitoshoitopaikkaa palvelurakenteiden muutoksen seurauksena. Enää alle 5 prosentille maamme kehitysvammaisista riittää laitoshoitopaikkoja. Erikoistuneelle laitoshoidolle olisi tarvetta etenkin silloin kun vaihtoehtona on esimerkiksi pitkäaikaissairaanhoido tai haastavan käyttäytymisen vuoksi hoito psykiatrisessa sairaalassa. Hyvin vaikeavammai-

sia on nykyisin kotihoidossa ilman, että he saavat riittäviä tukitoimia. Perheen hoitokuormaa tulisi helpottaa erityisesti silloin, kun omaishoitajaa uhkaa uupuminen, jotta avohoito onnistuisi. Jos lyhytaikaista hoitoa voidaan antaa paikassa, jossa voidaan samalla huolehtia hoidon ja kuntoutuksen vaatimasta seurannasta, on se perheiden jaksamisen kannalta eduksi. Tässä vaiheessa olisi esimerkiksi perhehoito tärkeä vaihtoehto vanhempien jaksamisen tukena.

Leinosen (2010a, 6 - 7) haastatteleva asuntoministeri Jan Vapaavuori kertoo valtioneuvoston hyväksyneen periaatepäätöksen 21.1.2010 kehitysvammaisten ihmisten asumisesta ja siihen liittyvien palveluiden järjestämisestä vuosien 2010 - 2015 aikana. Tämän päätöksen tarkoituksena on, että laitoshoidon vähennetään alle 500 laitospaikkaan, lapsuudenkodeissaan asuvien asuntojonoja puretaan ja kehitysvammaisten ihmisten yksilöllistä asumista kehitetään. Tähän päätyvät myös Niemelä ja Brandt (2008, 75). He lisäävät myös, että vuoteen 2017 mennessä välttämättömästä pitkäaikaishoidon laitospaikoista (150 - 180 hoitopaikkaa) tulee osa erikoissairaanhoidon järjestelmää. Vapaavuori uskoo myös, että kehitysvammaiset ihmiset asuvat tulevaisuudessa tavallisilla asuinalueilla asumisyksiköissä tai yksittäisissä asunnoissa, he saavat palveluita ja tukea, joita he tarvitsevat ja he osallistuvat monenlaiseen toimintaan. Vapaavuori myös lisää, että laitoshoidon ei voida purkaa, ennen kuin on varmistettu avohuollon palveluiden taso. Laitoshoidon sijaan vaativa hoito ja tuki järjestetään avohuollon avulla. Periaatepäätöksen mukaan tarvitaan siis monia toimenpiteitä asuntotarjonnan lisäämisen ohella, jotta laitoshoidon voitaisiin vähentää ja aikuiset kehitysvammaiset voisivat muuttaa lapsuudenkodeistaan. Tärkeimpiä näistä ovat palvelut, jotka tukisivat yksilöllistä asumista sekä asumiskustannusten hallinta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010.)

4.5 Omaishoitajan lakisääteiset vapaat

Vuonna 2006 voimaan astuneen lain omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 4 §:n mukaan omaishoitaja on oikeutettu vähintään kolmen vuorokauden vapaisiin kalenterikuukauden aikana, jolloin hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidot-

tu hoitoon ympäri vuorokauden tai jatkuvasti päivittäin. Sidonnaisuus on ympäri-vuorokautista, vaikka hoidettava viettäisikin säännöllisesti pienen osan vuorokau-desta kotinsa ulkopuolella tarjotuissa sosiaali- ja terveyspalveluiden parissa tai kun hän saa kuntoutusta tai opetusta. Tämä lakimuutos astui voimaan 1.1.2007. Tämä tarkoittaa siis sitä, että kodin ulkopuolella tapahtuva päivätoiminta, koulu tai kuntoutus, joiden kesto on keskimäärin 5 - 7 tuntia päivässä, eivät saa olla esteenä omaishoitajan lakisääteisen vapaan myöntämiselle (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 30).

Lakisääteisten vapaavuorokausien lisäksi kunta voi myöntää omaishoitajille lisä-vapaapäiviä sekä alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. Vapaapäiviin ja virkistysvapaisiin ovat oikeutettuja myös he, jotka eivät ole ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin hoitoon sidottuja omaishoitajia. Hoitaja voi halutessaan säästää kuukauden aikana kertyneitä vapaapäiviään ja pitää niitä halutessaan pidemmän jakson kerralla. Lakisääteiset vapaat tai virkistysvapaat eivät vaikuta omaishoidon hoitopalkkion määrään, toisin sanoen omaishoidon tuki maksetaan myös näiltä päiviltä. Kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidon järjestymisestä hoitajan vapaapäivien aikana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006a, 28, 33.)

Salanko-Vuorela ym. (2006, 30) kertovat omaishoidon tuen järjestelmän muuttuneen lakisääteisen vapaan osalta useita kertoja viime vuosien aikana. Vuoden 1998 sosiaalihoitolain muutoksen myötä omaishoitaja sai yhden lakisääteisen vapaapäivän kaikkein sitovimmissa hoitotilanteissa. Vuonna 2002 lakisääteistä vapaata lisättiin kahteen vapaapäivään. Oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudesta astui voimaan vuoden 2007 alusta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006b tiedote 452/2006). Myös maksuihin tuli muutoksia vuonna 2004. Tällöin tilapäishoidon maksu, jota annetaan lakisääteisen vapaan järjestämiseksi, säädettiin yhdeksään euroon, poikkeuksena olivat kuitenkin muun muassa palvelusetelit. (Salanko - Vuorela ym. 2006, 30.)

4.6 Omaishoitajien lomien ja vapaiden mahdollistaminen

Kalliomaa-Puha ja Mattila (2010, 75) kertovat, että yksi merkittävä palvelu, joka kuuluu viralliseen omaishoittoon, on hoitajan oikeus vapaaseen. Levosta ja kunnosta huolehtiminen lienee viisain ja pidemmällä tähtäimellä myös halvin keino huolehtia hoidon onnistumisesta kotona turvallisesti. Omaishoitajille onkin Salanko-Vuorelan ym. (2006, 30) mukaan tärkeää vapaapäivien pitäminen. Omaishoitajat myös jaksavat paremmin ja heidän voimavarat lisääntyvät omaishoitotilanteissa, kun heille tarjotaan oikein räätälöityjä ja yksilöllisiä ratkaisumalleja. Kuitenkaan pelkästään vapaapäivien mahdollistaminen ei takaa, että omaishoitajat jaksavat. Tämä johtuu usein siitä, että esteet vapaan pitämiselle löytyvät lomitusvaihtoehdoista, jotka ovat omaishoitoperheille sopimattomia tai epätarkoituksenmukaisia. Vaikka kaikkien toivomusten täyttäminen on mahdotonta, on eräs selkeimmin tunnistetuista omaishoidon tukemisen kehityshaasteista luoda ja monipuolistaa vapaita mahdollistavia tilapäishoidon malleja.

Kalliomaa-Puha ja Mattila (2010, 70 - 72) kertovat myös asiakasmaksulain mukaisesta maksukatosta, joka koskee palveluita, joita tarjotaan omaishoitajan lakisääteisen vapaan järjestämiseksi. Määrä on indeksisidonnaista ja vuonna 2010 asiakasmaksu omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista on enintään 10,60 euroa vuorokaudessa. Vuonna 2009 toteutettiin palveluseteliuudistus. Aikaisemmin vain sosiaalipalveluja koskeneen palvelusetelin käyttömahdollisuutta laajennettiin tuolloin kaikkiin sosiaali- ja terveystalouteen.

Palveluseteliä voidaan käyttää vaihtoehtona laitoshoidolle. Palvelusetelin mahdollistaessa palveluita voi ostaa yksityisiltä markkinoilta, jolloin palveluyritykset todennäköisesti tulevat entistä enemmän tarjoamaan omaishoitajan vapaapäivien sijaishoitoa esimerkiksi hoivakodissa sekä tarjoamaan palveluita, joita annetaan hoidettavan kotiin. Palvelusetelien käyttöä tulisikin aktivoida, kun järjestetään omaishoitajien lakisääteisten vapaapäivien aikaista sijaishoitoa. (Aaltonen 2004, 16; Aaltonen 2005, 436; Salanko-Vuorela 2011.)

Stakesin sosiaali- ja terveysministeriölle vuonna 2006 tekemän omaishoidon tuen seurantatutkimuksen mukaan kunnilla, joita tutkimukseen osallistui 362, on mahdollisuus järjestää suurimmalle osalle hoitajista heidän hoidettavansa hoito lakisääteisten vapaiden aikana. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista kunnista järjestää omaishoitajilleen alle päivän mittaisia virkistysvapaita lakisääteisten vapaiden lisäksi. Laitoshoito on edelleen yleisin hoitopaikka hoidettavalle. Kuntien viranhaltijat arvioivat, että syy, miksi hoitajien vapaat useimmiten jäävät käyttämättä on se, että hoidettavaa ei haluta jättää muiden hoitoon. Jotta omaishoitajat voisivat viettää turvallisia lomapäiviä, olisi heidän kotiinsa tuleva lomittaja hyvä ja luonnollinen vaihtoehto niin hoidettavalle kuin hoitajallekin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton aluetoiminnassa järjestettiin keväällä 2003 valtakunnallinen kysely omaishoidon lomituksesta ja tilapäishoidon mahdollisuuksista. 125 kuntaa saivat kyselyn kuin myös kaikki liiton paikallisyhdistykset. Tuloksista koottiin erillinen selvitys. Kyselyn myötä saatiin tietoa, onko omaishoitajilla mahdollisuutta vapaisiin. Tätä tiedusteltiin sekä omaishoidon tuen piiriin kuuluvilta että myös heiltä, jotka eivät tukea saaneet. Vastajien mukaan vapaan mahdollisuus oli melko hyvä. Tuen ulkopuolelle kuuluvien omaishoitajien vastauksissa tilanne oli jonkin verran heikompi. 22 prosenttia oli sitä mieltä, että tilanne oli huono. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 30 - 31.)

Kyselyssä selvitettiin myös miten omaishoitajien vapaa järjestetään. Kyselyssä selvästi yli muiden vaihtoehtojen oli laitoshoidon ensi- ja toissijaisena vapaan järjestämisen vaihtoehtona. Myös sukulaiset toimivat usein omaishoitajan sijaisena antaen näin omaishoitajalle mahdollisuuden vapaisiin. Omaishoitajat olivat itse järjestäneet tämän asian. Kotipalvelun osuus oli melko pieni kun taas sukulaisten osuus oli suuri. Näiden lisäksi kyselyssä selvitettiin, kuinka vapaat järjestyvät silloin, kun omaishoitaja ei ole tuen piirissä tai kun kyseessä on vapaa, jota pidetään lakisääteisen vapaan lisäksi. Näissäkin vastauksissa korostui laitoshoidon osuus ja sukulaisten antama apu. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 31 - 32.)

Maaliskuussa 2006 tehtiin puhelinhaastattelu omaishoidon tuesta vastaaville viranhaltijoille (18 henkilöä) ja yhdistysten toimijoille (15 henkilöä). Haastattelujen tarkoituksena oli muun muassa saada tietoa, kokemuksia, toiveita ja kehittämissaasteita omaishoitajien tukemisesta, vapaan pitämisen esteistä ja keinoista vaikuttaa niihin. Useat haastatellut olivat havainneet, että omaishoitajat pitävät vapaita vasta pakon edessä, kun tilanne kotona on mennyt niin huonoksi, ettei jakseta enää hoitaa. Haastateltujen mukaan omaishoitajien vapaan pitämisen esteinä nähtiin muun muassa tilapäishoitajien sopimattomuus perheille. Usein syynä oli myös, että omaishoitaja tai hoidettava suhtautui liian tunneperäisesti asiaan. Myös taloudelliset seikat estivät vapaiden pitämistä, etenkin, jos perheille ei ollut myönnetty omaishoidon tukea tai vapaita. Miksi tilapäishoito sitten on omaisten mielestä epätarkoituksenmukaista, voi johtua siitä, että heidän kokemustensa mukaan hoidettavan kunto voi huonontua tilapäishoidossa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 98 - 99.)

Myös Aaltonen (2004, 62) kertoo omaishoitajien esteistä vapaapäiviensä käyttämisessä. Yksi esteistä on aiemmissakin tutkimuksissa esille noussut hoidettavan kunnan huononeminen laitoshoidon aikana. Pietilän ja Saarenheimon (2003, 28) mukaan omaishoitajalle voi olla vaikeaa irrottautua huolehtimasta hoidettavan voinnista tilapäishoidossa sillä välin, kun hoitaja on omalla lomallaan. Omaishoitaja miettii myös, tuleeko hoidettava kotiin entistäkin huonommassa kunnossa. Toisena esteenä on Aaltosen (2004, 62) mukaan se, että vapaan pitäminen on perheille liian kallista tai tilapäispaikkoja on vähäisesti saatavilla laitoshoidon rinnalla. Salanko-Vuorela (2010, 84) lisää tähän vielä, että vapaiden pitämättömyyteen vaikuttaa myös haluttomuus jättää hoidettava muiden hoitoon. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n (2011b) mukaan onkin tärkeää miettiä, miksi omaishoitajat eivät pidä vapaitaan, vaikka siihen on periaatteessa mahdollisuus.

Jotta lomituksen tavoitteet saavutettaisiin, tulisi miettiä, kuinka loma järjestetään. Kotiin tuleva sijaishoitaja olisi toivottu vaihtoehto ja se myös rikkoisi vähiten rutiineja. Vaihtoehtoa on mietitty myös sosiaali- ja terveysvaliokunnassa sekä hallituksen esityksissä. Tärkeää olisi järjestää sijaishoito niin, että sekä hoitajan kuin

myös hoidettavan tarpeet ja toiveet täytyisivät parhaalla mahdollisella tavalla. (Salanko-Vuorela 2010, 85.)

Parannusta on kuitenkin tullut lakisääteisten vapaiden maksullisuuteen. Tiedotuksen, palveluohjauksen ja välittämisen kautta saadaan parannusta asennekysymyksiin, vaihtoehtojen tiedon puutteeseen sekä väsymykseen, joka on usein esteenä avun hakemiselle. Palvelusetelien käyttämisestä omaishoitajien lomituksissa tulisi antaa paljon neuvontaa ja tukea. Tämä voisi olla konkreettinen vaihtoehto kun järjestetään vapaapäiviä. Nykyään hoitopaikoissa kiinnitetään myös enemmän huomiota omaishoitajan ja hoidettavan kohtaamiseen ja vastaanottoon ja henkilökunnan koulutusta tähän on kehitetty. Sijaishoidon vaihtoehtoja erilaisiin omaishoitotilanteisiin on tärkeää saada lisää. Jos ainoa vaihtoehto mitä on tarjolla, on laitoshoidon vanhainkodissa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla, monikaan omaishoitaja ei sitä valitse. Tarvitaan lisää yksilöllisyyttä, mikäli toivotaan, että omaishoitajat pitävät vapaitaan. Asiakaslähtöisen tilannearvion välttämättömyys korostuu entisestään omaishoitajien vapaita järjestettäessä. (Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry 2011b.)

Aaltosen (2004, 63) mukaan pitäisi rakentaa monenlaisia uusia vaihtoehtoja laitoshoidon ja kotona tapahtuvan sijaishoidon välille. Yksi tällainen voisi olla omaishoitajien välinen hoitorinki tai hoitopari. Siinä hoidettava siirtyy toisen omaishoitajan kotiin, toisen omaishoitajan ollessa vapaalla. Toiselle hoitajalle hoidosta tulee tilapäisesti raskas, mutta toisaalta se antaa hoidettavalle tuttua seuraa, kodinomaista hoitoa ja hoitojärjestelyiden jatkuvuuden. Edellytyksenä tällaiselle järjestelylle on hoitoympäristön täydentäminen ja sopivuuden varmentaminen. Lähihoitajaopiskelijat tai ammattikorkeakoulujen terveydenhuolto-opiskelijat voisivat harjoittelutöidensä avulla keventää omaishoitajan taakkaa.

Kuntien kehittämishaasteita omaishoidossa ovat omaishoitajan jaksamisen tukemisen lisäksi erilaisten hoitovaihtoehtojen järjestäminen hoidettavalle siksi ajaksi kun hoitaja viettää vapaapäiväänsä sekä hoitajien kuntoutuspalveluiden järjestäminen. Jotta nämä tavoitteet voisivat toteutua, tarvitaan yhteistyötä kunnan kaikkien toimijoiden kesken. Omaishoitajien jaksamisen tukemiseen tarvitaankin jär-

jestöjä, seurakuntia, ja muita vapaaehtoisia työntekijöitä innovoimaan erilaisia tukitoimia yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa, koska hoidettavien hyvä elämä kotona riippuu heidän hoitajiensa jaksamisesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

5 OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN JA VOIMAVARAT

Tässä luvussa käsitellään tutkimuksen pääaihetta, omaishoitajien jaksamista ja voimavaroja teoreettisesti. Alaluvuissa kerrotaan omaishoitajien terveydestään ja hyvinvoinnistaan huolehtimisesta, kunnan tarjoamasta tuesta, omaishoitajien tukiverkostoita ja vertaisutesta, harrastuksien merkityksestä, hoitajien kokemasta yksinäisyydestä ja väsymisestä sekä kuinka perheitä voitaisiin auttaa.

5.1 Oma terveys ja hyvinvointi

Omaishoitajan jaksaminen riippuu usein siitä, millaiset omat sisäiset voimavarat hänellä on. Omaishoitajan on oltava tasapainossa itsensä kanssa ja henkisen hyvinvoinnin on oltava hyvä, jotta jaksaisi. Joillain ihmisillä voi olla runsaasti voimia löytää selviämiskeinoja, jotta he selviäisivät vaikeistakin elämäntilanteista. Toiset väsyvät ja katkeroituvat helposti, selviytymiskeinoja ei löydy elämän kohdella rankasti. Jokainen ihminen on yksilö voimavarojen määrän kohdalla. (Lahtinen 2008, 82.)

Omaishoito sen iloinen ja suruinen on palkitsevaa, mutta se myös kuluttaa fyysisesti ja psyykkisesti. Uuvuttavinta on henkinen kuormitus. Omaishoitajia kuormittavat arjen sujumisen vastuu ja huoli läheisistä. Omaishoitajat väsyvät helposti ja omasta hyvinvoinnistaan huolehtiminen on usein toissijaista. Omaishoitajat jaksavat paremmin, kun he vahvistavat ja rakentavat sosiaalisia verkostojaan. Kun omaishoitaja kykenee käsittelemään erilaisia muuttuvia elämäntilanteita, hänellä on myös voimavaroja käsitellä niitä muutoksia, joita tapahtuu omaishoitotilanteissa. Kun omaishoitaja huolehtii itsestään ja omasta jaksamisestaan, myös hoidettava voi hyvin. (Salanko-Vuorela 2006a, 55; Viitanen & Purhonen 2010, 169 - 170.)

Myös Järnstedtin ym. (2009, 133) mukaan hoitajan itsestään huolehtiminen on eduksi hoidettavalle. Jaksamisen edellytyksenä on omasta psyykkisestä ja fyysisestä kunnostaan huolehtiminen. Omaishoitaja jaksaa hoitaa ja hoidettava voi asua kotona, kun omaishoitaja pitää huolen itsestään ja jaksamisestaan. Kun pitää huolta itsestään ja pohtii omia voimavarojaan, auttaa samalla myös ennakoimaan tilan-

teita. Kun miettii etukäteen tilanteita, joista ei enää tunne selviytyvänsä, voi löytää omia jaksamisen ja selviytymisen rajojaan. Tilanteiden pohtiminen etukäteen ja jollain lailla niihin valmistautuminen helpottavat ratkaisujen tekoa ja niistä selviytymistä.

Omaishoitajat kokevat, että heidän fyysinen terveydentilansa on keskimääräistä heikompi. Heillä on muihin samanikäisiin verrattuna enemmän kroonisia sairauksia. Fyysisiä sairauksia ovat nostoista johtuva selän rasittuminen, tuki- ja liikuntaelisairaudet sekä päänsärky. Myös depressiota ja ahdistuneisuutta on omaishoitajilla diagnosoitu enemmän kuin muilla. Omaishoitajilla saattaa olla esteenä oman terveytensä hoitamiseen se, että he ovat liiaksi sidottuina hoidettavansa hoitoon ja huolenpitoon. Tarvetta tukeen voi olla silloin kun omaishoitaja hakeutuu terveyspalveluiden piiriin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 32.)

Family Caregiver Alliancen (2011) mukaan Amerikassa arviolta 44 miljoonalle yli 18-vuotiaalle kotona asuvalle ikääntyvälle ihmiselle ja vammaiselle aikuiselle luvataan palkatonta apua ja tukea. Tämän palkattoman työvoiman arvo on arviolta ainakin 306 miljardia dollaria vuosittain. Todisteet osoittavat, että omaishoitajia on enimmäkseen huonosti valmisteltu heidän työhönsä ja hoitoon on annettu vain vähän tai ei lainkaan tukea. Silti useampi kuin yksi kolmesta omaishoitajasta antaa edelleen raskasta hoitoa toisille, avuntarvitsijoille vaikka he itse kärsivät huonosta terveydestä. Tutkimukset ovatkin osoittaneet, että tärkeä tekijä omaishoitajan päätöksessä hoidettavan hoitopaikasta molemminpuolisen pitkäaikaisen hoitomahdollisuuden heikentyessä, on omaishoitajan oma psyykinen terveys.

5.2 Hyvinvoinnin tukeminen

Jotta omaishoitajan työkykyä ja -kuntoa voitaisiin ylläpitää ja edistää, pitäisi jatkossa erityistä huomiota kiinnittää niihin toimenpiteisiin ja tukemismuotoihin, joiden avulla omaishoitaja jaksaa tehdä työtään paremmin ja hän voi hetkellisesti vapautua sitovasta hoitovastuustaan. Kuntien sosiaalitoimessa pitäisikin kiinnittää enemmän huomiota omaishoitajien kuntoon ja hyvinvointiin. Läheisen sairastues-

sa, raihnaistuessa tai vammautuessa pitäisi kunnan tukea perhettä kokonaisvaltaisesti. Muun muassa sairaudenkulusta ja vammaisuudesta, sekä niiden hoidosta ja vaativuudesta tulisi antaa tietoa perheelle. Omaishoitajaa on valmennettava ja tuettava omaishoitajuuteen. (Aaltonen 2005, 437; Kiljunen 2010, 27). Aaltonen (2004, 57) lisää vielä, että myös hoidettavan saama päivätoiminta vaikuttaa positiivisesti omaishoitajan ja hoidettavan jaksamiseen ja sen käyttöä pitäisi vahvistaa, jotta tuettaisiin omaishoitoa ja edistettäisiin hoidettavan mielialaa ja kuntoisuutta.

5.3 Tukiverkosto ja vertaistuki

Lahtisen (2008, 82 - 83) mukaan jaksamista tukevat monenlaiset keinot. Tärkeintä olisi, jos olisi joku, jonka kanssa puhua asioista. Jokainen omaishoitaja varmasti kokee hetkiä, jolloin ei jaksaisi ja haluaisi puhua toiselle ihmiselle tuskastaan ja ongelmastaan. Lahtisen kirjaansa varten haastattelemat omaishoitajat kertoivat, että ystävät ja omaiset ovat sellainen voimavarapankki, jonka avulla jaksaa. Hänen haastattelemansa omaishoitajat pohtivat myös, onko oikein puhua ulkopuolisille oman kodin asioista. Loukkaako läheistä, jos hänestä kertoo ulkopuolisille. Mutta yksin ei kuitenkaan jaksaa. On tärkeää purkautua ymmärtävälle ja välittävälle kuulijalle. Järnstedt ym. (2009, 135) lisäävät, että omaishoitajan on hyvä puhua tunteistaan muiden kanssa. Tärkeää olisi, että omaishoitajalla olisi ainakin yksi ihminen, jolle hän voisi kertoa rehellisesti ja luottamuksella omista tunteistaan. Tämä ihminen voi olla ystävä tai ammattilainen.

Vertaistuki on omaishoitajille arvokas voimavara. Muu maailma ei aina yrityksistään huolimatta ymmärrä omaishoitajaa, jolloin samanlaisessa elämäntilanteessa olevat saattavat ymmärtää hoitajaa jo puolesta sanasta. Omaishoitajat puhuvat samaa kieltä ja ovat keskenään samalla aaltopituudella, vaikka hoitotilanteet ovat hyvinkin erilaisia keskenään. Omaishoitajien tunteissa on paljon yhteneväisiä piirteitä. Itsestään ja omasta elämäntilanteestaan kertominen on helpompaa muille omaishoitajille, samoin kanssakäyminen ja kokemusten jakaminen toisten kanssa helpottavat. Muiden omaishoitajien kanssa vertaistukitoiminnoissa eletään todeksi ymmärrystä, tukea ja yhteisiä naurun aiheita. Yhteisten kokemusten kautta omais-

hoitajat ymmärtävät myös, ettei kukaan ole omaishoitotilanteessaan yksin. (Järnstedt ym. 2009, 134 - 135; Kotiranta 2008, 111; Palosaari 2010, 191; Salanko - Vuorela 2006b, 126.) Siponen, Ihalainen ja Kallio (2005) lisäävät, että omaishoitajien odotuksia ryhmistä ovat muun muassa selviytymisneuvot ja uudet ystävyys-suhteet. Yksilöllisistä kokemuksista ja selviytymiskeinoista tulee omaishoitajien mukaan yhteisiä keskustelujen kautta.

Moni omaishoitaja tuntee, että voimia saa läheisyydestä, kiintymyksestä ja rakkauden tunteista. Jaksamiseen auttavat myös yhteiset ilon aiheet, saavutukset, edistymiset ja muistot. Näiden lisäksi omaishoitajat tarvitsevat myös ulkopuolista apua ja tukea. He jaksavat elämässään eteenpäin, kun saavat tukea ja konkreettista apua viranomaisilta, läheisiltä ihmisiltä, vapaaehtoisilta, ystäviltä ja muilta omaishoitajilta. (Järnstedt ym. 2009, 132.)

Omaishoitajille vertaistukea tarjoavat Omaishoitajat ja läheiset -Liitto ry sekä sen 60 paikallisyhdistystä eri puolilla Suomea. Yhdistysten luottamushenkilöt ovat usein myös itsekin omaishoitajia. Yhdistyksillä on erilaisia keinoja omaishoitajien tukemiseen ja kynnystä lähteä toimintaan mukaan on madallettu monin erilaisin keinoin, muun muassa järjestämällä kaikille avointa neuvontatoimintaa. (Salanko-Vuorela 2006b, 126 - 127.) Siposen, Ihalaisen ja Kallion (2005) mukaan ammattilaisten tehtävänä on aktivoida omaishoitajia ryhmiin hakemisessa. Moni omaishoitaja jää helposti kotiin saamattomuuden vuoksi tai sitä syystä, etteivät he tiedä ryhmistä, ellei heitä patisteta hakeutumaan niihin. Salanko-Vuorelan (2006b, 126 - 127) mukaan liitto järjestää myös Raha-automaattiyhdistyksen tukemia lomia omaishoitajille. Liitto siis tukee omaishoitajan jaksamista raskaassa työssään, joten omaishoitajien kannattaa lähteä sen toimintaan mukaan. Tähän viittaa myös Hyvärinen (2006, 19 - 20). Hänen mukaansa kotiin saatavien palveluiden lisäksi omaishoitajan jaksamista tukevat ryhmätoiminta sekä yhteiset kunnan, seurakunnan, järjestöjen tai muiden vastaavien tahojen järjestämät virkistystapahtumat. Myös läheisten ja ystävien antama henkinen tuki on omaishoitajalle tärkeää.

Vertaistuen pohjana on kokemuksellinen asiantuntijuus. Se on laadultaan erilaista, kuin ammattilaisten antama tuki, joka perustuu asiantuntijatietoon. Kokemukselli-

nen ja ammatillinen tieto voivat kuitenkin täydentää toisiaan. Vertaistuen taustalla ovat vastavuoroisuus ja vapaaehtoisuus. Se voi olla keskustelua ja toimintaa ryhmässä tai yksilöllistä tukea. Vertaistoimija voi toimia hoitajan henkilökohtaisena tukihenkilönä tai ryhmässä voidaan jakaa samantyyppisessä tilanteessa olevien keskinäisiä kokemuksia. Jaksaminen vahvistuu esimerkiksi löytämällä omaan arkeensa uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja. (Viitanen & Purhonen 2010, 171.)

Ryhmässä omaishoitaja pääsee vähäksi aikaa pois hoivaajan roolistaan. Omaishoitajat voivat tukea ja kannustaa toisiaan näkemään oman levon tarpeensa, oman aikansa ja tarpeensa itsestään huolehtimiseen. Kaikki eivät kuitenkaan koe vertaisryhmiä omakseen eivätkä lähde mukaan siihen, vaikka se tukeekin omaishoitajan jaksamista. Yksi syy saattaa olla se, että odotukset ryhmää kohtaan ovat liian suuret. Esteenä voi olla myös oma omaishoitotilanne ja siihen liittyvät käytännön järjestelyt. Myös matkat saattavat olla hankalia. Omaishoitajien vertaistukitoiminta onkin kehittämisen arvoinen asia. Omaishoitaja jaksaa paremmin vertaistuen avulla ja hoitajan ja hoidettavan elämänlaatu paranee. Vertaisryhmätoiminnan ylläpitämiseen ja kehittämiseen tarvittaisiin kolmannen sektorin lisäksi julkista sektoria. (Viitanen & Purhonen 2010, 175 - 176.)

5.4 Harrastukset, elämänsen ja työ voimavarana

Ainasoja (2010, 26) kertoo musiikin ja kuvan käytöstä omaishoidon voimavaroina. Hänen mukaansa taide tuottaa henkistä iloa ja on tervehdyttävä voimavara. Kudokset elpyvät musiikin avulla ja ihminen rentoutuu ja kivut lievittyvät, kun katselee kauniita kuvia ja kuuntelee hiljaista ja rauhallista musiikkia. Tätä sanotaan olotilaa kohentavaksi hoidoksi. Omaishoitaja ja hoidettava saavat ajatuksensa hetkeksi pois heidän arkisista kuvioistaan, kun he laulavat melodioita tai tekevät kuvia. Omaishoitaja ja hoidettava kokevat myös yhteenkuuluvuutta ja he saavat turvallisuuden tunteita taiteen luomasta ilmapiiristä. Järnstedt ym. (2009, 134 - 135) lisäävät, että hyvinkin erilaisista asioista voi löytää voimia arkeen. Yhdellä se saattaa olla huumori, toisella auttaa optimistinen ja positiivinen elämänsen, jollakin taas uskonto ja vakaumus ovat tärkeä ja voimia antava asia. Jokaisella

omaishoitajalla on yksilöllinen voimavarataulu, asioita, joiden avulla jaksaa. Omaishoitajalle on tärkeää, että hänen tietojaan ja kokemustaan omaishoitajana arvostetaan. Tärkeintä kuitenkin on, että omaishoitaja arvostaa itse itseään. Myös Kotiranta (2006, 110 - 111) korostaa huumorin merkitystä. Hänen mukaansa välillä on tarpeellista nauraa, koska ei jaksakaan aina itkeäkään. Omaishoitajat kaipaavat arkeansa pilkkomaan toimintaa, joka lisäisi tai edes säilyttäisi heidän voimavarojaan.

Aaltosen (2004, 60) mukaan voidaan vastata riittävän vapaan, levon, ohjauksen, neuvonnan, virkistymisen, liikunnan, kuntoutuksen ja vertaistuen järjestämisellä niihin erilaisiin tunnetuen tarpeisiin, joita omaishoitajilla on. Tutkimuksissa on käynyt ilmi, että omaishoitajien eniten tarvitsemaa tukea ovat riittävä vapaa-aika ja lepo. Omaishoitaja siis tarvitsee Palosaaren (2010, 188) mukaan omaa aikaa ja omia hetkiään. Pitkällä aikavälillä saattaa terve itsekkyyksensä säästää sekä hoitajan että hoidettavan voimia, koska jatkuvaan tehokkuuteen eivät riitä kenenkään tunteet ja tarkkaavaisuus. Omaishoitajilla on taito keksiä lepokeinoja. Joskus se voi olla lahjojen tai matkan antama ilo, mutta parhaimmat keinot eivät ole kaukana tai vaadi paljoa rahaa. Harrastukset, jolloin omaishoitaja on keskittynyt johonkin va-loisaan, luovaan ja lepoa antavaan toimintaan ja hän voi unohtaa mielestään pois huolet, auttaa jaksamaan. Oma, pienikin hetki voi auttaa virkistymään ja lataamaan voimia ja se tuo myös hoitosuhteeseen uutta myönteisyyttä. Hyödyllistä on myös, jos lepoa hetket tietää ennakkolta. Se, että seuraava lepoa hetki on jo tiedossa, rauhoittaa ja auttaa myös jaksamaan.

Omaishoitajilla, jotka ovat vielä työelämässä mukana, itse työssäkäynti voi vahvistaa omaa jaksamista, vaikkakin on usein vaativaa ja raskasta yhteen sovittaa työelämä ja hoitotehtävät. Omaishoitajista 52 prosenttia on jo eläkkeellä, kokoaikatyössä on 16 prosenttia, osa-aikatyössä kuusi prosenttia, yksi prosentti on virka-vapaalla ja kahdeksan prosenttia on työttömänä. Heille palveluna tai palkkiona maksettava omaishoidon tuki tukee omaishoitotyössä jaksamista. (Aaltonen 2004, 13; Aaltonen 2005, 435.)

Lähteä lomalle, irtautua arjesta, päästä valmiiseen ruokapöytään, levätä. Jokaisella omaishoitajalla tulisi olla mahdollisuus palautua ja kerätä voimia, olla lomalla. Hetki itselle tukee omaishoitajaa jaksamaan kotona, jossa arki täyttyy toisen ihmisen tarpeisiin vastaamisesta. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2011c.)

5.5 Oma elämä, syyllisyys ja väsyminen

Omaishoitajan väsymiseen voi johtaa sellainen elämäntilanne, jossa tuntuu, että vaatimuksia on enemmän kuin voimavaroja. Unihäiriöt, ahdistuneisuus, erilaiset fyysiset oireet, kyynisyys ja itsetunnon heikkeneminen saattavat kertoa voimien loppumisesta. Positiiviset ajatukset haalistuvat ja katoavat huolten taakse, kun ihminen on väsynyt. Voimavarat alkavat hiipua pikku hiljaa ja tuntuu, että tulevaisuus on ylitsepääsemätön este ja hoitaminen velvollisuus. Hoitaja sivuttaa helposti omat tarpeensa, mutta jaksakseen hänen pitäisi välillä pysähtyä tarkastelemaan omaa selviytymistään ja omia tarpeitaan. (Järnstedt ym. 2009, 132.) Oma päätös ryhtyä omaishoitajaksi estää omaishoitajia romahtamasta väsymyksestä johtuvan taakkansa alle (Kotiranta 2008, 111).

Omaishoitajien kirjoituksissa elämästään omaishoitotilanteissa, heidän kokemuksistaan, tunteistaan ja ajatuksistaan, omaishoitajat kuvaavat elämäänsä taisteluksi. Taistelukenttiä ovat virastot, mieltä askarruttavat hakemuslomakkeet kysymyksiin, hoitoprosessien etenemiset ylipäättensä sekä perheen ja suvun sisäiset selvittelyt. Vaatimus pärjäämisestä ja hoidettavan oikeuksista taisteleminen ovat perheiden arkikokemuksissa usein läsnä. Monien mielestä omaa mielenterveyttä uhkaavat arjen toistuvat rutiinit omaishoitotilanteissa. (Kotiranta 2006, 110.)

Lahtisen (2008, 84 - 85) mukaan yksinäisyys on suurin uhkatekijä omaishoitajalle. Kodin ulkopuolisia ihmissuhteita ylläpitävä omaishoitaja jaksaa yleensä paremmin kuin hoitaja, jolla ei ole mahdollisuuksia muiden ihmisten tapaamisille. Tällainen omaishoitaja on sidottuna tiiviisti kotiin, hoidettavan luo. Toinen tärkeä asia, joka vaikuttaa elämäniloon, on pelko, että oma elämä jää elämättä. Elämälle asetetut unelmat ja toiveet eivät ehkä toteutuneetkaan. Vammaisen lapsen vanhemmilla on

raskaampi tehtävä kuin terveen lapsen vanhemmilla, koska lapsi ei välttämättä irtaannu ja itsenäisty kodistaan samalla lailla kuin terve nuori. Vanhemmilla on tällöin vähäisemmät mahdollisuudet elää vapaampaa elämää.

Omaishoitajan jaksamista uhkaa myös itsensä kieltäminen sekä omien tunteidensa patominen. Tällainen vie voimia ja kyseenalaistaa jaksamisen. Omaishoitajan on saatava purkaa tunteitaan. Sellainen puhdistaa ilmaa ja antaa energiaa. Omaishoitaja saattaa kätkeä sisälleen mielipahansa ja kiukkunsa, koska hänelle on ehkä sanottu, että hoidettavan mieltä ei saa pahoittaa ja kodin on oltava tyyni ja rauhallinen. Syyllisyyden tunteet vievät myös voimia. Syyllisyys voi tulla monestakin syystä ja usein ilman aihetta. Hoidettavalle on sanottu pahasti, kiukkuisesti jostakin ja purkauksen jälkeen tulee syyllisyys. Oma mieli ja omatunto syyttävät koko ajan. Omaishoitaja syyttää itseään, jos ei omasta mielestään tee hoitotoimenpiteitä oikein. Syyllisyyden tunteet nousevat pintaan myös pahoista ja kielteisistä ajatuksista. Kielteisiä ajatuksia syntyy, kun omaishoitaja on väsynyt ja tuntuu, ettei kukaan välitä hänestä ja hänen jaksamisestaan. (Lahtinen 2008, 85.) Syyllisyyttä voi tuntea myös itselleen iloa tuottavista asioista, kuten päätöksestä pitää lomaa ilman hoidettavaa. Oma syyllisyyttä voi kuitenkin vähentää ymmärtämällä, että hoitaja tekee hoitotilanteissa parhaansa omien voimavarojensa mukaan. Myös omaishoitajilla on oma elämä ja oikeus siihen. (Salanko-Vuorela 2006a, 57 - 58.)

Omaishoitaja saa Lahtisen (2008, 86) mukaan voimia, jos hoidettavan kanssa pysyy vaihtamaan ajatuksia. Tällöin hän saa palautetta työstään. Lähiomainen osaa yleensä lukea kehitysvammaisen aivoituksia ilman sanoja, mikä on hyvä, sillä vuorovaikutustaidot saattavat olla sellaiset, että toinen ei helposti ymmärrä mitä kehitysvammainen tahtoo. Omaishoitajalle olisi palkitsevaa, jos hän voisi vaihtaa ajatuksia hoidettavan kanssa. Myönteinen palaute on tärkeää, kuin lisäpalkkaa työstä, joka on arvokasta.

5.6 Perheen auttaminen

Tonttila (2006, 28) kertoo väitöskirjassaan, että perheen tukeminen kasvatustyössä on melkein aina tavoittelemisen arvoista, mutta esteenä suunnitelmissa on usein, että ammatti- ihmiset ovat sitä mieltä, etteivät perheet ota vastaan heille tarjottua apua. Muun muassa erilaiset kulttuurierot vaikuttavat siihen, että perheen tukeminen koetaan hankalaksi. Henkilökunnan on esitettävä arkeen liittyviä kysymyksiä, jotta he saisivat tietoa perheen arkipäivästä. Tärkeintä on oikeiden kysymysten esittäminen. Onko annetusta avusta apua perheelle ja millä ehdoilla ja millaisissa olosuhteissa siitä on avuntarvitsijalle hyötyä?

Tonttilan väitöksessä (2006, 28) tavoitteena auttamisessa on Dunstin, Cooperin, Weeldreyerin, Snyderin ja Chasen (1988) mukaan mahdollisuuksien luominen, vallan palauttaminen ja perheen vahvistaminen, jotta löytyisi oikeat väylät ja tavat, joilla perheen tarpeita voidaan tyydyttää. Myönteinen vaikutus siihen todennäköisyyteen, että apua vastaanotetaan on:

Mikäli avun antaja tukee perhettä luonnollisen tukiverkkonsa käytössä. Ja hän tukee toimintaa, jonka avulla avuntarve vähenee.

Yhteistyöstä ja jaetusta vastuusta annetaan kokemuksia sekä rohkaistaan ja ollaan myönteisiä ja sallitaan vastavuoroisuus.

Palveluja tarjotaan normaalipalveluiden osana ilman että perhettä leimataan poikkeavaksi.

Perhe tekee itse päätöksensä avun vastaanottamisesta.

Palveluiden antaja tarjoaa apuaan odottamatta, että perhe sitä pyytäisi.

Avun antaja auttaa perhettä, jotta tämä näkisi itsensä aktiivisena toteuttajana antaen myös välitöntä palautetta kun ongelmanratkaisu on onnistunut.

Muun muassa sopeutumisvalmennuskurssit, joita vanhemmille järjestetään, ovat monille ensimmäinen loma vuosikausiin. Kursseilla vanhemmat tapaavat toisiaan,

vaihtavat kokemuksiaan sekä saavat näin ollen henkistä tukea. Kunnan sosiaali-
toimi avustaa perheen osallistumiskustannuksia määrärahoilla, joita on varattu
kotihoiton tukemiseen tai vammaispalvelulain mukaiseen sopeutumisvalmennuk-
seen. Sosiaalitoimi järjestää myös tarpeenmukaista kotiapua kurssin ajaksi. Kela
maksaa hyväksymiensä sopeutumisvalmennuskurssien kustannukset. Joissakin
kansalaisopistoissa on lukukauden tai lukuvuoden kestäviä kurseja ja keskustelu-
piirejä, jotka osaltaan laajentavat vanhempien tietämystä kehitysvammaisuudesta.
(Kaski ym. 2009, 280.)

6 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Omaishoitajuutta ja kehitysvammaisuutta on tutkittu paljon, joten kirjastoista ja Kehitysvammaisten Tukiliiton sivuilta löytyi paljon tutkimuksia kehitysvammaisuudesta, vertaistoiminnasta ja vanhempien tukemisesta ja jaksamisesta. Osa näistä oli tehty jo 1990 -luvulla, mutta tuoreempiakin tutkimuksia löytyi. Otin sähköpostitse yhteyttä Kehitysvammaisten Tukiliittoon ja Kehitysvammaliittoon ja kyselin heiltä, onko heillä tietoa omaishoitajan jaksamisesta ja voimavaroista tehdyistä tutkimuksista 2000-luvulla, tai löytyykö omaishoitajan jaksamisesta kirjallisuutta. Otin yhteyttä myös omaishoitajien järjestöön nimeltä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry ja tiedustelin samoja asioita heiltäkin.

1990 -luvulta lähtien nopeasti noussut kotihoidon tukeminen laitoshoidon vaihtoehtona on tuottanut lukuisia omaishoitoa ja omaishoitajuutta koskevia tutkimus- ja kehittämishankkeita. Näiden hankkeiden avulla on pyritty edistämään sekä omaishoitajien jaksamista, että myös ikäihmisten mahdollisuuksia asua kotonaan. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 8.) Aiemmissä tutkimuksissa ollaan oltu Saarenheimon (2005, 7 - 8) mukaan kiinnostuneita hoitamisen kuormittavuudesta ja omaishoitajien jaksamisesta. Useissa empiirisissä tutkimuksissa on myös osoitettu omaishoitajien kuormittuminen.

Omaishoitajuudesta löytyi paljonkin opinnäytetöitä ja Graduja, mutta suurin osa niistä käsittelee iäkkäiden puoliso-omaishoitajuutta. Muutama liitto vastasi sähköpostiin, että eivät osaa auttaa, tai tutkimuksia ei ole aiheeseen liittyen tehty heillä, osasta vastauksia saatiin uusia yhteystietoja tai samoja tietoja, joita olin jo itsekin löytänyt. Lähdeluettelon lopusta löytyy muutamien tutkimusten internet osoitteita.

6.1 Opinnäytetyöt

Matihaldi (2008) Jyväskylän ammattikorkeakoulusta on tehnyt toiminnallisen opinnäytetyön Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnalle. Työn nimi on Ikääntyvät kehitysvammaiset, Ikäperhetapaaminen. Hän suunnitteli, toteutti ja arvioi ikäperhetapaamisen toisen osan Laukaan Peurungassa maaliskuussa 2006.

Tässä työssä hänen vastuualueenaan oli kehitysvammaisten perheenjäsenten päiväohjelmien suunnittelu, ohjaus ja arviointi yhteistyössä muiden ohjaajien kanssa tämän kolmepäiväisen seminaarin aikana.

Lisäksi on tehty muutamia muitakin opinnäytetöitä tähän aiheeseen liittyen, kuten Mäntyvaara (2004) Kehitysvammaisen vanhempana: yli 65-vuotiaiden vanhempien kokemuksia selviytymisestä ja Espoon seurakuntien kehitysvammatyön antamasta tuesta, Haapakorpi, Annala ja Ruotsalainen (2005) Perheiden voimavaroja tukeva tilapäishoito, Pesonen (2009) omaishoitajan jaksaminen, Nykänen ja Pöylänen (2001) Iäkkäiden vanhempien tuen tarve kehitysvammaisen lapsen muuttaessa pois kotoa sekä Arstio ja Sailio (2008) Uljas Taru -Tarinoita kehitysvammaisten lasten perheistä äitien kertomana.

6.2 Pro Gradut ja väitöskirjat

Strömberg kirjoitti vuonna 2007 Tampereen Yliopiston, kasvatustieteen laitoksella Pro Gradun kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymisestä ikääntyvien äitien ajatuksissa. Vaitti kirjoitti vuonna 2008 Tampereen Yliopistolle Pro Gradu tutkielman nimeltä Olemme kaikki tasa-arvoisia -Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä.

Raikisto julkaisi Turun Yliopistossa vuonna 2001 Pro Gradun nimeltä Ikääntyvät kehitysvammaisperheet ja palvelujen tarve: Tutkielma Satakuntalaisten ikääntyvien vanhempien ja heidän kehitysvammaisten lapsiensa palvelujen tarpeesta.

Väärälä Helsingin Yliopistosta, yhteiskuntapolitiikan laitoksen valtiotieteellisestä tiedekunnasta julkaisi vuonna 2007 Pro Gradun nimeltä Omaishoitajan voimavarat arjessa. Siinä tutkitaan omaishoitajan arkea voimavarojen näkökulmasta.

Lisäksi tässä työssä käytetyt teokset Tonttila 2006, Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys ja Mäki 1998, Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet van-

hemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Nämä molemmat teokset ovat akateemisia väitöskirjoja.

6.3 Tutkimukset ja hankkeet

Ohtonen, Rajalahti, Hellsten, Topi, Kaukola ja Häme Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä tekivät Ikäperhetutkimuksen vuonna 2005. Tutkimuksen nimi oli Apua arkeen. Kyselytutkimus kehitysvammaisen perheenjäsenen ikääntyneiden vanhempien tuen tarpeesta.

Vuonna 1993 Kehitysvammaliitto julkaisi Kantojärven tutkimuksen kehitysvammaisen lapsen äidin arjesta Helsingin erityishuoltoapiirin alueella. Kehitysvammaliitto on julkaissut Saariahon tutkimuksen vuonna 1993 kehitysvammaisen lapsen perheen saamasta tuesta ja sen vaikutuksesta arkeen. Myös Turpeisen (1993) tutkimus nimeltään Entä jos äiti ei enää jaksaa: kehitysvammaisten toimintakyky ja palvelut, on Kehitysvammaliiton julkaisuja.

Kantojärvi Kehitysvammaisten Tukiliitosta teki vuonna 2009 tutkimuksen Ajattellessä mennään eteenpäin... Vanhemmat ja kokemukset tuesta. -Enemmän otetta ja osallisuutta projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia.

Lahtelainen Päijät-Hämeen Omaishoitajat ja Läheiset ry toteutti vuosina 2008 - 2010 kolmevuotisen omaishoidon tukimuotojen kehittämishankkeen nimeltä OMPPU –projekti. Sen tehtävänä oli tukea omaishoitoperheiden henkistä ja fyysistä jaksamista. Toimintamuotoja projektissa olivat omaishoitoperheiden tukeminen kotikäyntien ja ryhmätoimintojen avulla, palveluohjaus, perhehoitomallin luominen sekä virkistys- ja vertaistukitoiminta. (Päijät – Hämeen Omaishoitajat ja Läheiset ry 2011.)

Kehitysvammaliitto toteutti iäkkäiden kehitysvammaisten tukihankkeen Turussa, yhteistyössä Turun vammaispalvelutoimiston ja erityisesti siihen kuuluvan aikuisten erityisneuvolan toimintayksikön työntekijöiden kanssa vuosina 1997 -

1999. Aikuisten erityisneuvola on kaupungin palveluyksikkö, joka tarjoaa keskitetysti tukipalveluja kehitysvammaisille ja heidän perheilleen. (Jokinen, 2000, 6.)

6.4 Projektit ja kirjallisuus

Kehitysvammaisten Tukiliitto toteutti Ikäperhe projektin vuosina 2000-2003. Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä oli projekti Omaishoitajien jaksamisesta ja syrjäytymisen estämisestä Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden yksikön kanssa Pohjois-Pohjanmaalla 1.2.2002 -31.1.2004. Kehitysvammaisten Tukiliitolla oli Vertaansa vailla projekti vuosina 2004-2007. Jatkorahoitus sille oli 2008-2010. Me Itse ry:llä oli projekti Omin voimin kotona. Tämä projekti päättyi vuoden 2000 lopussa.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toteutti vuosina 1995-1999 omaishoidon kehittämissuunnitelman. Siinä tarkoituksena oli parantaa kehitysvammaista perheenjäsentään kotona hoitavan omaishoitajan asemaa ja palveluita ja kartoittaa heidän palveluiden tarpeitaan. Projektin tuloksena syntyi omaishoidon lomitusta, joka on kotona asuvien kehitysvammaisten perheenjäsenten tilapäishoitomuoto. Lomitus tapahtuu hoidettavan omassa kodissa. (Leinonen 2002, 61.)

Lisäksi Saloviita, Itälän ja Leinonen (1994) Kehitysvammaisten Tukiliitosta ovat kirjoittaneet kirjan nimeltä Kultakutri karhujen talossa: kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kerrotaan, kuinka tutkimus toteutettiin. Ensin kerrotaan, mikä on tämän tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät, seuraavina, millaiselle kohde-ryhmälle tutkimus tehtiin, mitä tutkimusmenetelmää opinnäytetyössä käytettiin, kuinka aineisto hankittiin, käsiteltiin ja analysoitiin sekä kuinka luotettava ja eettinen työ on.

7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia ensinnäkin, mistä kehitysvammaisten aikuisten jo iäkkäät vanhemmat saavat voimavaroja arkeensa ja toiseksi, kuinka he jaksavat. Nämä ovat myös opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä. Kehitysvammaiset asuvat edelleen lapsuudenkodissaan vanhempiensa kanssa tai he ovat hiljattain muuttaneet omaan asuntoon. Tämän opinnäytetyön avulla Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminta saa lisätietoa iäkkäiden omaisten jaksamisesta ja voimavaroista ja näin ollen he voivat kehittää toimintaansa ja palveluidensa sisältöä ja samalla he saavat tukea toimintansa edelleen kehittämiseen, jotta vanhemmat jaksaisivat hoitaa itseään ja kehitysvammaista lastaan. Ikäperhetoiminta tutkii tällä hetkellä omassa työssään vanhempien jaksamista ja voimavaroja ja heidän on tärkeää tietää, miten nämä perheet, jotka ikäperhetapaamisissa käyvät, ovat kokeneet toiminnan hyödyttäneen heitä tai mitä eväitä se on heille arkeen tuonut, vai onko toiminta hyödyttänyt heitä yhtään. Jaksamisen ja voimavarojen tutkiminen kiinnostaa Kehitysvammaisten Palvelusäätiötä, koska heillä ei tällaisesta aiheesta ole materiaalia ja aihetta ei ole 2000 -luvulla kovin paljoa tutkittu. Tukiliitto on tutkinut 1990 -luvun alkupuolella omaisten jaksamista.

7.2 Tutkimuksen aikataulu

Opinnäytetyön teko aloitettiin maaliskuussa 2010, ottamalla yhteyttä Kehitysvammaisten Palvelusäätiöön ikäperhetoiminnan suunnittelijaan Marjo Myllykoskeen. Sähköpostissa kerroin kiinnostuksesta tutkia opinnäytetyössäni omaisten

jaksamista. Marjo innostui tästä aiheesta ja tapaaminen sovittiin Tampereen Tulpaanitaloon, maaliskuun lopussa keväällä 2010. Suunnitelman esitys oli 26.8.2010 ja tämän jälkeen hain tutkimuslupaa Palvelusäätiöltä (LIITE 3). Syksyllä 2010 lähetin 15 saatekirjettä ja haastattelupyynnön kirjettä ikäperheille. (LIITE 2). Tämä tapahtui heti suunnitelmaseminaarin jälkeen, ennen lähtöäni Unkariin suorittamaan viimeistä työharjoittelua. Vastausaikaa oli yksi kuukausi. Syyskuun aikana palautui 9 vastausta Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle, Marjo Myllykoskelle. Heistä kaksi ilmoitti, että ei saa haastatella. Lopuista seitsemästä viisi ilmoitti, että saa haastatella ja kaksi ilmoitti, että saa, jos ei muita haastateltavia löydy (viimeinen oljenkorsi). Tutkimuksen teko jatkui tammikuussa 2011 haastattelujen merkeissä. Tämän jälkeen tutkimus litteroitiin ja analysoitiin helmi-maaliskuun aikana. Tutkimuksen raporttia kirjoitettiin huhtikuussa ja valmis tutkimus esitettiin 13.5.2011.

7.3 Kohderyhmä

Haastateltavaksi valittiin lopulta 3 perhettä. Lisäksi yksi oli varalla, mutta häntä ei sitten haastateltu. Haastateltaviksi valittiin eri-ikäisiä vanhempia, koska haluttiin saada monenikäisten kokemuksia kuuluville. 50-vuotiaalla omaishoitajalla saattaa olla erilaisia kokemuksia ja mielipiteitä omasta jaksamisestaan ja lapsensa muutosta, kuin 70-vuotiaalla omaishoitajalla. Opinnäytetyön kehitysvammaiset ovat 24-vuotiaista ylöspäin ja heidän vanhempansa ovat n. 50 - 75-vuotiaita. Vaikka kehitysvammaiset ovat jo aikuisia, kutsutaan heitä tässä tutkimuksessa lapsiksi, koska he ovat haastateltujen vanhempien lapsia, jotta erotetaan perheen vanhemmat ja kehitysvammaisen perheenjäsen paremmin toisistaan. Perheiden taustoista ei tiedetty mitään, myöhemmin mietinkin, että olisi ehkä pitänyt selvittää sekin paremmin, ennen haastatteluista sopimisia. Haastatteluista tiedettiin vain sen verran, kun soitin haastatteluun suostuneille perheille ennen joulua, että ensimmäisestä perheestä kehitysvammaisen lapsi oli juuri muuttanut pois kotoa. Kolmannesta perheestä ei tiedetty mitään, ja haastattelutilanteessa selvisi, että perhe ei täysin soveltunut kohderyhmään, koska pojat olivat vain lievästi kehitysvammaisia ja asuivat jo pois kotoa. Heillä ei siis ollut samanlaista avuntarvetta kuin kahdessa

muussa perheessä. Haastatteluista yksi suoritettiin perheen kotona ja haastatteluun osallistui perheen äiti pääasiassa, miehen ollessa taustalla vähän mukana. Kahteen muuhun osallistui perheen äiti ja nämä haastattelut suoritettiin perheen lapsen asunnolla, kaupungin keskustassa, koska perheet asuvat muutaman kilometrin päässä, huonojen kulkuyhteyksien päässä.

Kaikki kolme perhettä olivat taustoiltaan erilaisia ja kaikkien kohdalla piti soveltaa kysymyksiä perheelle sopivaksi. Kolmannen haastattelun kysymyksiä muokkasin haastattelun alussa ja sen aikana sopivaan muotoon ja joitain kysymyksiä jätin pois. Kuitenkin tutkimuskysymys pysyi samana kaikissa haastatteluissa. Ensimmäisessä perheessä perheen kehitysvammaisen lapsi oli juuri kuukausi aiemmin muuttanut vaikeasti kehitysvammaisten kotiin, hän sai sieltä poikamiesboksin. Toisessa haastateltavassa perheessä on kaksi kehitysvammaista lasta. Vaikeasti kehitysvammaisen tytär ja lievästi/keskiasteisesti kehitysvammaisen poika. Tytär asuu vielä kotona, vanhempiensa kanssa ja poika oli muuttanut kehitysvammaisille tarkoitettuun taloon, jossa haastattelukin suoritettiin, tämän pojan asunnolla. Poika ei ollut kotona haastatteluhetkellä. Kolmannessa perheessä on kaksi lievästi kehitysvammaista poikaa, joilla ei ole mitään diagnosoitua kehitysvammaa. He eivät puhu, eivätkä he osaa hoitaa raha-asioitaan ynnä muita sellaisia itse. He osaavat kirjoittaa vain tikkukirjaimin. Muutoin he kävelevät, pukevat ja riisuvat ja syövät itse. Nämä pojat asuvat viikot kirkonkylällä, rivitaloasunnossaan, viikonloput ja lomat he viettävät vanhempiensa luona. Haastattelu suoritettiin näiden poikien asunnolla. Pojat eivät olleet haastatteluhetkellä kotona.

7.4 Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää. Ajatus, joka tähän sisältyy, on todellisuuden moninaisuus. Huomioitavaa tutkimuksessa kuitenkin on se, että todellisuutta ei voi mielivaltaisesti pirstoa osiin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkoituksena on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Pyrkimyksenä on myös löytää tai paljastaa tosiasioita

enemmän kuin todentaa jo olemassa olevia (totuus) väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157.) Metsämuurosen (2008, 9) mukaan kvalitatiivinen tutkimus tarkoittaa kokonaista joukkoa erilaisia tulkinnallisia ja luonnollisissa olosuhteissa toteutettavia käytäntöjä. Selvä määrittely on vaikeaa, johtuen siitä, että sillä ei ole teoriaa eikä paradigmaa eli perususkomusta joka olisi vain sen omaa. Myöskään täysin omia metodeja ei tällaisella tutkimuksella ole.

Tutkimus suoritettiin teemahaastatteluna. Teemahaastatteluun päädyttiin, koska silloin haastattelussa ollaan tutkittavan kanssa suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa. Se tuo tutkimukseen sekä etuja että myös haittoja. Suurin etu on yleensä se, että aineiston keruussa on joustavuutta. Aineiston keruuta voidaan säädellä joustavasti siten kuin tilanne edellyttää ja vastaajat myötäilevät. Haastatteluaiheiden järjestystä voidaan myös säädellä ja vastausten tulkintamuotoja on enemmän kuin postikyselyssä. Haastattelun valintaan vaikuttaa usein myös se, että ihmisen subjektiivista tutkimustilanteesta halutaan korostaa. Haastattelutilanteesta on myös mahdollista nähdä vastaaja sekä hänen ilmeensä ja eleensä. Haastateltava kertoo mahdollisesti myös itsestään ja aiheestaan enemmän kuin tutkija pystyy ennakoimaan etukäteen. Ennalta on myös jo tiedossa, että tutkimuksen aihe tuottaa vastauksia monitahoisesti ja moneen suuntaan. (Hirsjärvi ym. 2007, 199 - 200.)

Teemahaastattelun valintaan vaikutti myös se, että tällöin haastattelutilanteesta on mahdollista tarvittaessa selventää kysymyksiä haastateltavalle ja tarvittaessa pysytään tekemään myös lisäkysymyksiä, jos näyttää siltä, että haastateltava ei osaa vastata tarpeeksi selkeästi esitettyyn kysymykseen. Hirsjärven ym. (2007, 200) mukaan haastattelutilanteesta usein halutaan selventää saatavia vastauksia sekä syventää saatavia tietoja, pyytämällä haastateltavaa perustelemaan mielipiteitään. Myös aikataulullisesti päädyttiin teemahaastatteluun. Unkariin työharjoitteluun lähtö heti suunnitelmaseminaarin jälkeen vaikutti osittain tutkimusmenetelmän valintaan.

Ensimmäisessä haastattelussa kävi juuri niin, että haastateltava kertoi itsestään ja elämästään enemmänkin kuin oli tarpeen. Kahdessa muussa haastattelussa jouduttiin haastateltavia auttamaan enemmän lisäkysymyksillä, jotta heiltä saatiin tyydyt-

täviä vastauksia esitettyihin kysymyksiin. Nämä kaksi jälkimmäistä haastateltavaa eivät olleet yhtä avoimia, kuin ensimmäinen haastateltava, joten vaarana oli, että vastaukset olisivat jääneet kyllä/ei vastauksiksi.

Hirsjärven ym. (2007, 201 - 202) mukaan haastattelussa etuna on myös se, että henkilöt, joita halutaan haastatella, saadaan tutkimukseen helpommin mukaan. Haastateltavat voidaan myös helposti tavoittaa myöhemminkin, jos aineistoa tarvitsee täydentää tai halutaan tehdä esimerkiksi seurantatutkimusta. Useat haastattelun hyvät puolet sisältävät kuitenkin myös ongelmia. Haastattelu vie aikaa. Jos haastattelun kesto on vain puoli tuntia (tutkimustarkoituksia varten), siihen tuskin kannattaa edes ryhtyä vaan helpompaa on silloin kyselylomakkeella tehty haastattelu. Haastattelussa voi myös olla monia virhelähteitä. Ne voivat aiheutua niin haastattelijasta kuin haastateltavastakin kuin myös itse tilanteesta kokonaisuutena. Haastateltava voi esimerkiksi kokea, että haastattelu on monella tavalla häntä itseään uhkaava tai pelottava tilanne. On myös mahdollista, että haastattelu ei ole luotettava, koska haastattelussa on mahdollista antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia haastattelijalle. Haastatteluaineisto on myös konteksti- ja tilannesidonnaista. Tutkittavat saattavat puhua haastattelutilanteessa erilailla kuin jossakin toisessa tilanteessa.

7.5 Aineiston hankinta ja käsittely

Haastattelunauhuria testattiin ennen haastatteluja. Haastattelutilanteissa kysymyksiä vielä muokkailtiin ja erilliselle paperille merkkailtiin haastattelun kuluessa ylös, jos haastateltava oli jo vastannut johonkin kysymykseen tai jos haastattelun myötä tuli lisäkysymyksiä mieleen. Ensikertalaisuuden vuoksi, kokemusten vielä puuttuessa tuli pieniä virheitäkin kohdalle haastattelujen aikana. Välillä saattoi joku kysymys jäädä kysymättä tai esimerkiksi ensimmäisen perheen kohdalla jäi kysymättä jokin uusi kysymys, joka tuli mieleen toisen haastattelun aikana tai kysymykset tuli kysytyä eri järjestyksissä. Haastattelunauhoja purkaessa löytyi vielä muutamia tarkentavia kysymyksiä, joita olisi voinut kysyä haastateltavalta, mutta niillä ei ollut haastattelun tuloksen kannalta merkitystä.

Koska saatekirjeet tulevasta haastattelusta oli lähetetty jo syyskuussa 2010, päätettiin ennen haastattelujen tekoa, joulukuussa 2010 haastateltaville soittaa tulevasta haastattelusta ja samalla sovittiin haastatteluajat tammikuulle 2011. Haastattelut päätettiin suorittaa vasta tammikuussa siitä syystä, että oli joulun tulossa ja kiireiset joulunpyhät haluttiin rauhoittaa ja antaa perheille mahdollisuus lepoon. Niinpä tammikuussa tartuin työhön kiinni haastatteluiden merkeissä, energisenä ja hyvin levänneenä. Mennessäni ensimmäiseen haastattelupaikkaan, jännitys oli suuri, mutta pariskunta osoittautui mukavaksi ja helposti lähestyttäväksi ja alun juttelu-tuokion jälkeen oli haastattelu helppoa suorittaa. Loput kaksi haastatteluakin sujuivat hyvin ja jännitystä ei aistunut kummaltakaan taholta. Haastattelua tehdessä pystyttiin kummaltakin taholta unohtamaan jopa välillä nauhurin olemassaolon. Hirsjärvi ja Hurme (2009, 92) kertovatkin, että haastateltavat saattavat alkuun jännittää nauhurin olemassaoloa, mutta he unohtavat sen pian. Ennen haastattelujen alkua haastateltaville kerrottiin haastattelujen nauhoittamisesta nauhurille ja samoin kerrottiin nauhoitusten hävittämisestä heti kun ne on litteroitu. Haastateltaville kerrottiin myös haastattelumateriaalien luottamuksellisesta säilytyksestä tutkimuksen aikana, niin ettei kukaan ulkopuolinen pääse niihin käsiksi.

Haastattelut siis nauhoitettiin nauhurille ja tarvittaessa tehtiin lisäkysymyksiä ja omia merkintöjä paperille haastatteluiden kuluessa. Teemahaastattelujen luonteen kuuluu Hirsjärven ja Hurmeen (2009, 92) mukaan, että haastattelut tallennetaan. Näin haastattelu saadaan sujumaan nopeasti ja ilman katkoja. Haastattelijan tulisi myös pystyä toimimaan ilman kynää ja paperia, jotta aikaansaataisiin mahdollisimman luonteva ja vapautunut keskustelu. Olisi myös hyvä, jos teema-alueet osattaisiin ulkoa, jotta vältettäisiin turhaa paperien selailua. Nauhoittamalla saadaan ylös myös monia tärkeitä vivahteita, kuten äännähdykset, tauot, naurut, itkut. Nauhoituksen avulla kommunikaatiotapahtumasta saadaan säilytettyä olennaisia seikkoja.

Haastattelut sujuivat leppoisasti. Ensimmäisessä haastattelussa tuli vähän häiriötä, joka kuului nauhalla, kun perheen isäntä touhusi muuta taustalla, ja talossa kävi vieraita. Kerran lause katkesikin, kun rouva tervehti vierasta ja siihen keskusteluun ei enää palattu. Tosin se ei ollut tutkimuskysymyksen kannalta tärkeä lause.

Ensimmäisen perheen luona kului aikaa kuusi tuntia, ensin juteltiin haastateltavan kanssa kaikesta mahdollisesta, säästä terveellisen ruokavalion noudattamiseen noin kaksi tuntia ja sitten itse haastatteluun meni aikaa kolme tuntia ja kymmenen minuuttia, rouva oli todella puhelias ja lopuksi he vielä esittelivät kotiaan ja juteltavaa kertyi lisää. Toinen haastattelu kesti noin puoli tuntia ja aikaa kului kokonaisuudessaan yhteensä parisen tuntia. Haastattelun jälkeen haastateltava esitteli rakennusta, jossa haastattelu tehtiin. Paikkana oli kehitysvammaisten asunto-la/kerrostalo, jossa oli esteettömiä asuntoja kehitysvammaisille sekä päivätoimintakeskus kehitysvammaisille. Kolmas haastattelu kesti n. 45 minuuttia ja aikaa kului haastateltavan luona yhteensä vajaa kolme tuntia. Yhteistä juteltavaa löydettiin samanlaisista työkokemuksista vanhusten parissa.

Aaltolan ja Vallin (2007, 41) mukaan ensimmäisten haastattelujen jälkeen saattaa iskeä haastattelujen jälkeinen masennus. Voi olla että tutkimusta on tehty siinä vaiheessa jo pitkään ja haastatteluihin on kohdistunut monenlaisia odotuksia. Ensimmäisten haastatteluiden jälkeen voi tuntua siltä, että tässäkö tämä nyt oli ja mitä minä saan näistä irti. Myös Ruusuvuori, Nikander ja Hyvärinen (2010, 9) kertovat, että tutkija saattaa pohtia tässä vaiheessa, vastaako hänen tutkimuksensa samaan kuin tutkimuskysymykset ja onko kerätty aineisto niin hyvää, että siitä saisi tutkimusta tehtyä.

Ensimmäinen vaihe sen jälkeen kun haastattelut on tehty, on puhtaaksi kirjoitus eli litterointi. Litterointiin ryhdyttiin heti haastattelujen jälkeen, tammikuussa 2011. Aineiston litterointiin on monta erilaista tapaa, riippuen siitä, millaista analyysia omaan aineistoonsa haluaa soveltaa. Jos esimerkiksi aikoo tehdä diskurssianalyysia, aineisto pitää purkaa tarkasti, merkiten muun muassa kaikki tauot ja painotukset. Yleensä näin tarkka litterointi ei ole tarpeen, vaan riittää että purkaa haastattelut tiedostoihin sellaisenaan. (Aaltola & Valli 2007, 41 - 42.)

Riippuu paljolti tutkimustehtävästä ja tutkimusotteesta, kuinka tarkkaa litteroinnin on syytä olla. Purkamiseen tarvitaan hyvä purkulaite, jonka avulla voi omaa kirjoittamisnopeuttaan säädellä. Aineisto kannattaa purkaa tietokoneelle. Tällöin säästyy ylimääräisiltä aineistojen siirroilta. Monet ovat sitä mieltä, että tutkijan

työssä eniten sitkeyttä vaatii ja aikaa vie haastattelujen litteroiminen, sillä sanasta sanaan kirjoittaminen on työlästä ja hidas vaihe. Sanatarkkaan litteroimiseen menee nopealtakin kirjoittajalta aikaa kuudesta kymmeneen tuntia nauhoitettua tuntia kohti, riippuen puhenopeudesta ja nauhan laadusta. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 139 - 140.)

7.6 Aineiston analysointi

Hirsjärvi ja Hurme (2009, 135) kertovat, että materiaalin käsittelyyn ja analysointiin on ryhdyttävä mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, ellei aineistoa ole sitten jo keruuvaiheessa purettu ja tarkasteltu samalla. Tällöin aineisto on vielä tuore ja se myös inspiroi tutkijaa. Tietoja on myös helpompaa täydentää ja selvittää heti haastattelujen jälkeen, jos se on tarpeen. Tosin joihinkin ongelmiin voi olla hyvä ottaa ajallisesti etäisyyttä, näin ollen ohjetta ei kannata noudattaa kovinkaan sokeasti.

Kananen (2008, 9) kertoo laadullisen tutkimuksen tuottavan harmaita hiuksia joillekin opiskelijoille viimeistään aineiston keruun jälkeen. Eteneminen saattaa pysähtyä tai hidastua. Aineistoa on kerätty suuret määrät, haastattelut on kirjoitettu auki ja ne on myös saatettu litteroida erilaisin koodein. Suuri aineistovuori on saattanut masentaa tutkijaa. Tutkija myös pohtii, kuinka tästä pitäisi edetä, miten saadusta materiaalista tehdään analyyseja ja kuinka tieteellinen raportti kirjoitetaan. Näin kävi myös tässä tutkimuksessa haastattelujen litteroinnin jälkeen. Työ pysähtyi välillä, kun ei ollut motivaatiota tehdä työtä. Aineisto tuntui vaikealta, eikä ollut tietoa, kuinka edetä. Myös se, että työ tehtiin yksin, vaikutti tähän. Opinnäytetyöpari olisi helpottanut etenemistä tässä vaiheessa työtä.

Haastattelua kertyi siis lähes neljä ja puoli tuntia ja aikaa litterointiin kului yli kolmekymmentä tuntia. Litteroituja sivuja kertyi 68 sivua. Kaikki haastattelumateriaali litteroitiin, vaikka osa olikin tarpeetonta tietoa tutkimuksen kannalta. Kananen (2008, 80) mukaan litterointi on hankalaa siitä syystä, että etukäteen ei voi tietää, mitä aineistosta lopulta tarvitaan. Jos osa olisi jätetty litteroimatta, olisi

saattanut käydä niin, että olisikin tarvittu myöhemmin juuri sitä haastattelupätkää, joka jätettiin litteroimatta. Kun litteroitiin kaikki, pystyttiin syventymään tekstiin paremmin ja etsimään sieltä analyysin kannalta tärkeitä ilmauksia sekä esimerkkejä työhön. Hirsjärvi ja Hurme (2009, 138) lisäävät, että sanasanainen puhtaaksikirjoitus eli litterointi voidaan tehdä joko koko haastattelumateriaalista tai sen voi tehdä valikoiden, pelkästään tema-alueista tai vain haastateltavan puheesta.

Kun aineisto oli litteroitu, ryhdyin lukemaan tekstiä. Tekstiä luettiin useaan kertaan, jotta tekstiin päästäisiin sisälle. Aineiston lukemiseen on syytä varata aikaa ainakin sen verran, että sitä voi lukea useamman kerran läpi. Tällöin myös alkaa syntyä ajatuksia ja mielenkiintoisia kysymyksiä. Aineistoa on siis ensin luettava, ennen kuin sitä voi analysoida. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 143). Tekstiin tehtiin omia merkintöjä alleviivaamalla tekstistä erivärisin kynin tärkeitä lauseita, jotka liittyivät tutkimuskysymyksiin jollakin tavalla. Hirsjärvi ja Hurme (2009, 143) lisäävät, että aineistoa pitäisikin lukea kokonaisuutena ja useaan kertaan. Alkuvaiheessa aineisto saattaa herättää monenlaisia ajatuksia ja tunteita. Sitä voi olla vaikeaa pitää koossa ja saattaa myös olla että siitä on vaikeaa löytää järkeä. Teksti tuntuikin todella vaikealta hahmottaa. Tuntui myös, että siitä ei saa kiinni ja kaikkia palapelin palasia on vaikeaa löytää. Lisäksi kun tein tutkimusta yksin ja tekstiä oli paljon, tuntui todella raskaalta tämän vaiheen läpikäynti. Kanasen (2008, 88 - 89) mukaan aineiston koodaus on yksi keino pelkistää aineistoa. Ennen kuin aineistoa ryhdytään analysoimaan, sitä täytyy selkeyttää ja tiivistää, jotta sen sisään pystyttäisiin näkemään. Aineistosta on kaivettava oleelliset asiat esille. Aineistoon on tärkeää perehtyä ja sitä on analysoitava. Muutoin pelkkä aineiston kerääminen johtaa perikatoon.

Aineiston analysoimiseen ryhdyin helmikuussa 2011. Koska haastattelumateriaalia oli paljon, haastatteluista etsittiin tutkimuksen kannalta tärkeitä vastauksia. Sellaisia, jotka vastaavat parhaiten tutkimuskysymykseen. Tässä tutkimuksessa näitä alkuperäisilmauksia löytyi haastattelumateriaalin joukosta 60 kappaletta. Hirsjärven ym. (2007, 220) mukaan tutkija ei aina pysty hyödyntämään kaikkea materiaalia, joita hän on kerännyt, eikä kaikkea ole edes tarpeellista analysoida. Opinnäytetyön analysointimenetelmä on aineistolähtöinen eli induktiivinen sisällönanalyysi.

Vaikka teorian tietämystä aiheesta oli, ei aiempaa teoriaa käytetty analyysivaiheessa hyväksi vaan tutkimustulokset nostettiin aineistosta, haastateltujen vastauksista ja kokemuksista. Aiempi teoria tuki haastatteluista esiin nousseita asioita. Siksi tutkimuksessa päädyttiin aineistolähtöiseen menetelmään. Induktiossa edetään Kanasen (2008, 20) mukaan yksittäisestä yleiseen. Se tarkoittaa, että yleistykseen yritetään päästä yksittäisten tapausten avulla. Havaintoja keräämällä tehdään ylestyksiä ja kehitetään teorioita. Nimitys aineistolähtöinen tulee siitä, että etenemissuunta on aineistosta.

Milesin ja Hubermanin (1994) mukaan aineistolähtöinen laadullinen aineisto jaetaan kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensin aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Sen jälkeen on vuorossa aineiston klusterointi eli ryhmittely ja viimeisenä on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä eli redusoinnissa haastatteluaineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen pois. Se voi olla informaation pilkkomista tai tiivistämistä osiin. Tutkimustehtävän mukaan aineistoa pelkistetään siten, että litteroidaan tai koodataan tutkimustehtävälle olennaisia ilmauksia. Pelkistämässä voidaan tutkimustehtävän kysymyksillä etsiä aukikirjoitetusta aineistosta ilmaisuja, jotka kuvaavat niitä ja niitä voi vaikkapa alleviivata erivärisillä kynillä. Ilmaisut, jotka on alleviivattu, voidaan merkitä aukikirjoitetun tekstin sivun reunaan ja tämän jälkeen ne voidaan listata peräkkäin eri paperille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 – 109.)

Kun aineistoa klusteroidaan eli ryhmitellään, alkuperäisilmaukset, jotka on koodattu aineistosta, käydään läpi tarkasti ja aineistosta etsitään käsitteitä, jotka kuvaavat samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Sellaiset käsitteet, jotka tarkoittavat samaa asiaa, ryhmitellään ja yhdistellään luokaksi ja ne nimetään käsitteellä, joka kuvaa luokan sisältöä. Aineisto tiivistyy luokiteltaessa. Tämä johtuu siitä, että yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. kohteena olevan tutkimuksen perusrakenteelle luodaan pohja sekä alustavia kuvauksia ilmiöstä, joka on tutkimuksen kohteena. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Tutkimuksessa alkuperäisilmauksista muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia. Samankaltaiset pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin omiksi ryhmiksi, joista muodostettiin niitä kuvaavia alaluokkia.

Alaluokkia muodostui yhteensä 25. Alaluokkien yhdistämistä jatkettiin edelleen muodostaen 9 yläluokkaa. Yläluokista tuli 2 pääluokkaa, joita ovat harrastukset, työ, oma aika, elämänsäsenne ja tukiverkosto tärkeitä sekä vanhempien tukeminen. Näin ollen yhdistäväksi luokaksi tulivat, että vanhempia auttaa jaksamaan, kun heitä tuetaan siinä ja voimia heille antavat harrastukset, työ, oma aika, tukiverkosto ja elämänsäsenne. Esimerkki aineiston analysoinnista liitteissä (LIITE 1).

Viimeisenä vaiheena on aineiston abstrahointi. Siinä erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja teoreettisia käsitteitä muodostetaan valikoidun tiedon perusteella. Klusterointi on osa abstrahointiprosessia. Aineiston abstrahoinnissa edetään kielellisistä ilmauksista, joita alkuperäisinformaatio on käyttänyt, teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Abstrahoinnissa luokituksia yhdistellään niin kauan kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.)

Tuomi ja Sarajärven mukaan (2009, 112) aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä. Tätä kautta saadaan vastaus tutkimustehtävään. Kananen (2008, 20) lisää vielä, että aineistoa on pystyttävä käsittelemään, muokkaamaan ja tiivistämään jotenkin. Ensin aineisto käsitteellistetään, (puhutaan myös operatio-nalisoinnista). Sen pohjalta laaditaan oletus teoriasta. Kyseessä on niin sanottu esiymmärrys. Se voi muuttua, vahvistua tai jopa kumoutua analyysin aikana. Ilmi-öön liittyvää materiaalia kerätään kirjallisuudesta, haastatteluiden avulla sekä ha-vainnoimalla. Aineistosta nousevat tekijät ja rakenteet dokumentoidaan tutkimus-tuloksiksi.

8 TUTKIMUSTULOKSET

Luvussa kerrotaan, millaisia tutkimustuloksia tutkimuksesta saatiin sekä millaisiin johtopäätöksiin tutkimuksessa päädyttiin. Päättökimustulos on omaisten jaksaminen ja voimavarat, joka löytyy kohdasta 8.3. Muita tutkimuksessa selvitettyjä tietoja ovat haastateltavien taustatiedot, perheiden arki, tukiverkostot ja harrastukset, lapsen muutto sekä tulevaisuuden haaveet ja kotikunnan antama tuki.

8.1 Haastateltavien taustatietoja

Haastatellut perheet ovat Etelä - Suomesta. Ensimmäinen haastateltu pariskunta, sekä rouva, että mies ovat jo eläkkeellä. Ikää heillä on 74 vuotta. Heillä on vaikeasti kehitysvammainen, epilepsiaa sairastava poika, joka muutti joulukuussa 2010 asumaan vaikeavammaisille tarkoitettuun hoitokotiin. Lisäksi heillä on kaksi muuta lasta ja lastenlapsia. Vanhemmat eivät muistaneet lapsensa tarkkaa diagnoosia, mutta kuulemma veri olisi pitänyt vaihtaa heti syntymän jälkeen. Neljän kuukauden iässä tuli ensimmäinen epilepsiakohtaus ja kohtauksia alkoi tulla lisää. Nelosrokote sai aikaan valtavan epilepsiakohtauksen. Epilepsia on pikkuhiljaa tuhonnut aivojen pintakerrosta ja poika, joka kehittyi kolmevuotiaaksi asti normaalisti, istuu nykyään pyörätuolissa ja puhuu vain muutamia sanoja. Hän osallistuu elämään silmillään, hymyilee ja kuuntelee. Kaikkia epilepsialääkkeitä on hänelle kokeiltu ja erilaisina yhdistelminä. Vuonna 2007 hänelle asennettiin pec-letku ja hän alkoi saada tarpeeksi vettä ja kohtaukset ovat vähentyneet. Tällä hetkellä niitä saattaa olla yksi iso kohtausrypäs kuukaudessa.

Toinen haastateltu on 51-vuotias ja hän on ollut kotiäitinä lastensa syntymän jälkeen. Hänen miehensä on yrittäjä. Vanhempi lapsista on vaikeasti kehitysvammainen epilepsiaa sairastava tyttö ja hän asuu vielä kotona. Nuorempi lapsi on lievästi kehitysvammainen ja hän asuu kehitysvammaisten kerrostalossa. Lasten diagnoosit ovat 1. ja 5. kromosomin uudelleen järjestäytymät ja he ovat toistensa peilikuvia. Tyttäreillä on epilepsia, joka pysyy lääkityksen avulla hyvin kurissa, pieniä kohtauksia tulee päivittäin, mutta vuonna 1992 oli iso kohtaus, jolloin toi-

nen puoli tytön vartalosta halvaantui. Kolmas haastateltu on 62 -vuotias kodin ulkopuolella työssäkäyvä äiti. Perheeseen kuuluvat myös aviomies sekä heidän kuusi lastaan, joista kaksi poikaa ovat lievästi kehitysvammaisia. He eivät puhu ollenkaan, mutta osaavat kävellä, pukea, riisua, syödä itse. Tulevat siis itsenäisesti toimeen suhteellisen hyvin. Heillä on kotikuntansa keskustassa oma asunto, jossa he asuvat arkipäivät. Viikonloput ja lomamatkat he ovat vanhempiansa luona.

8.2 Perheiden arki

Haastatteluista kävi ilmi, että kaikki tutkimuksen kehitysvammaiset kävivät päivätoiminta- tai työtoimintakeskuksissa arkipäivisin. Joko kolmena päivänä viikossa tai joka arkipäivä kello 9 - 15, jolloin vanhemmat saivat levähtää tai tehdä omia arkiaskareitaan.

meillä oli aina mukavasti tossa 9-15 semmonen vapaahetki, et [poika] oli silloin päivätoiminnassa. Että silloin meillä oli aina semmonen helpotus.

Kehitysvammaisen ollessa hoidossa kodin ulkopuolella pyöritetään arkirutiinia, käydään kaupassa tai ulkoillaan. Yksi haastateltu ei ole työelämässä mukana, vaan hän hoitaa kodin arkirutiineja. Päivät ovat ohjelmaa täynnä. Yksi pariskunta on jo eläkkeellä.

Minä hoidan sitä kotia ja ihan päivä on kyllä ohjelmaa täynnä, että ihmettelen miten joku ehtii töissä käymäänkään. Että tota ihan semmosta arkirutiinia pyöritän.

Arkeen kuuluu ruokailuista ja laitteista huolehtimisen lisäksi vaatehuolto. Eräälle äidille oli tärkeää, että poika puetaan joka päivä puhtaiksi vaatteisiin.

Arki oli semmosta huolehtimista, siis siitä kun [poika] oli pieni niin kaikki tää ruokailu ja laitehuolto ja semmonen ja samanlaisena se oikeestaan, nyt kun se [poika] on ollu liikuntakyvytön tommosen viis vuotta, niin sitten siihen on liittynyt tää tämmönen raskas nosteleminen ja.. Ja tota se.. Puhtaitten vaatteitten hankkiminen ja kaikki tämmönen, että.. Ja oli arvattava aina, koska

oli kakkahätä. Että se kuulu siihen kaikki tämmönen. Ja tämmönen niinku pyykin peseminen ja huolehtiminen. Mää oon tottunu siihen, että mää puen hänet joka aamu puhtaisiin vaatteisiin elikkä mää en koskaan pannu sille käytettyjä vaatteita päälle, kun se kuolas niin kauheesti, niin sitten paidat oli ainakin vaihdettava.

Yksi vanhemmista käy normaalisti töissä ja hänen arkensa onkin normaalia muihin haastateltuihin verrattuna, koska pojat pärjäävät itse ja he asuvat viikot omassa asunnossaan. Viikonloppuisin on kotona muita perheenjäseniä, jotka auttavat tarvittaessa. Kun pojat olivat pieniä, oli perheellä lehmiä ja maataloustyöt veivät paljon aikaa. Tämä äiti kertoi, että ei tunnettu sellaista kuin vapaa. Ainut vapaahetki oli keskipäivällä, navettatöiden välissä, jolloin ehti levätä hetken.

Ei siinä ollu mitään, sinne navetalle piti mennä aamulla, ei se ollu sen kummempaa, ei ollu mitään vapaita. Ei tunnettu sellaista kuin vapaa. Kyllä mä sitten päiväunet nukuin aina keskipäivällä kun pojat oli koulussa ja aamutyöt oli navetalla tehty ennen kuin iltatöihin lähti. Se oli se ainut lepo.

Yksi haastatelluista kertoi, että pojan lääkityksiin liittyvien asioiden muistaminen pitää muistin virkeänä ja dementian loitolla. Mutta välillä tuntuu raskaalta, kun muistamista on niin paljon.

Että, et tota, siihen arkeen on tosiaan kuulunu tää ihan, ihan kaikesta huolehtiminen. Ja kaikki tää tämmönen, niinku paperityöt ja tota, anomukset ja lääkkeitten hankkimiset ja kaikki semmoset, niin mun mielestäni ne on ollu semmosia raskaita, mutta mää oon aatellu et kuitenkin se, et mun on muistettava, kolmen kuukauden välein on lääkkeit tilattava ja kaikki tämmönen, se vähän pitää mun dementiaani loitolla, että oon ottanu niinku siitä sellasen myönteisen kannan. Et kaikki se, mitä pitää muistaa, niin se kuitenkin vähän pitää mun päätäni kunnossa. Mutta joskus, joskus on tuntunu niinku raskaalta. Se että mulla on niin hirveesti muistamista.

Kukaan kehitysvammaisista ei ole varsinaisesti asunut aiemmin pois kotoa. Yhden perheen lapsi on ollut tutkimusjaksoilla sairaaloissa ja tutkimuskeskuksissa pidempiä aikoja. Niissä haluttiin tutkia kunnolla. Myös intervallijaksoilla terveyskeskuksessa hän on ollut ennen muuttoa nykyiseen asuntoonsa. Yhden haastatelt-

lun perheen kotona asuva lapsi ei ole koskaan asunut pois kotoa. Kolmannen perheen pojat ovat olleet aiemmin opiskelemissa toisilla paikkakunnilla. Heistä vanhempi on asunut itsenäisesti kymmenisen vuotta, nuorempi vuoden verran.

Yksi äideistä kertoi, että heidän lapsensa ollessa tilapäishoidossa, perhe lepää, käy ulkona syömässä tai elokuvissa tai on vaan kotona, tekemättä mitään erityistä.

Kesällä he saattavat reissata kotimaassa.

Niin, tai mitä vaan, niin, vaikei tekis yhtään mitään, että kotonakin viikonloppuna ei tartte aatella, että hän tarvii nyt jotain, vaipanvaihtoa tai ruokaa. Että voi olla ihan omaa itteensä varten, mennä ja tulla niin kuin haluaa. Vaihtelee, mitä tehdään. Joskus mennään syömään tai elokuviin. Joskus kylään tai sitä mökille tai ollaan vaan kotona. Leirien aikaan saatetaan tehdä pieni reissu kotimaassa.

8.3 Jaksaminen ja voimavarat

Vanhempia auttaa jaksamaan huumorintaju. Hurtti huumori ja tilannekomiikan taju, kuten haastatellut kertoivat.

Semmonen hurtti huumori auttaa jaksamaan, että joskus heitetään aika pahaakin herjaa omista lapsista, et se on sellasta hyväntahtoista, mut joku ulkopuolinen voi pitää sitä ihan hirveenä, kuulla sitä.

Yhtä haastateltua äitiä auttavat virkistymään kaupungilla käyminen ja saunominen. Saunassa istuessa ei tarvitse huolehtia mistään. Se on omaa aikaa.

Nykyään mulla on se, että mä istun saunassa aina. Mää oon saunassa ja ihan viime vuosina mä kekkasin sit, sehän on se sauna, missä mää virkistyn. Mää saan olla siellä tunnin ihan huolehtimatta mistään.

Siihen aikaan kun mää vielä pääsin hyvin käveleen ja vääntäydin linja-autoon, niin mää sanoin, et mää meen kaupungille. Mää rakastan kaupunkia ja shoppailua, et mulla on ollu tämän virkistyskonsti.

Näiden lisäksi vanhemmat virkistyivät harrastuksien avulla, kuten lukemalla ja katsomalla televisiota. Myös lumityöt ja siivoaminen koettiin virkistävinä. Eräälle haastatellulle myös lastenlasten hoitaminen on ollut tärkeä voimavara arjessa jaksamiseen.

Mä rakastan lumitöitä, siinä tulee raitista ilmaa samalla ja kunto kohoaa. Ja sitten kun mä saan siivota, sen verran kun mä jaksan, huushollini pysyy siistinä.

...Että kyllä ne tosiaan sellasia henkireikiä on ollu nämä lapsenlapset.

Yhden haastatellun miehelle voimia antaa se, että kyseessä on oma lapsi.

Sille [miehelle] on niinku varmaan antanu voimia se, että se on hänen oma lapsensa.

Yksi haastatelluista vanhemmista koki, että häntä auttaa paljon se, kun hän voi olla kotona, jos lapsi sairastuu yllättäen, ei tarvitse miettiä töistä pois jääntiä. Voi olla rauhassa kotona. Toinen haastateltu henkilö kertoi, kuinka hän vielä työelämässä ollessaan joutui hankkimaan itselleen sijaisen töihin, jos ei lapsensa epilepsiakohtausten vuoksi päässyt itse töihin ja vaikka hänellä oli hyviä sijaisia, piti hänen aina korjailla sijaisten jälkiä ja tämä kulutti voimia.

No ihan juuri ensinnä se, että mä voin olla kotona, että se auttaa ihan hirveen paljon, ettei tarvii lähtee ja sillain et kun [tyttöremmekin], vaikka se on aikailla terve vaikeesti kehitysvammainen ollakseen, niin tota kummiskin sitten yllättäen saattaa tulla niitä, hän sairastaa silloin tällöin keuhkoputkentulehdusta tai keuhkokuumetta, niin sitten ei oo sellasta rasiteta mielessä, että tarvis yrittää järjestää pois töistä itensä, et voi olla ihan rauhassa kotona silloin kun tarvii et ne on sellasia pieniä, aika isoja asioita auttaa jaksaan.

Myös vertaistoiminta ja vertaistuki antavat haastatelluille vanhemmille paljon voimavaroja ja auttavat jaksamaan eteenpäin. Siellä tapaa muita samanlaisessa tilanteessa olevia. Vanhemmista on ihanaa, kun ei tarvitse selitellä mitään toisille samanlaisessa tilanteessa oleville. Haastatellut olivat yhtä mieltä siitä, että on pa-

rempi elää päivä kerrallaan, kuin miettiä, millaista elämä olisi esimerkiksi kahdenkymmenen vuoden kuluttua. Yksi äideistä vetää perhekerhoa kehitysvammaisten vanhemmille omassa kunnassaan ja hän on kertonut pienten lasten äideillekin, käydessään juttelemassa näiden kanssa, että ei kannata miettiä elämää eteenpäin, mitä se on vuosien päästä vaan elää päivä kerrallaan.

Ja sitten tietenkin vertaistoiminta, vertaistuki, et näkee niitä muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä, et se on ihan ensiarvoisen tärkeitä.

Sielläkin on ihan ihanaa nähä niitä ihmisiä ja monet sanoo, miten.. Et ei tartte selitellä kenellekään, et se on ihan niinku ihanaa.

Päivä kerrallaan elää, et se on paljon helpompaa.

Älkää aatelko mitä on kahdenkymmenen vuoden päästä. Että se on turhan iso asia alkaa miettiä, kun ei sitä kukaan voi kertoa. Että se on ainakin sellainen asia mikä auttaa eteenpäin.

Yhtä haastateltua äitiä auttaa jaksamaan työ vanhainkodissa. Hän jaksaa tehdä täyttä päivää töissä ja hän voi jutella työkavereidensa kanssa kaikesta vapaasti. Yksi haastateltu kertoi, että se voima vaan tulee jostain, kun ne lapset ovat siinä ja muita vaihtoehtoja ei ole. Toinen äiti kertoi, että lapsensa jaksaa hoitaa, kun näkee, kuinka tyytyväinen se lapsi on ja hymyilee. Se antaa voimia ja palkitsee. Lapsella on hyvä olla ja lääkäreidenkin mukaan se on auttanut, kun lapsi on saanut olla kotona ja saanut hyvää hoitoa.

Sitä vaan tulee se voima ja sitten kun ne on siinä, ei siinä oo vaihtoehtoja. Se on kun oma lapsi kun on niin sehän on jo rankkaa sen normaalinkin kanssa ja mullakin kun on ollu viis alle kouluikäistä poikaa yhtä aikaa. Ja sitten vähitellen alettiin huomaamaan et näissä kahdessa on jotain, kehitys oli hitaampaa.

Mää jaksan tehdä vielä täyttä päivää vanhainkodissa, se kans auttaa. Vaikkei uskois, mitä raskast työtä sekin on, mutta minusta se on hauskaa. On työkaverit, voi jutella, olla ihan vapaasti, ei koskaan oo sellasta tunnetta et voi kun mun pitää mennä töihin. Se antaa ihan oikeesti voimaa.

Näkee, että tyttärellämme on ainakin hirveen hyvä olla, että kauheen tyytyväinen on aina ja sitä sanoo jotkut lääkäritkin jo, ulkopuoliset, että varmaan se auttaa että on voinut kotona olla ja saanut hyvää hoitoa, niin se ainakin palkitsee.

Eräs äiti kertoi, että välillä tulee tunne, jolloin ei jaksaisi, mutta vahva side lapseen auttaa jaksamaan.

Kyllä ihan vääjäämättä joskus tulee sellanen ajatus, että mä en ny juuri jaksaisi, että jotain muutakin haluaisin tehdä elämässäni, mutta ne menee kyllä yleensä saman tien sitten pois mielestä. Jotenkin se side siihen lapseen on niin vahva, että sitten vaan jaksaa. Se tulee tosi harvoin mieleen se ettei jaksa, mutta joskus se tulee. Kenenkä äidin kohdalla vaan, oli se lapsi terve tai vammainen, niin välillä aattelee et mä en jaksa, onks mun pakko. Mutta sitten vaan, kyllä me äidit jaksetaan.

Yhdessä perheessä palkitsevana koettiin myös se, että vanhemmat ovat jaksaneet hoitaa yli 40 -vuotiasta kehitysvammaista lastaan kotona niinkin pitkään. Vaikka lasta yritettiin saada hoitokotiin jo 23 vuoden ajan, ovat vanhemmat jaksaneet sinnitellä ja ovat itse pysyneet suht terveinä.

Vaikka me ollaan jo 23 vuotta sitä niinku tästä yritetty kottoo pois, niin silti me ollaan jaksettu. Oishan se voinu olla, jos me oltas sairastuttu niin perusteellisesti ettei me oltas enää jaksettu, niin kyllähän me varmaan oltas se [laitokseen] saatu, sit loppujen lopuks. Mutta me ollaan vaan sinnitelty.

Tämä äiti kertoi, kun heidän ystävänsä, joka on uskovainen, oli tiedustellut, kuinka vanhemmat olivat jaksaneet hoitaa kehitysvammaista lastaan yli 40 vuotta kotona, että buranan voimalla.

...Millä te ootte jaksanu, ku me ilosina kerrottiin, että [poika] on muuttanu poikamiesboxiin, että millä te ootte jaksanu näin kamalan kauan, niin mää sanoin vaan et buranan voimalla, et buranaa on menny kyl hirveesti, niin hän sano, hän on uskovainen, että kuule älä, että kyllä se on kuule taivaan isän voimalla kun te ootte jaksanu. Niin hän sano tällä tavalla, että, et tota, en tiää sitten.

Palvelusäitiön ikäperhetapaamiset antavat myös voimia, kun niissä tapaa muita perheitä ja ei tarte selitellä kenellekään mitään. Yksi haastatelluista kertoi, että yksi mikä auttaa heitä jaksamaan on se, että itsellä on asiat hyvin, kun pojat kuitenkin itse syövät, pukevat, riisuvat ja liikkuvat itse ja heitä ei tarvitse vahtia koko aikaa.

Huomaa, että ei sitä itsellä niin huonosti oo asiat ku vois olla.

Yhtä äitiä palkitsee työssä se, että on saanut toteuttaa lapsuuden haaveammattensa.

Mää on saanu leikkiä sairaanhoitajaa. Silloin kun mää oli 15 -vuotias ja ammatinvalinta kysy, et mikä sää haluaisit olla niin mää sanoin.. Ensin oli rakennusmestari, mää oisin saanu.. halunnu.. no, ei onnistu, naisia ei uskota rakennuksille. Sairaanhoitaja. Mun isäni testas, se oli lääkintämies ja se testas mut ja sano et selkäs ei kestä. Mää sanoin, kolmas oli opettaja ja se musta tuli, mutta tämän, kaiken aikaa mää oon saanu leikkiä sairaanhoitajaa ja myöskin, ainakin rakennussiivoojaa, jos en niinkään mestaria, kun on ylen aika tehty remonttia.

8.4 Tukiverkosto ja harrastukset

Yhdellä perheellä tukiverkosta ovat terveystakeskus, jossa poika on ollut intervallijaksoilla ennen muuttoaan, lähiseudulla asuvat lapset perheineen, sekä muut sukulaiset, jotka asuvat samassa kunnassa. He tietävät perheen asiat ja heidän kanssaan voi jutella. Yksi lapsenlapsista on toiminut henkilökohtaisena avustajanakin jonkun aikaa perheessä. Yhdellä perheellä tukiverkosta on tilapäishoito, jossa heidän lapsensa on kolmen viikon välein yhden viikonlopun hoidossa, jotta muu perhe saa levätä ja kesäaikaan kaksi leiriä. Myös päivätoiminta, jossa heidän lapsensa on arkipäivät, on tärkeä tukiverkosto perheelle, jotta he jaksavat hoitaa kehitysvammaista lastaan kotona. Kun lapset olivat pieniä, isovanhemmat hoitivat myös heitä. Yhdellä haastatellulla ei sukulaisia asu lähiseudulla, mutta oman äitinsä kanssa hän soittelee usein ja työkaverit ovat sellaisia, joidenka kanssa voi jutella kaikesta, ja jotka tuntevat perheen hyvin. Hän voi työpaikallaan kertoa työtovereilleen heidän perheensä asioista ja se auttaa häntä jaksamaan. Pienellä paikkakunnalla kaik-

ki tuntevat toisensa, joten oman perheen asioista jutteleminen on helppoa. Myös teoriaosuudessa tuli esille, kuinka tärkeää jaksamisen tukemisessa on se, että voi avautua omista asioista ystäville ja läheisille.

Tukiverkostoo ei varsinaisesti kyllä ole, että silloin kun lapset olivat pieniä, niin silloin isovanhemmat hoiti, [tilapäishoitopaikka] on hyvä tukiverkosto ja sitten se tietysti auttaa paljon, että [tytär] on päivisin ollu kauan pois jo muitten hoidossa, että sillain on ihan et tuntuu et riittää se että se on siellä tilapäishoidossa sen joka kolmannen viikonlopun ja kesäisin on parilla leirillä ollut vuosikausia. Sillain tuntuu et se ihan riittää.

Kyl mä niinku äidin kans soittelen, sanotaan nyt kahden-kolmen viikon välein. tuolla töissä, siel on niinku sellanen hirveen hyvä henki, siel voi puhua kans kaikista asioista.

Yksi pariskunta harrastaa vesijumppaa ja kuntosalia. Koska he eivät ole enää omaishoitajia, kokivat he, että jos heidän täytyy lopettaa omaishoitajien ryhmissä, alkavat he käydä muualla kuntosalilla ja uimassa. Harrastaminen on vain järjestyksymys. Perheen äiti osallistuu edelleen omaishoitajien vesijumppaan solidaarisuus syistä, jotta toimintaa ei lakkautettaisi.

Kato kun me ei olla enää omaishoitajia, ja nää on... Mullakin se vesijumppa on omaishoitajiin liittyvä, että mä olen altaassa nyt niin kauan ku mahtuu, mutta jos sinne tulee pari lisää, niin sitten mä hyppään altaan reunalle. Mää sanoin, että pitää olla solidaarinen meitä muita kohtaan, että on altaassa niinkun ihmisiä, ettei sitä lopeteta.

Yksi haastateltu voi lähteä nyt miehensä kanssa teatteriin tai elokuviinkin koska tahansa, jos he vain saavat aikaiseksi, kun heidän poikansa ei asu enää kotona. Lisäksi heidän harrastuksiinsa kuuluvat lukeminen ja television katselu, isäntä katsoo mielellään urheilua ja sorvaa puutöitä. Perheen rouva tykkää katsoa emmerdalea, koska siinä on vammaisia mukana näyttelemässä. Isännän ollessa vielä työelämässä mukana, hän osallistui lisäksi yhdistystoimintaan aktiivisesti. Nykyään hänellä on Lions Club toiminta, jossa hän on kantavana voimana.

Myös käsityöt ovat kuuluneet haastateltavien harrastuksiin. Tosin käsityöt oli jätettävä napsusormien ja niskan kipeytymisen vuoksi. Yhden äidin harrastuksiin kuuluu kävely ja hän on lisäksi yhdistystoiminnoissa mukana. Hän muun muassa vetää perhekerhoa vammaisten perheille. Harrastuksia kuulemma löytyy kunnasta, jos vain saa itse aikaiseksi harrastaa. Yhden haastatellun äidin harrastuksiin kuuluu lukeminen, kävely, ristikot, isot palapelit sekä joka kesäinen retki Helsinkiin ja kesäteatteriin yhdessä perheen kanssa.

Mä luen paljon, sanaristikot ja sellaset 1500-2000 palan palapelit, käyn kävelyllä. Sitten täyspäiväisesti tuolla vanhainkodissa. Ja kesällä me käydään poikien kanssa retkellä Helsingissä. Ja kesäteatterissa on käyty joka vuosi.

Omaishoitajille on tärkeää, että harrastusten ja vertaistuen avulla virkistytään toisista omaishoitajista, kuten eräs omaishoitaja kertoi.

Justiin uima-altaassa sanoin viimeksi kun.. Kun se ohjaaja sano, hän ei saa puheenvuoroa, kun te.... Kaikki puhuu joulukuulumiset tietysti siinä, niin mä sanoin, eikä se oo ihan tarkoitus, et me virkistytään toisistamme.

Myös yhdistystoiminnoissa ja vammaisneuvostoissa ollaan aktiivisesti mukana.

Ja sitten mä oon paljon kaikenmaailman yhdistystoiminnassa ja tämmöisissä vammaisneuvostoissa mukana.

8.5 Lapsen muutto

Yhdessä perheessä kehitysvammainen lapsi oli hiljattain muuttanut pois lapsuudenkodistaan. Haastateltu äiti kertoi, että 44 -vuotiaan pojan muutto oli suuri helpotus, jota oli suunniteltu jo 23 vuotta. Vanhemmat ovat helpottuneita omien kipujensa keskellä, kun ei tarvitse nostella enää raskasta poikaa. Perhe oli aiemmin jo yrittänyt saada lastaan pois kotoa, mutta vanhempien katsottiin olevan hyväkuntoisia ja pystyvän hoitamaan lastansa kotona.

23 vuotta suunniteltiin pojan muuttoa. Ja muutama vuosi sitten kun kuntaamme rakennettiin kuuspaikkainen vammaisten koti niin me tarjottiin häntä sinne, niin sieltä sanottiin, ei tuu kuuloonkaan, ei me raaskita palkata hänelle hoitajaa, kun hän edustaa niin sanottua raskasta asumista, eli tarvii ainakin kaks hoitajaa siinä nostelemisessa ja tota.. että ei kelvannu.

Tämä äiti kertoi, että on tärkeää käyttää tervettä järkeään ja hoitaa vain sen verran kuin pystyy. Irtipäästäminen on tärkeää. Hänen mielestään ei pidä ajatella, että kun se on oma lapsi, niin pitää jaksaa hoitaa. Hän kertoi hoitaneensa poikaansa ihan vaan ihmisrakkaudesta ja samoin hän suhtautuisi kehen tahansa.

Kyllä me helpottuneita ollaan siitä oltu näiden kaikkien omien kipujemme kanssa, kun ei tarvii nostella sitä, mutta pitkään se kestää, ennen kuin me siihen totutaan.

Että kyllä mä suosittelen kaikille, että päästävät irti.

Mää sanoin siis että terve järki täytyy ottaa siinä ja ajatella, että ei ajattele silleen hirveen tunteikkaasti, että joo kyllähän mä mieluummin tässä, ja voi voi kun se on oma lapsi, että mun mielestä ei sillain, niin näin raskaassa hommassa saa ajatella. Vaan ajatella se sillain, et mitä mä jaksan. niin, että mä jaksan juustiinsa tämän.

Vammaisen hoito on myös tärkeää saada järjestykseen, ennen kuin itselle tapahtuu jotain.

Siis pelkää aina, että vanhenee, eikä aina tiedä näitä päiviä, paljonko sitä on. Niin se on järjestettävä tämä vammaisen asia, että, että tota... Se vammaisen hoito. Että kyllä se on siis otettava sillain terve järki käteen, että se vammaisen hoito on järkätty. Ku ei sitä tiää kato, et mitä tässä itse kullekin sattuu.

Perheen äidin ehtona muutolle oli, että poikaa kuljetetaan kolme kerta viikossa toiselle paikkakunnalle päivätoimintakeskukseen, jossa poika on käynyt jo yli 35 vuotta. Tämä äiti arveli, että heidän poikansa ei olisi halunnut itse muuttaa, koska

poika rakastaa perhettään ja sukuaan ja kotipaikkakunnalla molemmat olisivat lähellä. Kotona äiti myös piti puhtaana ja puki joka päivä puhtaat vaatteet päälle.

Se rakastaa tätä perheyhteisöä ja tätä sukua, joka tässä ympärillä aina pyörii, että olis varmaan mieluummin ollu kotona, mutta eihän sitä, kun hän ei osaa sitä sanoo, ja hän nauttii siitä kun on ihmisiä ympärillä. Et jos häneltä ois kysytty et haluutko muuttaa pois kotoo, niin hän ois sanonu, että en. Täällä pidetään puhtaana.

Mää oon hoitanu sen ihan vaan siitä ihmisrakkaudesta. Et siitä, et mä rakastan lähimmäistäni niinkuin itseäni. Ja minkä teette yhdelle näistä minun lähimmäistä veljistäni, sen te teette minulle. Niin ihan tästä. Samalla lailla mä suhtaudun ihan kehen tahansa.” ”Että mulla ei oo sillain sitä, sitä semmosta niinku pakko, että kun se on oma laps, kun se on oma laps. Että kaikkia hoidetaan.

Yksi äideistä kertoi että etukäteen tuntuu pahalta, jos nyt oma, vaikeasti kehitysvammainen lapsi muuttaisi pois kotoa. Hänen mukaansa vaikeutta lisää se, että kyse on vaikeasti kehitysvammaisesta, joka tarvitsee kaikessa apua. Kun muutto tulee, toivoo perhe sen olevan molemmille rauhallinen ja mahdollisimman hyvä tapahtuma. Heidän tyttärensä on jonossa sopivaan asuntoon, kunhan sellainen vapautuu, mutta lopullisen päätöksen muutosta tekevät perheen vanhemmat. Päättäminen kokonaan irti tuntuu vaikealta. Vanhemmat ovat kuitenkin pohtineet tyttärensä muuttoa ja omaa ikääntymistä ja toivoisivat, että asia olisi päiväjärjestyksessä ennen pakkotilannetta. Heidän poikansa, joka on lievästi kehitysvammainen, on muuttanut pois lapsuudenkodistaan ja itsenäistyy pikkuhiljaa. Tämä pojan muutto oli äidille helpotus.

No etukäteen ainakin kauheen pahalta, et se o niin eri asia tämmöisestä vaikeavammaisesta lapsesta ajatella luopua kuin semmoisesta, joka tulee jollain lailla itte toimeen. Mutta kyllä sitä on alkanut miettiä, että tässä kumminkin ikää tulee vääjäämättä, että hyvä olis, että se asia olis järjestyksessä ennen kuin sitten tulee jokin semmoinen pakkotilanne että vaikka tyttäreemme on tottunut oleen täälläkin [päivätoiminnassa], mutta kumminkin, että se muutto olis sitten semmonen rauhallinen ja molemmille semmonen mahdollisimman hyvä tapahtumana.

Puhetta muutosta on ollut kyllä, mutta se tuntuu lapsemme kohdalla paljon vaikeemmalta. Et kun se avuntarve on niin iso niin jotenkin tuntuu se irrottaminen lopullisesti, sillain lopullisesti, et se muuttais esimerkiksi tänne [asuntolaan]. Kyllä hän sillain periaatteessa on jonossa tänne, että sitten kun vapautuu semmoinen asunto johon vois mennä, mutta ei se oo mitenkään lukkoon lyöty asia että se jotenkin tuntuu vaikeelta se päästäminen kokonaan irti.

Pojan muutto oli tosi hieno juttu. Ja hän halusi itse muuttaa. Heti jäikin sinne [asuntoonsa] yöksi ja viihtyikin siellä mutta ehkä napanuora ei ole vielä kunnolla irronnut kun haluaa joka päivä nähdä minut [äidin]. On todella hyvä että hän on jo omillaan ja tietää että hänen on siellä hyvä olla. On kavereita ja avustajia siellä apuna.

8.6 Tulevaisuuden haaveet ja kunnan tuki

Yhdellä perheellä oli tulevaisuuden toiveena, että omaan kotikuntaan valmistuisi kehitysvammaisten hoitokoti, johon heidän lapsensa voisi muuttaa, lähemmäksi perhettään ja sukulaisiaan. Perhe ei halua muuttaa hyvien palveluiden vuoksi eikä siitä syystä, että heidän lähisukuaan asuu samassa kunnassa. Myös epilepsian pysyminen kurissa oli yksi tulevaisuuden toive.

vähän me toivotaan, että toi meidän oma vammaisten koti tänne valmistuis. Ja että poikamme pääsis siihen asuun, niin olis lyhyempi matka käydä katsomassa.

Ettei tulis mittään semmosia pahempia sairauksia, että epilepsia pysyis kurissa.

Yhdellä perheellä toiveena on, että heidän lapsensa voisi muuttaa asumaan samaan, kehitysvammaisille tarkoitettuun kerrostaloon, jossa hänen veljensäkin asuu ja jossa hän käy päivittäin päivätoiminnassa. Äiti toivoo myös, että lapsi saisi kotoa pois muutettuaan yhtä hyvää hoitoa, kuin hän saa kotonakin ja olisi hyvät, ammattitaitoiset avustajat.

Yhdellä perheellä toiveena oli että pojat voisivat käydä toimintakeskuksessa ja asua kahdestaan asunnossaan tulevaisuudessakin. Toisella perheellä omalla kohdalla toiveena oli pysyä itse suhtkoht terveinä ja saada kotia siivottua, turhia tavaroita pois, jotta omat lapset eivät joutuisi huolehtimaan asunnon tyhjentämisestä. Omakotitalo laitetaan ensin järjestykseen. Tämän jälkeen aiotaan käydä teattereissa ja elokuvissa nyt kun voi lähteä tuosta vaan, koska vaan. Jos vaan saavat aikaiseksi. Pojan asuessa vielä kotona, intervallijaksojen aikana vanhemmat kävivät teattereissa ja elokuvissa.

Semmonen haave mulla vaan on, et kun mä saisin tätä taloo vähän tyhjemmäks ja pelko ettei tarttis sitten.. tytär tulee, kun meistä aika jättää, niin sehän se joutuu tyhjentää tän talon.

Mä aattelin, et kun me saatas tää talo järjestykseen, niin sitten me aletaan käymään teatterissa ja elokuvissa ja nautitaan elämästä.

Yksi äideistä ajatteli, josko pääsisi johonkin töihin tai hän voisi ajaa taksikortin ja ajaa taksia sitten kun hänen vielä kotona asuva kehitysvammaisen lapsensa saisi oman asunnon ja muuttaisi pois kotoa. Hän uskoo, että siinä vaiheessa löytyisi päiväntäytettä.

No sitten vois ajatella vaikka jos pääsis jokin töihin, että kyllä mä uskon, että mä johonkin pääsen, vaikka kauppaan hyllyjä täytteleen, tai jotain,että.. mä oon suunnitellu välillä että mä ajan taksikortin, että mä alan ajaan jollekin renkinä taksia. Et kyllä mä sitten uskoisin, että päiväntäytettä löytyy siinä vaiheessa.

Yksi perhe ei saanut alkuun omaishoidon tukea, mutta alkoi myöhemmin saada sitä. Apuneuvoja he ovat saaneet kaikkia mitä vain ovat hoksanneet pyytää. Nykyään heillä on osaava kehitysvammaisten hoidosta vastaava työntekijä kunnassa ja apua on saatu pyytämättäkin. Myös toisessa kunnassa on oltu tyytyväisiä saatuihin palveluihin. Tämä äiti kertoi, että heidän kotikunnassaan on aina osunut olemaan hyvät työntekijät vammaispalveluissa töissä ja kunta tukee hyvin omaishoitajan jaksamista. Tilapäishoito järjestyy joka kolmas viikonloppu tilapäishoitokodissa ja kehitysvammaisen saa olla viitenä päivänä viikossa päivätoimintakeskuksessa.

Sen lisäksi joka kesä on kaksi leiriä, joista toisen maksaa kunta ja toisen omavastuuosuuden perhe itse. Tämä äiti myös kertoi, että kunnan työntekijät kertovat asioista perheille suoraan, tietoa ei yritetä pihistellä. Näin ei kuulemma tämän äidin mukaan ole joka kunnassa.

Kotikuntamme on kyllä ainakin meidän kohdalla ollut tosi hyvä kunta, että tosiaan se joka kolmas viikonloppu [tyttäreemme] on siellä tulppaanikodissa ja saa olla päivätoiminnassa joka arkipäivä että se ei oo itsestäänselvyys monessakaan kaupungissa tai kunnassa, että rajoitetaan että voi olla vaikka kaks tai kolme päivää viikosta vaan ja lyhkäsempiä aikoja. Että mun mielestä täällä kunnassa on ymmärretty hyvin se, että sitä perhettä täytyy tukea siinä jaksamisessa. Että ne on tosi isoja ja tärkeitä asioita, että saa välillä huokaista.

Yksi perheistä ei tarvinnut paljoa apua eikä tukea, eikä niitä ollut tarjollakaan heidän kunnassaan. Perhe toivoi, josko joku olisi tullut siivoamaan tai pesemään pyykkiä, mutta kodinhoitajat eivät sellaista tehneet ja sitäkin apua vähennettiin koko ajan. Tuohon aikaan perheellä oli myös lehmiä ja navetalle piti nousta joka aamu töihin.

Joskus aattelin, jos joku olis se kakkavuori pyykin tullu pesemään tai siivoamaan, mut eihän kodinhoitajat tee... Niin ja silloin meillä oli vielä maatalous, meillä oli lehmät ja.. Maataloustyöt vielä sit siinä lisäksi.

Tilapäishoitoa ja hoitokoteja on pystytty käyttämään hyvin. Alkuun kaksi perheistä käytti kehitysvammalaitosta ja hoito järjestyi helposti. Myöhemmin toinen perheistä on käyttänyt tilapäishoitokotia, johon viikonloppuhoito järjestyy kolmen viikon välein ja toinen perhe käytti terveyskeskusta, jossa heidän poikansa oli intervallihoidossa, viikon kotona ja viikon terveyskeskuksessa. Näin vanhempia totuteltiin lapsen kotoa pois muuttoon. Yksi perheistä on käyttänyt myös perhehoitoa, jolloin heidän lapsensa on ollut hoitajan perheessä viikonlopun hoidossa. Perheet ovat pystyneet pitämään vapaitaan silloin kun heille sopii, omat menot on suunniteltu ajankohtaan, jolloin lapsi on ollut tilapäishoidossa ja yllättävän menon sattuessa tai sairastuessa hoito on järjestynyt nopeastikin. Perheellä, jolla oli maataloustyöt ja lehmät, vei työt kaiken ajan ja ei tunnettu sellaista kuin vapaa.

Perheet ovat olleet tyytyväisiä kotikuntansa tarjoamiin palveluihin kehitysvammaisen perheelle. Tosin yhdellä perheellä on ollut vain poikien ammatilliset, elämäntaitoja opettavat koulut ja toimintakeskus, mitä heidän kotikuntansa on heille tarjonnut.

Kaksi perheistä on kokenut, että vertaisryhmätoimintaa, tukiperheitä ja omaishoitajatoimintaa on omassa kotikunnassa tarpeeksi tarjolla. Perheet ovat mukana omaishoitajien toiminnoissa ja vertaisryhmätoiminnoissa. Kolmannella perheellä ainoa vertaisryhmätoiminta, jossa hän on ollut mukana, on Palvelusäätiön ikäperhehoitoiminta. Perheet eivät nähneet, että palveluita pitäisi heidän kotikunnissaan lisätä tai muuttaa tai järjestää paremmin. Kotikunnan palvelut koettiin hyväksi. Myös palveluista, tilapäishoitomahdollisuuksista ja apuvälineistä on saatu hyvin tietoa, kun on kysytty. Haastatteluissa tuli esiin toive henkilöstä, joka hallitsisi kaikki asiat.

kun olisi yksi henkilö, joka hallitsisi ne asiat, ettei tarttis juosta luukulta luukulle. Mutta olis se aika mahdotonta, kun aattelis, et just nää apuvälineet ja muut, että ne sit olis esimerkiksi jonkun sosiaalitoimen hallussa, mutta sosiaalitoimi kuiteskin tietäs kattoo pykälistä, että hei teille kuuluu pyörätuoli ja sitä ja tätä, niin kysykää terveyskeskuksesta. Et sillain se kävis. Että te voisitte saada semmosta ja semmosta apua, mutta terveyskeskus järkkää sen. Että tämmönen ohje.

Jumpparit ovat antaneet hyvin tietoa apuvälineistä. Parannusta ei koettu tarvittavan, koska palvelut ovat toimineet hyvin. Yksi perheistä ei saanut tietoa juuri mistään silloin kun heidän lapsensa oli pieni. Sitä piti itse hankkia ja perhe hankkikin kirjallisuutta Lontoota myöten. Myös lääkityksestä ja lääkkeiden yhteisvaikutuksista he olisivat toivoneet enemmän tietoa. Nykyään he kokevat, että tietoa saa jo hyvin. Toinen perhe kokee saaneensa tietoa hyvin ja oikeaan aikaan, kun heidän kotikunnassaan on olleet oikeat ihmiset vammaispalveluissa töissä iän kaiken. Tietoa ei ole pihistelty kuntalaisilta.

9 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli selvittää, mistä lapsuudenkodissaan asuvien kehitysvammaisten omaiset saavat voimavaroja ja kuinka he jaksavat tehdä tätä arvokasta työtä. Näiden tutkimuskysymysten lisäksi haastatteluissa nousi vahvasti esille, kuinka heidän kotikuntansa tukee omaisten jaksamista ja miten perheet suhtautuvat lapsensa itsenäistymiseen sekä onko perheessä tullut jo ajankohtaiseksi kehitysvammaisen lapsen muutto tai onko perheessä jo mietitty kehitysvammaisen itsenäistymistä, hänen muuttoaan omaan asuntoon. Tutkimuksessa saatiin hyvin vastauksia näihin kysymyksiin. Osa haastateltujen vanhempien lapsista ei enää asunut lapsuudenkodissaan, joten irrottautuminen oli jo osalle tuttua. Perheet erosivat toisistaan siinä, että vain yhdessä perheessä kehitysvammaisen perheenjäsen asui enää lapsuudenkodissaan. Ensimmäisessä perheessä muutto oli tapahtunut hiljattain ja kolmannessa perheessä siitä oli aikaa toisen pojan kohdalla yhdeksän vuotta ja toisella pojalla yksi vuosi.

Opinnäytetyön teoriaosuus muodostuu tutkimuksen taustatiedoista, eli Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja sen toimintojen esittelystä, kehitysvammaisuudesta, omaishoidosta, omaishoitajan lomien ja vapaiden järjestämisestä, omaishoitajan jaksamisesta ja voimavaroista, kehitysvammaisen ikääntymisestä ja muutosta ja perheen auttamisesta. Jaksaminen ja voimavarat kappale on vahvasti esillä tutkimuksessa, koska työn tutkimuskysymykset liittyvät siihen. Sen jälkeen kerrotaan tutkimuksen toteutuksesta. Millaiset tavoitteet työssä on, millaisella aikataululla on edetty, keitä tutkimuksessa on tutkittu, kuinka työ on edennyt sekä miten aineistoa on kerätty ja analysoitu. Seuraavana ovat tutkimustulokset, millaisia vastauksia tutkimuskysymyksiin saatiin sekä yhteenvetoa, pohdintaa ja jatkotutkimusaiheita.

Kolme haastateltua perhettä olivat taustoiltaan aika erilaisia. Sen lisäksi, että enää vain yhdessä perheessä kehitysvammaisen perheenjäsen asui lapsuudenkodissaan, oli yksi pariskunta jo eläkkeellä pitkän työuran jälkeen, yksi haastatelluista ei ole työelämässä ollutkaan lasten syntymän jälkeen ja yksi on vielä työelämässä mukana. Haastatellut erosivat myös toisistaan sillä, että ensimmäinen haastateltu äiti oli

erittäin puhelias ja hän kertoi paljon sellaistaakin asiaa, mikä ei ollut tarpeellista tutkimuksen kannalta. Kaksi muuta taas olivat vähäpuheisempia ja vastasivat vain kysytyihin kysymyksiin.

Haastattelut muodostuivat kolmesta osiosta, joita olivat taustatiedot, tulevaisuus ja yhteiskunnan tuki. Taustatiedoissa kyseltiin vanhempien ikää, kehitysvammaisen lapsen ikää, lapsen kehitysvammaa ja avuntarvetta, ovatko vanhemmat työelämässään vielä mukana/ovatko olleet työelämässä, käykö lapsi työ- tai päivätoiminnassa ja kuinka monena viikonpäivänä, mitä vanhemmat tuona aikana tekevät, onko lapsi asunut välillä kodin ulkopuolella, onko ollut esimerkiksi opiskelemassa, millaiset asiat auttavat vanhempia jaksamaan, mistä he saavat voimavaroja, mikä heidän työssään on palkitsevinta, löytyykö tukiverkostoa läheltä, voiko vanhemmat jutella jonkun kanssa heidän mieltään painavista asioista, saako lapsen hoitoon apua tarvitessa, esimerkiksi kauppareissun tai loman ajaksi sekä onko aikaa omille harrastuksille ja vapaa-ajalle ja mitä harrastuksia löytyy.

Tulevaisuudesta kyseltiin onko perheessä ollut puhetta lapsen muutosta, haluaisiko lapsi muuttaa, miltä vanhemmista tuntuisi, jos lapsi muuttaisi pois kotoa, vanhempien tulevaisuuden toiveet lapsen hoidon ja asumisen suhteen, vanhempien omat tulevaisuuden suunnitelmat sekä vanhempien toiveet lapsen asumisesta tulevaisuudessa. Yhteiskunnan tukeen liittyviä kysymyksiä olivat saavatko, mistä ja millaista vanhemmat apua lapsensa hoitoon, onko mahdollisuutta käyttää esimerkiksi tilapäishoitoa silloin kun vanhemmat itse haluaisivat ja voiko vapaita pitää silloin kun haluaisi, tarjoaako kunta sopivia harrastuksia vanhemmille ja muille perheenjäsenille ja onko niistä hyötyä, ovatko vanhemmat tyytyväisiä yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin, onko yhteiskunnalta saatu apua ja tukea, onko tarpeeksi perheitä palvelevia kursseja, tukiperheitä, vertaisryhmätoimintaa, onko toiveita saada jotain lisää, kokevatko vanhemmat, että palveluita tulisi muuttaa tai järjestää paremmin, ovatko vanhemmat saaneet hyvin tietoa palveluista joihin heillä on mahdollisuus, toivovatko he parannusta johonkin sekä onko tietoa annettu oikeaan aikaan. Näiden kysymysten muotoa muuteltiin tarvittaessa kullekin perheelle sopivaksi.

Tutkimustuloksista oli nähtävissä, että jaksamisen keinoja vanhemmilla ovat harrastukset, kuten kävely, lukeminen, television katselu ja käsitöiden tekeminen sekä huumori, vertaistuki toisten omaishoitajien kanssa, työ kodin ulkopuolella, mahdollisuus olla kotona, saunominen, kaupungilla kävely ja ostoksilla käynti. Työssä palkitsevinta on muun muassa lapsen hyvä olo saamastaan hoidosta kotona sekä se, että on saanut toimia sairaanhoitajana, joka oli nuoruuden haaveammatti. Palkitsevaa oli myös se, että on jaksanut hoitaa vaikeavammaista vuosikymmeniä kotona. Työtä myös jaksaa tehdä, kun muita vaihtoehtoja ei ole, se voima vaan tulee jostain. Myös muu tukiverkosto, kuten tilapäishoito, päivätoiminta, työkaverit ja läheiset ihmiset, perheenjäsenet ja sukulaiset olivat tärkeitä jaksamista tukevia keinoja vanhemmilla. Eräs haastateltu saa voimaa siitä, kun hänellä on työpaikka ja hän voi siellä avoimesti kertoa perheensä asioista työkavereilleen. Vanhemmat ovat saaneet hyvin tukea ja apua omalta kotikunnaltaan ja jaksamista on tuettu kunnan taholta järjestämällä lapselle tilapäishoitoa ja päivätoimintaa omaisten jaksamisen tukemiseksi. Tietoa on annettu hyvin ja ajallaan. Sitä ei ole pihistetty.

Vaikka useat haastateltujen esiin nostamat jaksamisen keinot ovat tuttuja jaksamisen lähteitä, löydettiin haastatteluista uuttakin tietoa. Esimerkiksi se, että omaishoitotyötä jaksaa tehdä kodin ulkopuolisenkin työn ohella tai se, kun saa olla kotona, eikä tarvitse miettiä töitä ja sijaisjärjestelyitä lapsen sairastuessa auttavat vanhempia jaksamaan. Viimeksi mainittu voimavarakeino ei ole tullut aiemmin teoriassa esille. Useat ensimmäisen haastatellun äidin esiin tuomat asiat antoivat paljon uusia ajatuksia viedä työtä eteenpäin ja tutkia asioita lisää. Perheen kehitysvammainen oli juuri muuttanut pois kotoa ja tämä äiti kertoi monia hyviä mielipiteitään lapsen luovuttamisesta, kuten irti päästämisen tärkeydestä ja ettei pidä elää liian tunteella, vaikka kyseessä onkin oma lapsi. Tutkimustuloksista nousi hyvin myös esille että vanhemmat jaksavat paremmin, kun he elävät päivän kerrallaan, miettimättä asioita kauas eteenpäin. Tätä korostivat kaikki haastatellut vanhemmat.

Kuten tutkimustuloksista kävi ilmi, vanhempia yhdistävät pitkälti samanlaiset harrastukset sekä se, että heidän kehitysvammaiset lapsensa käyvät kaikki päi-

vä/työtoimintakeskuksessa. Tänä aikana vanhemmat saavat tarvitsemansa lepo-
hetken ja he voivat harrastaa tai tehdä kotiaskareita.

Etukäteen arvelin, että yhdessä perheessä hiljattain tapahtunut muutto olisi ollut
perheelle vielä kipeä asia, mutta useassa haastattelun kohdassa tämä äiti nauroi ja
iloisin mielin hän kertoi poikansa muutosta.

Kotikunnat tukivat omaisten jaksamista hyvin ja tietoa perheille jaettiin hyvin ja
tilapäishoitopaikkoja ja päivätoimintaa oli hyvin tarjolla perheille. Kunnat tukivat
myös hyvin kehitysvammaisen muuttoon liittyvissä asioissa ja eräällä perheellä
järjestyi kotikunnalta kehitysvammaisen kyyditys päivätoimintaan myös muuton
jälkeen. Eräs perhe ei saanut alkuun omaishoidon tukea, mutta myöhemmin se
järjestyi ja samoin järjestyi myös muutto omaan asuntoon. Kunhan heidän koti-
kuntaan valmistuu uusi kehitysvammaisten koti, pääsee poika sinne asumaan, lä-
helle omia sukulaisiaan.

Tutkimustuloksista ja teorian tiedosta löytyi paljon yhteneväisyyksiä. Haastatteluis-
sa nostettiin voimavaroiksi ja jaksamisen keinoiksi samankaltaisia asioita, joihin
teoriaosuudessaakin on päädytty. Luettaessa haastateltujen antamia vastauksia, löy-
dettiin paljon yhtymäkohtia aiemman teorian tiedon kanssa. Lahtisen (2008,
82 - 83) mukaan omaishoitajien voimavarapankki ovat ystävät ja läheiset, joille
voi kertoa omista tunteistaan ja huolistaan. Tämä tuli esille myös haastatteluissa.
Haastatelluilta löytyi monenlaista tukiverkostoa, joille voi purkaa omia huoliaan.
Lahtinen toi myös esille, voiko ulkopuolisille kertoa oman perheen asioista. Eräs
äiti kertoi haastattelussa, että hän voi töissä jutella vapaasti oman perheensä asi-
oista ja kaikki tuntevat perheen taustat ja pojat. Järnstedtin ym. (2009, 134 - 135)
mukaan olisi hyväkin, jos omaishoitajilla olisi joku, jolle puhua. Myös Eskola ja
Saarenheimo (2005, 61) tuovat esille puoliso-omaishoitajuutta käsittelevässä tut-
kimuksessaan omasta omaishoitotilanteestaan kertomisen. Heidän mukaansa
omaishoitaja saattaa olla haluton edes kertomaan omaishoitotilanteestaan muille
ihmisille. Usein heidän omat lapsensa tietävät jotain perheen tilanteesta, mutta
aina omaishoitajat eivät tahdo purkaa kaikkia tunteitaan heille, lapsia ei tahdota
kuormittaa.

Vertaistuki muiden samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa, ja sen merkitys perheille jaksamisen tukena tuli haastatteluissa vahvasti esille. Samaa on käsitelty teoriassa muun muassa Palosaari (2010, 191). Teorian mukaan myös huumori ja positiivinen elämänasenne auttavat jaksamaan. Samaa tuotiin haastatteluissakin esille. Useat haastatellut toivat esille liikunnan merkityksen jaksamista tukevana asiana. Kävelyä tai pihatöitä harrasti jokainen haastateltu. Kerminen-Tolvanen (2006, 37 - 38) kertoo liikunnan virkistävän ja purkavan stressiä. Liikunnan avulla saa aikaa itselleen ja pystyy pitämään yllä ihmissuhteita. Useimmat latautuvat liikkueissaan. Se on toiminnallista lepoa. Myös toiminta- ja suorituskky paranevat aktiivisen elämäntavan avulla.

Eräs äiti kertoi jaksamista tukevan se, kun hänellä on työpaikka kodin ulkopuolella. Vaikka työ on raskasta, sitä on mukava tehdä. Tähän viittaa myös Aaltonen (2005, 435.) Hänen mukaansa työ kodin ulkopuolella voi olla omaa jaksamista vahvistava tekijä. Purhosen (2006, 67) mukaan jokaisella on oikeus ansiotyöhön ja joskus se voi olla taloudellisestikin välttämätöntä. Ansiotyö avartaa omaishoitajan elämänpiiriä ja se tukee omaishoitotyössä jaksamista.

Kuusi (2010, 6 - 7) kertoo, sairasta puolisoaan hoitavasta helsinkiläisestä Riitta Jokelasta. Jokela harrastaa kaksi kertaa viikossa uintia. Hän käy uimassa yhdessä työtovereidensa kanssa ja siitä on muodostunut tärkeä sosiaalinen tapahtuma. Hänen mukaansa vesi huuhtelee huolet pois, mieli lepää ja on aikaa vain itselle. Hän on myös päätenyt siihen, että hänellä on lupa saada arkeen vapaata ja kuntoilua. Myös yksi haastattelemani pariskunta kertoi harrastavansa uintia ja uinti on heille virkistyskeino jaksaa arjen raskasta työtä.

Aaltonen (2004, 57) toi esille hoidettavien päivätoiminnan vanhempien jaksamisen tukena. Kun hoidettava kehitysvammainen on päivisin päivätoiminnassa, saavat omaishoitajat tarvitsemansa lepo hetken. Tätä samaa korostettiin myös haastatteluissa. Kaikki kehitysvammaiset kävivät päivittäin työ- tai päivätoiminnassa vanhempien saaden näin lepo hetken.

Ohtosen, Rajalahden, Hellstenin, Topin, Kaukolan ja Hämeen (2005, 11) mukaan perheen ulkopuolinen apu tulee useimmiten sukulaisilta, tuttavilta ja naapurilta. Vaikka tätä ei tutkimuksessa samanlaisena kysytty, nostivat haastatellut tukiverkostokseen sukulaiset ja tuttavat. He myös auttavat perheitä tarvittaessa. Ikäperhe-tutkimuksessa kysyttiin myös palveluiden käytöstä. Tutkimuksen mukaan eniten käytetään työ- ja päivätoimintaa, terveystaluita, omaishoidon tukea ja harrastusmahdollisuuksia. (Ohtonen ym. 2005, 14). Haastatteluissa nousikin esille työ- ja päivätoiminta, niitä käytettiin kaikissa haastatelluissa perheissä sekä harrastukset, joissa oltiin aktiivisesti mukana.

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n maaliskuussa 2006 puhelinhaastatteluna omaishoidon tuesta vastaaville viranhaltijoille ja yhdistysten toimijoille tehdyssä tutkimuksessa selvitettiin, miten kunnassa tuetaan omaishoitajan jaksamista omaishoitotilanteissa. Haastatteluun osallistuneissa kunnissa ja paikallisyhdistyksissä oli melko yleisesti tarjolla muun muassa ryhmätoimintoja, vertaistukea, keskusteluapua ja virkistyspäiviä omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi. Toimintojen toteuttamisessa ja järjestämisessä olivat mukana omaishoitajien paikallisyhdistykset, kunnan sosiaali- ja terveystoimi, seurakunta, oppilaitokset ja muut järjestöt. Yhdistysten ja seurakuntien lisäksi jaksamista tukivat myös virallisen tukitoiminnan tarjoamat palvelut, ohjaus, tiedotus, vapaapäivät, intervallihoido ja päivätoiminta. (Salanko - Vuorela ym. 2006, 90, 104.) Haastateltujen kotikunnat tukivat myös hyvin omaishoitajien jaksamista. Kunnat tarjosivat vertaistukea, intervallihoidoa, tilapäishoitoa, päivätoimintaa ja erilaisia harrastuksia perheille, jos vain oli innostusta lähteä mukaan.

Purhosen (2006, 63 - 67) mukaan omaishoitajia auttaa jaksamaan se, että hoidettavalla on hyvä olo ja hoidettavan elämänlaatu paranee. Lisäksi rakkaus, yhteiset muistot ja iloa tuottavat asiat, huumori, elämänsisältö ja elämäntehtävä, uskonto ja elämäkatsomus, ystävät, omaiset sekä toisten omaishoitajien kokemukset, julkiselta sektorilta saatu tuki, harrastukset, luonto ja itsestään huolehtiminen, henkinen ja fyysinen virkistys sekä ansiotyö auttavat jaksamaan. Näitä samoja jaksamisen elementtejä nousi esille myös haastatteluissa.

Pennanen (1997, 46 - 47) kertoo poikansa hoidosta samanlaisia asioita kuin mitä haastatellut vanhemmatkin nostivat esille. Hän kertoo tehneensä valinnan kehitysvammaisen, epilepsiaa sairastavan poikansa hoidon ja työelämän välillä. Hän jäi virkavapaalle, sillä yksinhuoltajana hän ei voinut koskaan tietää, pystyisikö menemään töihin seuraavana aamuna vai pitäisikö jäädä kotiin sairaan pojan kanssa. Hän uskoo, että pojan paras paikka on kotona ja hän haluaa hoitaa poikansa itse. Tämä äiti myös kertoo, että hän ei ajattele elämänsä kovin pitkälle eteenpäin. Hän elää ennemminkin päivän kerrallaan poikansa kanssa. Omat vanhemmat, sisarukset ja ystävät tukevat äitiä. Paras palkinto tälle äidille on pojan hymy, luottavainen katse ja hurja halaus.

10 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tieteellisessä tutkimuksessa tutkimus tulee suorittaa hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tämä on edellytyksenä eettiselle hyväksyttävyydelle ja sen tulosten uskottavuudelle ja luotettavuudelle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2010, 3.) Tutkimuksessa on tärkeää kunnioittaa tutkittavan itsemääräämisoikeutta, tutkimuksen on oltava vapaaehtoista ja sen on perustuttava riittävään tietoon, tutkittavan vahingoittamista on vältettävä eli tutkijan on huolehdittava vapaaehtoisuuden periaatteen toteutumisesta myös tutkimuksen sisältyvässä vuorovaikutustilanteessa, sekä tutkittavien yksityisyyttä on kunnioitettava ja tietosuojasta huolehdittava (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4 - 5).

Haastateltavat valittiin tähän tutkimukseen siten, että tulisi eri-ikäisiä haastateltavia. Haastateltavat ovatkin 51-, 62-, ja 74 -vuotiaita. Haastateltaville kerrottiin heti haastattelujen alussa materiaalin huolellisesta käsittelystä ja säilytyksestä. Kuula (2006) kertoo, että haastattelun alussa haastateltaville annetaan lupaukset luottamuksellisuudesta, aineiston käyttötarkoituksesta ja niiden säilyttämisestä. Nämä lupaukset koskevat paitsi aineiston kerääjiä, myös tutkijoita, jotka käyttävät arkistoitua aineistoa. Luotettavuus tarkoittaa, että tutkittava voi luottaa siihen, että aineistoa käytetään, käsitellään ja säilytetään sopimusten mukaisesti. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2010) ohjeiden mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muun muassa se, että heti tutkimusprojektin alussa kaikkien osapuolten hyväksymällä tavalla kirjataan ja määritellään kysymykset, jotka koskevat tutkimustulosten omistajuutta ja aineistojen säilyttämistä. (Kuula & Tiitinen 2010, 450.)

Yksittäisiä ihmisiä koskevista tiedoista ei saa puhua eikä kirjoittaa tunnistettavasti, ellei tutkittavien kanssa olla asiasta sovittu muuten. Tutkijan on huomioitava monia eettisiä kysymyksiä, jotka liittyvät tutkimuksen tekemiseen. (Kuula & Tiitinen 2010, 450.) Tutkimuksenteossa on myös noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Se on eettisesti hyvän tutkimuksen edellytys. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23.)

Haastattelumateriaaleja säilytettiin tutkijan kotona koko tutkimuksen teon ajan, eikä kukaan ulkopuolinen päässyt niihin käsiksi. Haastateltaville kerrottiin, että materiaalit hävitetään heti tutkimuksen valmistuttua. Haastateltujen nimiä ja muita tunnistettavia tietoja ei myöskään tuoda esille työssä. Työstä on tarkoituksella jätetty pois kaikki, mikä voisi antaa tunnistettavia tietoja ja siitä syystä tutkimustulokset kappaleessa haastateltujen omissa lainauksissa on laitettu sulkeisiin muutamissa kohdissa, kenestä on kyse ja mistä paikasta vanhemmat haastatteluissa puhuivat. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009, 9) mukaan on tärkeää suunnitella huolellisesti, kuinka tunnisteellinen aineisto suojataan. Jos aineistoa säilytetään huolimattomasti tai siirretään suojaamattomilla sähköisillä siirroilla, saateen vaarantaa tutkittavien yksityisyyden suojaa. On myös päätettävä, missä säilytetään tunnisteita sisältäviä paperiaineistoja, milloin tarpeettomat tiedot hävitetään tai kuinka toteutetaan mahdollisiin jatkotutkimuksiin liittyvä materiaalien säilyttäminen ja arkistointi. On myös ratkaistava, kuinka suojata sähköiset aineistot, joissa on tunnisteet. Näitä ovat varmuuskopiointi, käyttäjätunnukset ja käsittely tarvittaessa verkkoyhteydettömällä tietokoneilla. Ainoastaan tutkimustarkoituksiin saa käyttää ja luovuttaa tutkimusaineistoja. Niitä ei saa myöskään luovuttaa tiedotusvälineille tai kaupallisiin tarkoituksiin.

Haastateltavien vapaaehtoisuus tutkimukseen varmistettiin vielä soittamalla haastatteluun lupautuneille perheille ennen joulua ja kysymällä, vieläkö he muistavat tämän tutkimuksen, josta oli heille lähetetty kirje jo syyskuussa ja vieläkö he haluaisivat osallistua tutkimukseen. Haastatelluilla oli mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta milloin tahansa. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2007, 25) kertovat, että hyvää tieteellistä käytäntöä voidaan monella tavalla loukata. Ihmisarvon kunnioittaminen on tutkimuksen lähtökohta ja tutkittavilla on oltava oikeus päättää itse, haluavatko he osallistua tutkimukseen.

Haastatteluista ensimmäinen kesti yli kolme tuntia, sillä haastateltava halusi kertoa lähes koko elämäntarinansa. Nauhalle kertyi paljon sellaistaikin tietoa, joka ei ollut tutkimuksen kannalta tärkeää, kuten lähisukulaisten sairaushistoriaa. Kaksi muuta haastattelua kestitkin vain puolesta tunnista tuntiin ja osa vastauksista oli niukkoja. Kaikki haastattelumateriaali kuitenkin litteroitiin, jotta mitään tärkeää ei

jäisi pois, jos tekstistä löytyykin vielä myöhemmin tarpeellista materiaalia, jonka ensin on ajateltu olevan tarpeetonta. Myös haastattelukysymykset oli lähes kaikille haastatelluille eri muodoissa, sillä perheiden taustat erosivat toisistaan ja esimerkiksi perheeltä, jonka kehitysvammaisen lapsi oli juuri muuttanut pois kotoa, ei voinut kysyä samoja kysymyksiä, kuin perheeltä, jonka lapsi asuu edelleen lapsuudenkodissaan.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus lisääntyy, jos tutkija selostaa tarkkaan, tutkimuksensa kaikissa vaiheissa, kuinka tutkimus on toteutettu. Tutkijan tulisi kertoa selvästi ja totuudenmukaisesti aineiston tuottamisen olosuhteista. Haastattelu- ja havainnointitutkimuksien kohdalla kerrotaan aineiston keräämispaikoista, olosuhteista, kerrotaan kuinka paljon haastatteluihin on kulunut aikaa sekä mahdollisista häiriötekijöistä ja haastatteluissa tapahtuneista virhetulkinnoista. Myös tutkijan oma itsearviointi haastattelutilanteesta lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tärkeää on myös kertoa, kuinka luokittelu on saanut alkunsa ja kuinka niitä on perusteltu, sillä luokittelujen tekeminen on keskeinen asia analysoitaessa laadullista aineistoa. (Hirsjärvi ym. 2007, 227.)

Ennen kuin opinnäytetyö julkaistaan, ikäperhetoiminnan suunnittelija Marjo Mälykoski haluaa lukea työn, jotta kaikki tieto olisi virheetöntä. Näin varmistetaan myös luotettavuus ja eettisyys Kehitysvammaisten Palvelusäätiön taholta.

Mauthnerin, Parryn ja Backett –Milburnin (1998) sekä Parryn ja Mauthnerin (2004) mukaan laadullisia haastatteluaineistoja keräävien tutkijoiden aineistojen arkistointi on monesti eettisesti arveluttavaa tai jopa metodologisesti mahdotonta. Oletetaan, että tutkittavat ovat jotenkin kyvyttömiä tunteidensa hallitsemisessa tai yksityisyytensä ja puhumistensa säätelmissä tehtäessä laadullista haastattelua. (Kuula & Tiitinen 2010, 447.)

11 JATKOTUTKIMUSAIHEITA

Yksi jatkotutkimusaihe voisi olla vertaisryhmätoiminnan kehittäminen. Esimerkiksi, millaista vertaisryhmätoimintaa vanhemmat kaipaavat, jotta he jaksavat. Vertaisryhmätoimintaa voisi tutkia myös siltä kantilta, kuinka omaishoitajat hyötyvät vertaistoiminnasta ja saavatko he voimavaroja vertaisryhmistä tai kuinka omaishoitajia voitaisiin kannustaa käyttämään vertaisryhmiä.

Myös palvelusetelien käyttöä omaishoitajien työssä voitaisiin tutkia. Kun omaishoitajilla on mahdollisuus ostaa palveluita palvelusetelin avulla, olisi hyvä tutkimuksen aihe, kuinka omaiset hyötyvät palveluseleleistä ja vastaavatko palveluseleillä saatavat palvelut heidän tarpeitaan. Kolmas tutkimusaihe voisi liittyä perhetyöhön, millaista tukea ja apua esimerkiksi sosionomi omaishoitajalle antaa. Miten hän voisi tukea omaishoitajan jaksamista tai millaisia palveluita sosionomi voisi järjestää perheille jaksamisen tukemiseksi.

Lisäksi kehitysvammaisten erilaisia tilapäishoitopalveluita voisi tutkia omaisten jaksamisen tukemisena. Esimerkiksi perhehoito on yksi tällainen jatkotutkimusaihe, eli kuinka perhehoito tukee omaisten jaksamista. Kuukkasen (2008, 67, 79) mukaan aikuisia kehitysvammaisia sijoitetaan perhehoitoon siksi ajaksi, kun omaishoitaja viettää vapaapäiviään. Yksi tulevaisuuden haaste laitosten purkamisen lisäksi on vanhempiensa luona asuvien kehitysvammaisten asumisen järjestäminen. Perhehoito voisi olla joillekin kehitysvammaisille sopiva vaihtoehto palveluasumisen ohella. Myös tältä kannalta perhehoitoa kehitysvammaisen palvelumuotona voisi tutkia enemmänkin. Koska tässä työssä keskityttiin ikäperheiden jaksamiseen ja voimavaroihin, voisi tutkimusaiheena olla myös kehitysvammaisten lasten omaisten jaksaminen. Nousevatko lasten vanhemmilla voimavaroiksi samanlaiset asiat kuin ikääntyneillä omaisilla ja kuinka he jaksavat.

12 POHDINTA

Luku sisältää sekä opinnäytetyöprosessiin liittyvää pohdintaa, että myös yleistä pohdintaa, ajatuksia opinnäytetyön herättämistä tuntemuksista.

12.1 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa

Opinnäytetyön tekeminen oli erittäin haasteellinen projekti, koska tein työtä yksin. Monessa tilanteessa olisi ollut helpottavaa, jos olisi ollut työpari, jolle avautua mieltä painavista asioista ja jolta olisi voinut kysyä neuvoa kiperiin kysymyksiin. Etenkin analyysin tekeminen tuotti paljon päänvaivaa, johtuen kokemuksen puutteesta tällaisten tutkimusten parissa. Ensikertalaisena sainkin paljon uutta tietoa ja kokemusta laadullisen tutkimuksen tekemisestä. Erityisesti työn analysointivaihe opetti todella minua paljon. Opinnäytetyön tekeminen kesti yli vuoden, sisältäen välillä kolmen kuukauden tauon työssä. Tämä tauko johtui ulkomailla suoritetusta työharjoittelusta. Kun ulkomailta palasin Suomeen, oli alkuun motivaatio vaikeuksia ryhtyä taas tähän työhön. Nopeasti kuitenkin työhön pääsin taas kiinni ja tutkimus eteni keväällä 2011.

Tutkimuksesta iso kiitos kuuluu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnalle, jolta saatiin haastateltavat tähän tutkimukseen sekä muutenkin hyödyllistä tietoa ja kokemusta liittyen tähän tutkimukseen. Kokemuksella tarkoitetaan Turussa järjestettyä ikäperhetapaamista, joka oli erittäin hyödyllinen työn kannalta. Suuri kiitos kuuluu myös haastatteluun suostuneille perheille.

Haastatteluja suoritettiin kolme ja pitkin opinnäytetyön vaihetta pohdin, oliko tämä määrä riittävä. Alunperin suunnitelmissa oli tehdä viisi haastattelua. Tuomen (2007, 142) mukaan osallistujien määrä ei ole laadullisissa tutkimuksissa kuitenkaan tärkeää, koska tutkimuksissa ei tavoitella edustavuutta tai yleistämistä ja tieteilisyyskin määritellään eri lailla kuin määrällisissä tutkimuksissa. Ennen haastatteluja pohdin myös, onko perhe, jonka kehitysvammainen perheenjäsen on juuri muuttanut pois kotoa, sopiva tähän tutkimukseen. Perhettä päätettiin kuitenkin

haastatella ja se osoittautui hyväksi valinnaksi. Tältä perheeltä saatiin paljon tietoa, josta oli työssä hyötyä. Perheellä oli pitkä kokemus omaishoitajan työstä ja nyt kun heidän poikansa oli muuttanut omaan asuntoon, oli heillä hyviä mielipiteitä jaettavana muille omaishoitajille, jotka miettivät lapsensa muuttamista pois lapsuudenkodistaan. Myös kolmannen perheen sopivuus mietitytti, sillä perheessä oli kaksi lievästi kehitysvammaista poikaa, jotka eivät enää asuneet kotona, tätä haastattelua käytettiin kuitenkin työssä ja haastattelun tuloksista oli paljon hyötyä näiden kummankin perheen kohdalla. Lopulta tulin siihen johtopäätökseen, että haastattelumäärät olivat riittäviä ja haastatteluiden anti hyvä ja riittävä.

Teemahaastattelumenetelmän käyttö todettiin hyväksi menetelmäksi tässä tutkimuksessa, koska tällöin haastateltavilta saatiin runsaasti tietoa ja kysymyksiä pystyttiin tarkentamaan ja lisäämään pitkin haastattelua.

Yksi vaikea asia työssä oli myös aiheen rajaus. Kuinka pysyä valitun aiheen sisällä niin, ettei työ laajene. Omaishoitajuudesta löytyi paljon tietoa, mutta koska suurin osa liittyi iäkkäiden sairaiden puoliso-omaishoitajuuteen, päätettiin raja vetää siinä. Välillä rajanveto oli vaikeaa ja aihe meinasikin lähteä laajenemaan, kun mielenkiintoista materiaalia löytyi aiheesta koko ajan enemmän ja enemmän. Kehitysvammaisten omaishoitajilla on kuitenkin samanlaisia jaksamisen keinoja ja voimavaroja, kuin esimerkiksi dementoituneen puolison omaishoitajalla, joten siinä mielessä kirjallisuutta löytyi hyvin ja useita omaishoitajuuteen liittyviä teoksia pystyttiin hyödyntämään tässä työssä. 1990 -luvulta olisi löytynyt myös muutama tutkimus ja kirja, joista olisi voinut olla hyötyä tässä työssä, mutta lähes kaksikymmentä vuotta vanhoina teoksina ei niitä pystytty käyttämään tässä työssä. Osa teoriatiedosta, kuten palvelusetelit ja omaishoitajien tuki on selostettu vain lyhyesti, koska työ olisi laajentunut liikaa, jo niitäkin olisi selostettu tarkemmin. Jätettävään jottain muillekin tutkijoille.

12.2 Yleistä pohdintaa

Kaiken kaikkiaan tämän opinnäytetyön tekeminen on opettanut paljon ja tämän kautta sain paljon lisätietoa omaishoitajuudesta ja opin paljon uutta tällaisen tutkimuksen tekemisestä. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen koska vanhusten määrä lisääntyy lähivuosina suurten ikäluokkien jäädessä näinä vuosina eläkkeelle ja laitospaikkoja vähennetään koko ajan hoidettavilta. On tärkeää tukea omaishoitajien jaksamista, jotta hoidettavat pystyisivät asumaan kotonaan, läheistensä keskuudessa mahdollisimman pitkään. Kuten Aaltonen (2005, 432) kertoi, väestön ikääntymisen johdosta tarve palveluihin ja hoivaan tekee omaishoidosta merkittävän sosiaalipoliittisen kysymyksen Euroopassa.

Varmasti myös nyt uuden eduskunnan aloittaessa työnsä, nousee yhdeksi puheaiheeksi omaishoitajien jaksamisen tukeminen. Mielenkiinnolla odotan, kuinka uusi hallitus aikoo tähän tarttua. Hienoa, että omaishoitajien vapaiden määrää on jo lisätty uuden lain myötä kolmeen vapaapäivään kuukaudessa, mutta riittääkö se. Omaisia pitäisikin tukea enemmän hakemaan tukea ja neuvoa, jotta he eivät jäisi neljän seinän sisälle, kotiinsa. Heitä tulisi rohkaista lähtemään vertaistoiminnan pariin ja kyselemään heille kuuluvista oikeuksista, tuista ja apuvälineistä.

Työ sai alkunsa jo vuonna 2008, työharjoittelujaksolla. Välillä se innosti enemmän lisätutkimukseen, välillä vähemmän. Tutkimuksesta tuli juuri sellainen kuin siitä toivoinkin tulevan. Tekijänsä näkönen. Opinnäytetyöprosessin aikana luin kirja nimeltä Linnean matka laitokseen, joka kertoo nuoresta tytöstä, joka syntyi vaikeasti kehitysvammaisena, cp -vammaisena ja sai elää vain 15 vuotiaaksi asti. Kirjan on kirjoittanut hänen äitinsä Marjo-Riitta Mattus. Kun Linnea oli 11 -vuotias, oli muun perheen luovutettava Linnea laitokseen, koska heidän voimavaroinsa loppuivat. Kirjassa äiti kuvaa hyvin niitä tunteita, joita vaikeasti kehitysvammaisen lapsen luovuttaminen laitokseen aiheutti. Mattus (1989, 105) on kirjoittanut tyttärestään myös kirjan Linnean tie elämään, jossa hän kuvaa, kuinka väsymisen hetkellä, perheen ollessa valmiita luovuttamaan, ei apua saatu mistään. Kun he apua pyysivät, saatettiin vastata, että lapsi on liian työläs. Perhe ihmetteli

tuolloin, kuinka heidän pitäisi jaksaa vuorokaudet ympäriinsä, kun hoitajat eivät jaksaisi edes kahdeksaa tuntia kerrallaan, vaikka pääsevät tämän jälkeen pois.

Prosessin loppuvaiheessa tämä aihe alkoi kiinnostaa niinkin paljon, että yksi tulevaisuuden työ voisi olla kehitysvammaperheiden omaishoitajien jaksamiseen liittyvässä tutkimustyössä/ projektissa, esimerkiksi jossain järjestössä tai liitossa, tutkimassa laajemminkin omaishoitajien jaksamista ja voimavaroja. Ei sitä koskaan tiedä.

Lopussa kaksi runoa, jotka kuvaavat hyvin omaishoitajan jaksamista. Runot ovat kirjasta, jossa on omaishoitajien kirjoituksia omasta arjestaan. Ensimmäinen runo kuvaa hyvin omaishoitajaa ja hänen arkeaan ja sitä kautta tämän työn sisältöä ja omaisen jaksamista. Runossa kerrotaan, millaista on omaishoitajan arki ja millaisia tunteita omaishoitaja käy läpi.

Uudelle polulle

Omaishoitajako. Kuka hän on?

Mitä hän tekee?

Hän nostaa, kantaa, pesee,

pukee, syöttää, juottaa.

Touhuaa päivät, valvoo yöt.

Hän itkee, rukoilee, nauraa, laulaa.

Hän väsyä, tiuskii, komentaa.

Mutta ennen kaikkea, hän rakastaa.

Hän on ihminen.

(Purhonen & Rajala 1997, 11.)

Toinen runo on samasta kirjasta. Runossa omaishoitaja antaa vertaistukea toiselle omaishoitajalle. Runossa kehoitetaan huolehtimaan ensin omasta jaksamisestaan, jotta jaksaa huolehtia hoidettavastaan. Tämäkin runo on tärkeä, koska siinä kuvataan omaishoitajan jaksamista.

Minun tieni

Siksi tahtoisin sanoa sinulle, joka hoidat omaistasi:

Rakasta häntä niin paljon että rakastat ensin itseäsi.

Huolehdi itsestäsi, omasta jaksamisestasi.

Vasta sitten voit huolehtia hoidettavastasi

ja rakastaa häntä.

(Purhonen & Rajala 1997, 85.)

LÄHTEET

Painetut lähteet:

Ainasoja, L. 2010. Musiikki ja kuva omaishoidon voimavaroina. Lähellä, lehti omaishoitajille ja läheisille 3/2010, 26.

Eskola, P. & Saarenheimo, M. 2005. Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa: Saarenheimo, M & Pietilä, M. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheidän arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 53 - 67.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2007. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola J. (toim.) & Valli R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS -kustannus. 25 - 43.

Hirsjärvi, S., Remes, P. ja Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hyvärinen, S. 2006. Perustietoa omaishoidosta. Teoksessa: Hyvärinen, S. (toim.) Omaishoitajat keskustelevat -materiaalia ryhmille. Omaishoitajat ja Läheiset liitto ry:n koulutusjulkaisuja. Vertaistukitoiminnan kehittäminen. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry. 12 -21.

Itälän, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa: kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Jokinen, K. 2000. Yksi kaikkia ja kaikki yhtä tukien. Työvälineitä iäkkäiden kehitysvammaperheiden arjen tukemiseen. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: OY Edita AB.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa: Meriranta, M. (Toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: Unipress. 19 - 136.

Kananen, J. 2008. KVALI. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93. Jyväskylä.

Kaski, M. (toim.) Manninen, A. ja Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kerminen - Tolvanen, M. 2006. Liikunnalla kuntoa ja hyvää oloa omaishoitajan arkeen. Teoksessa: Hyvärinen, S. (toim.) Omaishoitajat keskustelevat –materiaalia ryhmille. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n koulutusjulkaisuja. Vertaistukitoiminnan kehittäminen. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 36 - 39.

Kiljunen, A. 2010. Omaishoitaja, vaali hyvinvointiasi. Lähellä, lehti omaishoitajille ja läheisille 2/2010, 27.

Kotiranta, T. 2006. Elämä nyt vain on tällaista. Teoksessa: Kaivolainen, M. & Purhonen, M. Elämän mukana tunteet. Omaishoitajien kirjoituksia kokemuksista, tunteista ja ajatuksista elämästään omaishoitotilanteissa. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 108 - 128.

Kuukkanen, M. 2008. Kehitysvammaisten perhehoito. Teoksessa: Ketola, J. (toim.) Sijoita perheeseen. Perhehoito inhimillisenä ja taloudellisena vaihtoehtona. Jyväskylä: PS -kustannus. 61 - 80.

Kuula, A. & Tiitinen, S. 2010. Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa: Ruusuvuori, J. & Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 446 - 459.

Kuusi, R. 2010. Hetken irtiotto arjesta – Vesi huuhtelee huolet. Lähellä, lehti omaishoitajille ja läheisille 3/2010, 6 - 7.

Lahtinen, P. 2008. Omaishoitajan kasvu: Omainen auttajana. Suomen Mielenterveysseura, SMS –Tuotanto Oy. Libris Oy.

Leinonen, E. 2002. Vuosikymmen palveluiden kehittäjänä ja kokeilijana. Perhepalveluita, asumispalveluita ja päivätoimintaa. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Leinonen, E. 2010a. Asuntonministeri Jan Vapaavuori: Tulevaisuudessa ei ole enää laitoshoidoa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Vuosikirja 2010, 6 - 7.

Leinonen, E. 2010b. Tilapäishoidon tarve suuri. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Vuosikirja 2010, 11 - 13.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Mattus, M - R. 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Porvoo-Helsinki-Juva: WSOY.

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia -sarja 4. 3. uudistettu painos. Helsinki: International Methelp.

Mäki, O. A. 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampereen Yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

- Palosaari, E. 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa: Meriranta, M. (Toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: Unipress. 179 - 196.
- Pennanen, P. 1997. Elämää Samin kanssa. Teoksessa: Purhonen, M. & Rajala, P. Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Helsinki: Kirjapaja. 43 - 47.
- Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Puranen, T. 2007. Muuttovalmennus -opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Purhonen, M. & Rajala, P. 1997. Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Omaishoitajat ja Läheiset ry. Helsinki: Kirjapaja.
- Purhonen, M. 2006. Miten hoidan itseäni, mikä auttaa jaksamaan. Teoksessa: Hyvärinen, S. (toim.) Omaishoitajat keskustelevat –materiaalia ryhmille. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n koulutusjulkaisuja. Vertaistukitoiminnan kehittäminen. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 60 - 68.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Ruusuvuori, J. & Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 9 - 36.
- Saarenheimo, M. 2005. Johdanto. Teoksessa: Saarenheimo, M & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 7 - 17.

- Salanko-Vuorela, M. 2006a. Omaishoitaja, tunnista uupumus. Teoksessa: Hyväri-
nen, S. (toim.) Omaishoitajat keskusteleivat –materiaalia ryhmille. Omaishoitajat
ja Läheiset -Liitto ry:n koulutusjulkaisuja. Vertaistukitoiminnan kehittäminen.
Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 54 - 59.
- Salanko-Vuorela, M. 2006b. Tunteissa suurin voimavara. Teoksessa: Kaivolainen,
M. & Purhonen, M. Elämän mukana tunteet. Omaishoitajien kirjoituksia koke-
muksista, tunteista ja ajatuksista elämästään omaishoitotilanteissa. Helsinki:
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 123 - 128.
- Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys
omaishoidon tilanteesta 2006. Hoitaahan ne joka tapauksessa. Helsinki: Omaishoi-
tajat ja läheiset -Liitto ry.
- Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa: Meriranta,
M. (Toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: Unipress. 7 - 18.
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsin-
ki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsin-
ki: Tammi.
- Viitanen, J. & Purhonen, M. 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoiminnassa. Te-
oksessa: Meriranta M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: Unipress. 161 -
178.
- Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipal-
veluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994 - 2006. Sosiaali- ja
terveysministeriön selvityksiä 2007: 28. Helsinki: Yliopistopaino.

Elektroniset lähteet:

Aaltonen, E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 5.4.2011]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3790.pdf&title=Valtakunnallinen_omaishoidon_uudistaminen_fi.pdf

Aaltonen, E. 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka 70 (2005): 4. [Viitattu 24.3.2011]. Saatavissa:

<http://yp.stakes.fi/NR/rdonlyres/9EA73D95-CA83-4E2E-B5B7-CA1F7767CDE1/0/054aaltonen.pdf>

Arstio, J. & Sailio, M. 2008. Uljas taru –tarinoita kehitysvammaisten lasten perheistä äitien kertomana. Saatavissa:

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/1248/arstio_jaana_sailio_mira.pdf?sequence=1

Epilepsy.com 2007. Mental handicap and cerebral palsy. [Viitattu 14.4.2011].

Saatavissa: http://www.epilepsy.com/info/family_kids_cpalsey

Family Caregiver Alliance 2011. A population at risk. [Viitattu 14.4.2011]. Saata-

vissa: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1822

Haapakorpi, S., Annala, V. & Ruotsalainen, R. 2005. Perheiden voimavaroja tukeva tilapäishoito. Tiivistelmä saatavissa:

http://www.saunalahti.fi/kup/sopalvel/mikrosos/perhe_voimavarar05.html

Iltalehti. 2010. [Viitattu 17.8.2010.] Saatavissa:

http://www.iltalehti.fi/uutiset/200806177808400_uu.shtml.

Kantojärvi, A. 1993. Kehitysvammaisen lapsen äidin arki Helsingin erityishuolto-
piirin alueella. Kehitysvammaliiton tutkimus.

Kantojärvi, A. 2009. Ajattelen että mennään eteenpäin... Vanhemmat ja kokemukset tuesta. –Enemmän otetta ja osallisuutta projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Saatavissa:

http://oldkvtl.files.fi/julkaisut/1265869924vanhemmat_ja_kokemukset_tuesta.pdf.

Kaski, M. 2006. Erityispalvelut järjestelmän näkökulmasta. Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. [Viitattu 24.3.2011.] Saatavissa:

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95904&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__p_frompage=uusinnumero

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2010a. [Viitattu 26.4.2010]. Saatavissa:

<http://www.kvps.fi/>

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2010b. Esittely. [Viitattu 26.4.2010].

Saatavissa: <http://www.kvps.fi/esittely/esittely.php>

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2011c. Ikäperhetapaamiset.

[Viitattu 11.3.2011]. Saatavissa:

<http://www.kvps.fi/kehittamistoiminta/ikaperhe/ip-tapaamiset/>

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2011d. Tilapäishoito. [Viitattu 11.3.2011].

Saatavissa: <http://www.kvps.fi/tilapaishoito/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto 2011. [Viitattu 11.3.2011.]

Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/tietoa-kehitysvammasta/>

Kunnat.net 2011. Omaishoidon tuki. [Viitattu 12.4.2011]. Saatavissa:

<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>

KVPS Tukena Oy. 2011a. [Viitattu: 11.3.2011]. Saatavissa: <http://www.tukena.fi/>

KVPS Tukena Oy. 2011b. Ajankohtaista. [Viitattu 11.3.2011].
Saatavissa: <http://www.tukena.fi/ajankohtaista/hae.php?id=187>

KVPS Tukena Oy. 2011c. Tulppaanikoti. [Viitattu 11.3.2011].
Saatavissa: <http://www.tukena.fi/palveluyksikot/tulppaanikoti/>

KVPS Tukena Oy. 2011d. Tulppaanikoti, esite. [Viitattu 11.3.2011].
Saatavissa: <http://www.tukena.fi/download/pdf/esitteet/tulppaanikoti.pdf>

Laki omaishoidontuesta 2005/937. [Viitattu 20.5.2010]. Saatavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Matihaldi, S. 2008. Ikääntyvät kehitysvammaiset, Ikäperhetapaaminen.
Saatavissa: https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/42989/jamk_1229594649_8.pdf?sequence=1

Mestheneos, E. & Triantafillou, J. 2011. Supporting Family Carers of Older People in Europe –the Pan-European Background. [Viitattu 17.4.2011]. Saatavissa:
http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/peubare_a4.pdf

Myllykoski, M. 2010. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, ikäperhetoiminta. Powerpoint esitys.

Mäntyvaara, T. 2004. Kehitysvammaisen vanhempana: yli 65-vuotiaiden vanhempien kokemuksia selviytymisestä ja Espoon seurakuntien kehitysvammatyön antamasta tuesta. Saatavissa:
http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2004/Mantyaara2004.pdf

Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministerön selvityksiä 2007:73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [viitattu 27.4.2011]. Saatavissa:

<http://pre20090115.stm.fi/vk1202213422750/passthru.pdf>

Nykanen, S. & Pöllänen, K. 2001. Iäkkäiden vanhempien tuen tarve kehitysvammaisen lapsen muuttaessa pois kotoa. Tiivistelmä saatavissa:

http://www.savonia.fi/kirjasto/opinnayt/abstrakti/abstrakti.soteii2001_NykanenSari_fin.pdf

Ohtonen, J., Rajalahti, A., Hellsten, K., Topi, K., Kaukola, J. & Häme, A. 2005. Apua arkeen. Kyselytutkimus kehitysvammaisen perheenjäsenen ikääntyneiden vanhempien tuen tarpeesta. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Ikäperhetutkimus 2005. [Viitattu 14.4.2011]. Saatavissa:

<http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/ikaperhetutkimus.pdf>

Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry 2011a. Mitä omaishoito on.

[Viitattu 11.3.2011]. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.fi/mita-omaishoito>

Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry 2011b. Tilapäishoito. [Viitattu 11.3.2011].

Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.fi/tilapaishoito-0>

Pesonen, H. 2009. Omaishoitajan jaksaminen. Saatavissa:

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4953/Pesonen_Hellevi.pdf?sequence=1

Päijät –Hämeen Omaishoitajat ja Läheiset ry. 2011. [Viitattu 28.3.2011].

Saatavissa: http://www.phomaishoitajat.com/omppu-projekti_2008-2010/

Raikisto, K-L. 2001. Ikääntyvät kehitysvammaisperheet ja palvelujen tarve: Tutkielma Satakuntalaisten ikääntyvien vanhempien ja heidän kehitysvammaisten lapsiensa palvelujen tarpeesta. Turku: Turun Yliopisto.

Saariaho, M-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton tutkimus.

Salanko-Vuorela, M. 2011. Sosiaaliportti. Omaishoito. [Viitattu 14.4.2011].
Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujenkasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito/>

Siponen, A., Ihalainen, S. & Kallio, M. Omaishoitajat toivovat sosiaalialan ammattilaisilta tietoa ja tukea. Dialogi 5/2005. [Viitattu 23.3.2011].
Saatavissa: <http://dialogi.stakes.fi/NR/rdonlyres/113E6658-F0F5-4760-8091-D66C7C1F59FE/0/dialogi20055.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006a. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. [Viitattu 12.4.2011].
Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006b. Tiedote 452/2006. Omaishoitajat saavat yhden päivän lisää vapaata kuukaudessa. [Viitattu 12.4.2011].
Saatavissa: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1234229>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Omaishoidon uudistus lisäsi kuntien panostusta omaishoidon tukeen vuonna 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 84/2007. [Viitattu 24.3.2011].
Saatavissa: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1218017>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. [viitattu 27.4.2011]. Saatavissa:
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf

The family caregiver handbook 2011. Finding elder care resources in Massachusetts. [Viitattu 14.4.2011]. Saatavissa:

<http://web.mit.edu/workplacecenter/hndbk/sec4.html#panelsec4>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272. [Viitattu 11.3.2011.] Saatavissa:

<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Turpeinen, A. 1993. Entä jos äiti ei enää jaksa: kehitysvammaisten toimintakyky ja palvelut. kehitysvammaliiton tutkimus.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. [Viitattu 5.4.2011].

Saatavissa: <http://www.tenk.fi/ennakkoarviointi/eettisetperiaatteet.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2010. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. [Viitattu 5.4.2011].

Saatavissa: <http://www.tenk.fi/HTK/htkfi.pdf>

Vaitti, L. 2008. ”Olemme kaikki tasa-arvoisia” -Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Saatavissa:

<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02467.pdf>

Väärälä, H. 2007. Omaishoitajan voimavarat arjessa. Pro Gradu. Helsingin Yliopisto, yhteiskuntapolitiikan laitos, valtiotieteellinen tiedekunta. Tiivistelmä saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/12119/abstract.pdf?sequence=1>

LIITTEET

LIITE 1 Esimerkki Analyysitaulukosta

LIITE 2 Saatekirje

LIITE 3 Tutkimuslupahakemus

LIITE 1

Esimerkki analyysitaulukosta:

Alkuperäis- ilmaus:	Pelkistetty ilmaus:	Ala- luokka:	Ylä- luokka:	Pää- luokka:	Yhdistävä tekijä:
”Kunta on kyllä ainakin meidän kohdalla ollut tosi hyvä kunta. Täällä kunnassa on ymmärretty hyvin se, että sitä perhetä täytyy tukea siinä jaksamisessa. Tosi isoja ja tärkeitä asioita, että saa välillä huokaista.”	Kunnassa ymmärretty tukea vanhempia	Omaishoitajan vapaiden järjestäminen	Jaksamisen tukeminen	Vanhempien tukeminen	Vanhempia auttaa jaksamaan, kun heitä tuetaan siinä
”Nää omaishoitajan vapaat esimerkiksi saatiin ja me tilattiin ne aina sellaseen aikaan kun me suunniteltiin et meil on joku meno. Et se on kyllä ihan toiminu hirmu hyvin.”	Hoidon järjestäminen omaishoitajan vapaiden ajaksi				
”Jos sattui silleen, että meillä oli muuna aikana meno, niin me varattiin, että saatiin kyllä varattua, että jos oli vaikka joku viikonloppu meno, kyllä ne	Terveystieteiden keskus joustava hoidon varustuksen suhteen				

terkkarissa otti sen vastaan.”					
”Tulppaanikotiin saa kolmen vai neljän kuukauden pätkissä varata ne viikonloput et sit pysty sen mukaan suunnitteleen menoja ja tekemisiänsä.”	Menojen suunnitelu onnistuu tilapäishoidon mukaan				
”Alkuvuosina, silloinhan me ei saatu tietoa mistään, muuta kuin joku kaveri sano. Nytten on saatu jo paremmin.”	Tiedonkulku kunnassa parantunut alkuvuosista	Tiedonkulku toimii	Palveluista kertominen		
”Mun mielestä se on tullu ihan hyvissä ajoin, että täällä on osunoleen semmoiset ihmiset vammais- palveluissakin töissä iän kaiken, että he on sitten kyllä kertonu. Ei oo yritetty pihistellä sitä tietoo.”	Kunnassa hyvät työntekijät, jotka ovat kertoneet asioista				

Saatekirje

LIITE 2

Tampere 31.8.2010

Hei!

Minun nimeni on Kati Heinonen. **Opiskelen sosionomiksi** Lahden ammattikorkeakoulussa ja teen tällä hetkellä opinnäytetyötäni lapsuudenkodissaan asuvien aikuisten kehitysvammaisten iäkkäiden vanhempien jaksamisesta ja voimavaroista. Ja siitä syystä lähestynkin teitä näin kirjeitse. **Tulen tekemään haastatteluja tutkimukseeni liittyen.**

Teen opinnäytetyötäni yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhe-toiminnan kanssa ja yhdessä Marjo Myllykosken kanssa olemme valinneet 15 perhettä, joille lähetän tämän saatekirjeen. Tämän kirjeen mukana on kysely, jossa kysytään, saisiko teitä haastatella tutkimukseeni. Toivon teidän lähettävän vastauspaperin oheisessa, valmiiksi maksetussa kirjekuoressa Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle, Marjo Myllykoskelle. Vastaukset saatuaani otan yhteyttä 5:n perheeseen, joita tulen haastattelemaan myöhemmin. **Haastattelut ovat luottamuksellisia, käsittelen niitä työssäni nimettöminä ja pidän huolen, etteivät ne joudu väärin käsiin.** Voitte osallistua haastatteluun yksin, jompikumpi puolisoista, tai molemmat yhdessä.

Minä lähdän nyt syyskuun alussa kolmeksi kuukaudeksi Unkariin suorittamaan opintoihini kuuluvaa työharjoittelua ja palaan Suomeen takaisin joulukuun alussa 2010. **Toivon, että lähetätte ohessa olevan haastattelulupa kirjeen syyskuun loppuun mennessä Marjo Myllykoskelle.** Ohessa mukana valmiiksi maksettu palautuskirje sekä palautettava lupalappu. Tämä tutkimus on osa minun opinnäytetyötäni, joten älkää ottako Marjo Myllykoskeen yhteyttä tähän liittyvissä asioissa. Mikäli teillä on sähköpostimahdollisuus, löytyy sähköpostini yhteystietojen kohdalta alemmaa. Muutoin en pysty vastamaan tutkimukseeni liittyviin asioihin seuraavien kolmen kuukauden aikana. **Haastattelut tulen tekemään joulukuussa 2010 -tammikuussa 2011.** Tarkoitukseni on valmistua keväällä 2011 sosionomiksi.

Voimme sopia, missä haastattelut tullaan tekemään. Minä kuljen suurimmaksi osaksi julkisilla kulkuneuvoilla, kuten linja-autoilla ja junilla. Jos teille sopii parhaiten, että haastattelut tehdään teidän omassa kodissa, tulen haastattelemaan teitä omaan kotiinne. Halutessanne voimme myös sopia jonkin toisen paikan.

Kati Heinonen

Sosionomi opiskelija

xxxxxxxxx@lpt.fi

Lahden ammattikorkeakoulu

puh. xxxxxxxxxxxx

Palauta tämä paperi oheisessa palautuskuoressa Marjo Myllykoskelle.

etunimi ja sukunimi

Osoite

postinumero Paikkakunta

puhelinnumero

Kyllä, minua saa tulla haastattelemaan opinnäytetyö tutkimukseen.

Ei, en halua osallistua opinnäytetyö tutkimukseen.

(Laita rasti valitsemasi vaihtoehdon eteen.)

Kertoisitko myös, toivotteko, että haastattelut suoritetaan teidän omassa kodis-
sanne, vai olisiko jokin muu paikka parempi.

Hakemus
31.8.2010

Kati Heinonen
Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaalipedagoginen aikuistyö

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Minun nimeni on Kati Heinonen. Opiskelen sosionomiksi Lahden ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyöni aihe on ”Lapsuudenkodissaan asuvien ikääntyvien kehitysvammaisten omaisten jaksaminen”. Opinnäytetyöni tekeminen ajoittuu keväästä 2010- keväälle 2011. Opinnäytetyöni toteutuu yhteistyössä kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan kanssa.

Opinnäytetyössäni tarkoitukseni on tutkia, mistä kehitysvammaisten aikuisten jo iäkkäät vanhemmat saavat voimavaroja arkeensa ja kuinka he jaksavat. Tutkimukseni kehitysvammaiset ovat 18 -vuotiaista ylöspäin, heidän vanhempansa ovat n. 50 - 90 -vuotiaita. Opinnäytetyöni tulee olemaan kvalitatiivinen eli laadullinen opinnäytetyö ja haastattelen n. 5 vanhempaa.

Opinnäytetyöni avulla Palvelusäätiön ikäperhetoiminta voi kehittää toimintaansa. Työni avulla Palvelusäätiö saa lisätietoa iäkkäiden omaisten jaksamisesta ja voimavaroista ja näin ollen he voivat kehittää toimintaansa, jotta vanhemmat jaksaisivat hoitaa itseään ja kehitysvammaista lastaan.

Haastattelut suoritetaan luottamuksellisesti. En julkaise perheenjäsenten nimiä ja asuinpaikkoja tutkimuksessani. Nämä tiedot eivät myöskään ole tärkeitä tutkimuksessani. Haastattelumateriaalit säilytetään luottamuksellisesti niin, ettei ulkopuoliset pääse niihin käsiksi. Tutkimuksen jälkeen haastattelunauhut ja muut ylimääräiset haastattelumateriaalit hävitetään.

Opinnäytetyöni sisältää teoretietoa kehitysvammaisuudesta, sen määrittelmistä, kehitysvammaisen aikuistumisesta ja ikääntymisestä sekä omaishoitajuudesta. Kerron opinnäytetyössäni myös kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä sekä ikäperhetoiminnasta.

Tutkimusmenetelmänäni on haastattelu. Lähetän 15 perheelle saatekirjeen, jossa kysyn lupaa haastattelun tekemiseen. Näistä kerään viisi perhettä, joihin otan yhteyttä joulukuussa 2010 ja sovin heidän kanssaan tarkemmin haastattelupaikasta ja ajankohdasta. Haastattelujen jälkeen litteroin haastattelut ja kokoan tulokset yhteen. Tarvittaessa Palvelusäätiö voi myöhemmin käyttää tuloksia työtehtävissään. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö saa myös oman kappaleensa työstäni.

Ohjaajanani on Tiina Vaara Lahden ammattikorkeakoulusta. Hänen sähköpostiosoitteensa on tiina.vaara@lamk.fi

Haen tutkimuslupaa haastattelujen suorittamiseen. Liitteenä mukana tutkimussuunnitelmani.

Yhteistyöterveisin

Kati Heinonen

Kati Heinonen
Lahden ammattikorkeakoulu

Tutkimuslupa myönnetty

Tampereella 16.12.2010

KK

KIRSI KONOLA

KEHITTÄMISPÄÄLLIKKÖ

KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ