



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Hilkka Isojoki ja Tiina Ojala

Yksinhuoltaja erityislapsen omaishoitajana

Tuen ja palveluiden tarve

Opinnäytetyö
Syksy2021
SeAMK sosiaali- ja terveystieteiden
Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Hilkka Isojoki ja Tiina Ojala

Työn nimi: Yksinhuoltaja erityislapsen omaishoitajana, tuen ja palveluiden tarve

Ohjaaja: Katariina Perttula, Lehtori

Vuosi: 2021

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 3

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on antaa tietoa yhteistyötaholle siitä, millaista taloudellista ja käytännöllistä tukea ja palveluita omaishoitajina toimivien erityislapsien yksinhuoltaja vanhemmat saavat ja mitä he kaipaavat.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena haastattelemalla omaishoitajana erityislapselle toimivia yksinhuoltajavanhempia. Tiedon keruu toteutettiin puhelimitse, missä haastateltaville esitettiin avoimia puolistrukturoituja kysymyksiä. Kyselyyn vastasi seitsemän Etelä-Pohjanmaalla asuvaa erityislapsen yksinhuoltaja vanhempaa.

Haastattelujen litterointi vaiheessa haastateltavat numeroitiin, jolloin haastateltavien anonymiteetti säilyi. Haastattelujen sisällönanalyysissä käytettiin apuna teemoittelua. Teemoittelun avulla luokiteltiin aineistoa, mikä helpotti aineiston analysointia. Opinnäytetyön teoria osuudessa käsitellään yksinhuoltajuutta, omaishoitajuutta, erityislasta, tukia ja palveluita. Teoria- ja tutkimusaineistosta saa käsityksen siitä, mitä tukia ja palveluita on tarjolla ja mitä erityislasten omaishoitajana toimivat yksinhuoltajavanhemmat kaipaavat.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että tietoa tuista ja palveluista on hyvin saatavilla, mutta arjen kuormittavuuden takia, erityislapsen omaishoitajana toimivilla yksinhuoltajilla ei riitä voimavaroja tukien ja palveluiden hakemiseen ja niihin perehtymiseen. Niiden hakemiseen toivottiin selkeyttä. Varhainen puuttuminen ja diagnoosin saaminen helpottaa saamaan tukia ja palveluita riittävän ajoissa. Palveluohjauksen tarvetta korostettiin ja erityislapsen yksinhuoltaja vanhemmat toivoivat myös tukien ja palveluiden hakemiseen apua ja neuvontaa. Erityislapsen omaishoitajana toimivan yksinhuoltajavanhemman oman ajan mahdollistaminen arjessa koettiin jaksamisen kannalta tärkeäksi, joten monet vanhemmat toivoivat konkreettista apua arkeen.

¹ Asiasanat: yksinhuoltaja, omaishoitaja, erityislapsi, tuet ja palvelut

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: SeAMK School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Author/s: Hilikka Isojoki ja Tiina Ojala

Title of thesis: Single parent as a caregiver for a special child, The need for support and services

Supervisor(s): Katariina Perttula, Lecturer

Year: 2021

Number of pages: 50

Number of appendices: 3

The aim of this thesis is in form the cooperation partner about the essence of your thesis, what financial and practical support and services single parents of special care children receive and what they need.

This thesis was implemented as a qualitative study by interviewing caregiver single parents of special care children. Research data collection was conducted by phone, where the interviewees were asked an open structured question. Seven single parents living in southern Ostrobothnia answered the survey.

In the spelling of the interviews, the interviewees were numbered, in which case their anonymity was preserved. Thematic design was used to analyze the content of the interviews. Thematic material was used to classify the material, which made easier in data analysis. The theory section of the thesis deals with single parenthood, caregiver, a special child, subsidies and services. The theoretical and research material gives an idea of what support and services are available and what parents of special children need.

The results of the thesis showed that information on benefits and services is well available, but due to the daily workload, single parents who are caring for a special child do not have sufficient resources to apply for and become acquainted with benefits and services. Applying for subsidies and services was needed clarity. Early intervention and diagnosis simplify access to supports and services in a timely manner. Service guidance is considered important and single parents, who are caring for a special child, also wanted help and advice applying for support and services. Caregiver single parents of special care children find it important to make their own time possible, so many parents wanted concrete help with everyday life.

¹ Keywords: Single parent, caregiver, special child, subsidies and services.

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET	7
3 YHDISTYS	8
4 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS.....	9
4.1 Yksinhuoltaja.....	9
4.2 Omaishoitaja	10
4.3 Erityislapsi.....	11
4.4 Arki erityislapsen vanhempana.....	12
5 TUET JA PALVELUT	14
5.1 Omaishoidon tuki	15
5.2 Erityislapsiperheille annettavat tuet ja palvelut kotiin	17
5.3 Erityislapsen tuet ja palvelut päivähoitoon ja kouluun	18
5.4 Erityislapsen liikkumista tukevat palvelut.....	20
5.5 Erityislapsiperheelle tarjottavat muut tuet	21
5.6 Erityislapsenperheille suunnattuja taloudellisia tukia	22
5.7 Erityislapsen vanhemmalle tukea työelämän mahdollistamiseen	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	25
6.1 Laadullinen tutkimus.....	25
6.2 Haastattelun toteutus	25
6.3 Analyysimenetelmät	27
6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	29
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	31
7.1 Diagnoosin saaminen lapselle.....	31
7.2 Erityislapsen yksinhuoltajavanhempien tiedon saaminen palveluista ...	32

7.3 Erityislapsen yksinhuoltajavanhempien kokemuksia tukien ja palveluiden saatavuudesta.....	33
7.4 Tuet ja palvelut, joita omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kaipaavat	36
8 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	39
9 POHDINTA.....	41
LÄHTEET	43
LIITTEET	50

1 JOHDANTO

Yhden hengen vanhemman liiton [Viitattu 23.8.2021] mukaan, Suomessa oli vuonna 2019 yksinhuoltajia 127 901. Tietoa siitä, moniko näistä on erityislapsen yksinhuoltajavanhempi ei löytynyt. Saimme opinnäytetyömme aiheen Järvisseudun omaishoitajat yhdistykseltä. Teimme tutkimusta tukien ja palveluiden tarpeesta yksinhuoltajille, joilla on erityislapsi tai -lapsia. Aihe on mielestämme kiinnostava, sillä huomasimme, että siitä ei löydy juurikaan tutkimustietoa. Tutkimuksia löytyy yksinhuoltajista, erityislapsista ja myös omaishoitajuudesta, mutta ei yksinhuoltajasta, joka toimii erityislapsensa omaishoitajana. Aikaisempaa tutkimustietoa aiheesta ei siis löytynyt, mikä teki mielestämme tutkimuksesta myös tarpeellisen. Lisäksi aihe kiinnosti meitä molempia, koska me molemmat työskentelemme lasten ja perheiden parissa. Kohtaamme työssämme päivittäin erityislapsia ja olemme yhteistyössä heidän perheidensä kanssa. Tutkimuksella saamme myös uutta näkökulmaa ja ymmärrystä erityislapsiperheiden kohtaamiseen.

Tarkastelemme työssämme käsitteitä erityislapsen vanhemman arki, yksinhuoltajuus, erityislapsi, omaishoitajuus, tuet ja palvelut. Kerromme, mitä tietoa kyseisistä käsitteistä löysimme. Tässä opinnäytetyössä selvitämme erityislapsen omaishoitajana toimivien yksinhuoltajien tuen ja palvelun tarvetta. Tutkimuksemme on tehty laadullisena tutkimuksena haastatteleamalla erityislapsen yksinhuoltajavanhempia. Haastatteluilla saimme yksinhuoltajavanhempien kokemuksista ymmärrystä siitä, millaista taloudellista ja käytännöllistä tukea sekä palveluita he jo saavat ja mitä he kaipaavat. Opinnäytetyömme tavoitteena on viedä tätä tietoa Järvisseudun omaishoitajat yhdistykselle ja saamiemme tutkimustulosten avulla kehittää palveluita jakamalla tietoa yksinhuoltajien kokemuksista. Opinnäytetyömme koostuu teoria- ja tutkimusosuudesta sekä tekemistämme johtopäätöksistä.

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on saada tietoa erityislasten yksinhuoltajien tuen ja palveluiden tarpeesta. Usein puhutaan yksinhuoltajuudesta, mutta harvemmin huomioidaan perheet, joissa yksinhuoltajalla on erityislapsi. Erityislapsen kanssa arki voi olla haasteellista vanhemmille, mutta vielä haastavampaa se on yksinhuoltajalla, ja siksi haluamme keskittyä juuri tähän aiheeseen. Selvitämme haastatteleamalla Etelä- Pohjanmaalla asuvia erityislasten omaishoitajana toimivia yksinhuoltajavanhempia saadaksemme heiltä tietoa siitä, minkälaista taloudellista ja käytännöllistä tukea sekä palveluita he saavat ja mistä, onko heillä tuista tarpeeksi tietoa, ja onko tieto helposti saatavilla. Lisäksi haluamme haastatteleamalla saada tietoa siitä, millaista taloudellista tukea ja arjen apua he kaipaaisivat, jotta sillä olisi merkitystä arjen sujuvuuteen ja arjessa jaksamiseen. Haastatteluiden tavoitteena on saada kokonaiskäsitys perheen arjesta, sen haasteista ja millaisilla palveluilla heitä tuetaan. Opinnäytetyöllämme haluamme antaa tietoa Järviseudun Omaishoitajat yhdistykselle erityislapsen yksinhuoltajien palveluiden tarpeesta ja siitä onko tietoa tuista, arjen avuista ja palveluista saatavilla riittävästi.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Millaisia taloudellisia tukia, arjen apua ja palveluita erityislasten omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kokevat saavansa?
2. Miten hyvin taloudellisista tuista, arjen avuista ja palveluista on heille tietoa saatavilla?
3. Millaisia tukia, arjen apuja ja palveluita erityislasten omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kaipaavat?

Erityislapsen tukimuotoja on monia, ja erityislapsen omaishoitajana toimivan yksinhuoltajan on hankala tietää, mitä pitää hakea. Esimerkiksi Kelalta saatavien tukien saaminen riippuu lapsen vammaisuusasteesta. Lisäksi etuuksien saamiseen vaikuttaa diagnoosin löytyminen. Alle kouluikäisille lapsille harvoin kirjataan diagnoosia ja se vaikeuttaa monien palveluiden ja tukien saamista. Kunnalta voi kysyä, mitä tukia heillä on tarjolla erityislapsen yksinhuoltajaperheille. Moni erityislapsen vanhempi ei tiedä sitä, onko esimerkiksi oikeutettu omaishoidon tukeen. Siksi omaishoidontukea ei ole edes haettu. Joskus käy myös niin, että perustelut omaishoidontukeen eivät ole riittäneet.

3 YHDISTYS

Yhteistyötahomme on Järviseudun Omaishoitajat ry. Yhdistyksen perustamisvuosi on 2002. Yhdistys toimii paikallisyhdistyksenä valtakunnallisessa omaishoitajaliitossa. Sen toiminta-alueeseen kuuluvat Alajärvi, Evijärvi, Lappajärvi, Soini ja Vimpeli. Yhdistys on suunnattu omaishoitajille, omaisistaan huolehtiville läheisille ja ammattihenkilöstölle. Yhdistys järjestää omaishoitajille ja heidän läheisilleen ohjausta ja neuvontaa. Lisäksi he järjestävät erilaisia retkiä ja virkistysiltoja. Yhdistyksen tavoitteena on lisätä tietoa omaishoitajuudesta ja tukea omaishoitajia arjessa. Sen toiminta on Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen, STEAn, rahoittamaa. (Järviseudun omaishoitajat ry, [viitattu 26.9.2020].)

Järviseudun Omaishoitajat ry järjestää OmaisOiva nimellä toimintaa omaishoitajille. Heille on tarjolla erilaisia ryhmiä ja valmennusta, sekä ohjaavia kahviloita ja kioskeja. Työntekijät antavat omaishoitajille myös henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa. OmaisOiva-toimintaa järjestetään Järviseudun ja Kuusiokuntien alueilla asuville omaishoitoperheille. OmaisOiva toimintaan osallistuminen on maksutonta, eikä se edellytä yhdistyksen jäsenyyttä tai omaishoidon piiriin kuulumista. (Järviseudun Omaishoitajat ry, [viitattu 1.4.2021].)

Opinnäytetyömme antaa Järviseudun Omaishoitajat ry:lle tietoa siitä, miten erityislapsien yksinhuoltajavanhemmat kokevat saavansa tietoa tuista ja palveluista, sekä miten he kokevat tällä hetkellä tuen ja palveluiden riittävyden. Opinnäytetyön tutkimuksen pohjalta yhdistys voi jatkossa kehittää omaa toimintaansa, ja he pystyvät tarjoamaan nimenomaan yksinhuoltajaomaisoitajille sitä apua ja tukea, mitä omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat tarvitsevat arjen helpottamiseksi.

4 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

4.1 Yksinhuoltaja

Puhuttaessa yksinhuoltajuudesta, tarkoittaa se, että lapsella on vain yksi huoltaja, joka päättää lasta koskevista asioista. Yksinhuollosta voivat vanhemmat sopia yhteisellä sopimuksella, tai siitä voi päättää tuomioistuin. (THL 2020.) Lapsen yksinhuoltaja on yleensä lapsen vanhempi, mutta huoltajana voi olla joku muukin henkilö, joka on vastuussa lapsen kasvatuksesta ja huolenpidosta. Huoltaja päättää myös lasta koskevista asioista. Lapsen huollosta on määrätty laissa. Lapsen huoltajan on turvattava lapselle hänen kasvuunsa ja kehitykseensä nähden tarpeellinen huolenpito ja virikkeellinen kasvuympäristö sekä tukea lapsen kasvua aikuiseksi. (L 8.2.2019/190.)

Yksinhuoltajan täytyy arjessa tehdä yksin ne asiat, jotka yleensä perheessä jakaa kaksi vanhempaa. Lapsen kasvatukseen liittyvän hoivan ja huolenpidon sekä menojen järjestäminen vaatii suunnitelmallisuutta ja järjestelmällisyyttä. Läheisten tukiverkostolla on suuri merkitys yksinhuoltajan arjen sujumuudelle ja jaksamiselle, vaikka se ei olekaan itsestäänselvyys. Kaikilla yksinhuoltajilla ei välttämättä ole läheisten tukiverkostoa apuna. Siksi on tärkeää, että kaupungeilla olisi saatavilla oikeita tukia ja palveluita. Yhden vanhemman perheiden liiton ([viitattu 1.4 2021]) mukaan, vammaiselle lapselle on erityisen vaikeaa saada hoitoapua. Lisäksi yhden vanhemman perheissä on enemmän erityislapsia, koska vanhempien eroriski on erityislapsiperheissä suuri.

Harknessin (2015) mukaan yksinhuoltajilla on muita vanhempia suurempi riski kärsiä masennuksesta tai muusta mielenterveyteen liittyvästä ongelmasta. Yksinhuoltajien sosiaalisen tuen puute on noussut esiin yksinhuoltajavanhempien terveydentilaa tutkittaessa. Tutkimuksissa on todettu, että sosiaalisen tuen vähyyks tai sen puute voivat johtaa sairastumiseen. Stressin lisääntyminen perheen arjen hoitamisesta ja töiden sovittamisesta yksin on riskitekijä sairastumiseen heti tai myöhemmässä iässä. Työn ja arjen sovittaminen ja niiden tasapaino on tärkeää yksinhuoltajien terveyden kannalta. Aikataulujen ja arjen sujumuuden on huomattu olevan jopa tärkeämmässä asemassa terveyden ja hyvinvoinnin kannalta kuin ansiotaso tai yksinhuoltajan uranäkymät.

Alasalmi (2011) kertoo Loistava yksinhuoltajuus -kirjassaan aitoja kertomuksia yksinhuoltajien elämästä. Alasalmi kuvailee kirjassaan, ettei yksinhuoltajia voi laittaa tiettyyn muottiin, sillä syyt

ja seuraamukset yksinhuoltajaksi jäämiseen ovat hyvin yksilölliset. Osa yksinhuoltajista on yksinhuoltajia omasta tahdostaan, kun taas toiset ovat joutuneet yksinhuoltajaksi puolison menehdyttyä. Yksinhuoltajan ongelmat arjessa ovat yleisesti ottaen pieniä, mutta niiden kasaantuessa niistä syntyy iso vyyhti. Toimeentulon vähäisyys nousi kirjassa usein esiin.

4.2 Omaishoitaja

Omaishoitajaliiton (2020) mukaan omaishoitajaksi kutsutaan sellaista henkilöä, joka huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään. Omaishoitaja auttaa sairasta, vammautunutta tai muulla lailla erityistä tukea, hoivaa ja apua tarvitsevaa läheistään selviytymään arjessa. Yleensä omaishoitajaksi ajatellaan puolisoaan hoitavaa ikäihmistä, mutta omaishoitajana voi toimia esimerkiksi vammaisen lapsen vanhemmat tai ikääntyneistä vanhemmistaan huolehtivat lapset. On syytä muistaa, että on silti käytännössä omaishoitaja, vaikka ei saisi tukea. Vaikka laki määrittelee omaishoitajan kriteerit tiukemmin, omaishoitotilannetta tai omaishoitajana olemista ei voi määritellä pelkästään lakisääteisen omaishoitajatuen perusteella. (Omaishoitajaliitto 2021.)

Laki määrittelee omaishoitajuuden omaishoitolain mukaan. "Omaishoitajalla tarkoitetaan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen." (Kuntaliitto 2020). Omaishoidon lainsäädännöstä vastaa sosiaali- ja terveysministeriö. (STM, [Viitattu 30.9.2020]). Vuonna 2017 omaishoidontukea 0–17-vuotiaista hoidettavista sai 7851 omaishoitajaa (STM 2021).

Omaishoitoon liittyy usein muutos, joka saattaa vaikuttaa koko perheeseen. Usein erityislapsen syntymä perheeseen ja siitä alkava omaishoitajuus on yllätys. Omaishoitajuus saattaa alkaa yllättäen myös sairastumisen tai vammautumisen seurauksena. Omaishoitajuustilanne saattaa olla joskus hyvinkin pitkään epäselvä, jos kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Hoitajan on yleensä vaikea huomata, milloin hoidettavan tilanne muuttuu niin, että kriteerit omaishoitajuuteen täyttyvät. Omaishoitajatilanteet voivat olla hyvin yksilöllisiä. Joissakin tilanteissa avuntarve on ympärivuorokautista, kuin taas joissakin tilanteissa autettava pärjää muutaman tunnin avulla. (Opas omaishoidosta 2018.)

4.3 Erityislapsi

Erityislapsi on lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea kasvuun ja kehitykseen. Erityislapsen tuen tarve voi ilmetä yhdellä tai useammalla kasvun ja kehityksen osa-alueella. Hän voi tarvita tukea esimerkiksi lukemaan ja kirjoittamaan oppimisessa, ja lisäksi hän voi tarvita tukea myös käyttäytymiseen liittyvissä asioissa.

Suomessa elää paljon perheitä, joissa on erityislapsi. Lapsella voi olla monenlaisia haasteita elämässään ja usein erityislasten haasteet ovat laajoja ja monilla on todettu samanaikaisesti monta eri sairautta tai oireyhtymää. Erityislapsella voi taustalla olla kehitysvammaisuus, aistiyliherkkyys, neuropsykiatrinen häiriö, puheen ja kielen kehityksen vaikeutta tai jokin pitkäaikaissairaus. Erityislasten tilanteet ovat haastavia ja diagnoosin saaminen voi viivästyä. Tämä taas aiheuttaa sen, että lapsi jää ilman tarvitsemaansa tukea ja apua. (Ensi- ja turvakotien liitto 2018.)

Ten Haagenin (2011, 2) mukaan, esimerkiksi ADHD on yksi yleisimmistä lapsuuden psykologisista häiriöistä, mikä vaikuttaa heikentävästi useisiin päivän toimintoihin. Lapsen tarkkaavaisuuden ja ylivilkkauden poikkeavat oireet voivat olla hankalia erottaa, hänellä voi olla lisäksi pulmia aistien käsittelemisessä ja säätelemisessä. Merkittävät haasteet lapsen toimintakyvyssä arjessa selviytymiseksi on merkki siitä, että lapsi kannattaa viedä tarkempiin tutkimuksiin. Tutkimuksiin voi hakeutua esimerkiksi neuvolan kautta. On hyvä, että tukitoimet aloitetaan mahdollisimman pian. (ADHD-liitto, [Viitattu 13.11.2020].)

Osalla omaishoitajaperheiden erityislapsista on kehitysvammadiagnoosi. Kehitysvamma ei välttämättä rajoita lapsen elämää, mutta joskus lapsen erityispiirteet vaativat vanhemmalta ylimääräistä huolenpitoa. Jokaisen lapsen tulee saada sellaista tukea ja apua, että hän voi löytää omat mahdollisuutensa. Kehitysvammaiset lapset ovat hyvin erityinen ryhmä, mutta käsitteenä kehitysvammaisuus ei lapsesta paljoakaan kerro. Kehitysvammaisuus aiheuttaa lapselle esteitä joissakin tilanteissa, ja tämä saattaa aiheuttaa sen, ettei lapsi voi täysipainoisesti osallistua kaikkeen toimintaan. Rajoitteiden huomioiminen ja riittävien tukitoimien antaminen poistaa tai ainakin vähentää eriarvoisuutta. Tukitoimet ja rajoitteiden huomioiminen antaa paremmat mahdollisuudet yhdenvertaiselle osallistumiselle toimintaan. (Vernerin 2020.)

Autismikirjon häiriö on neurologinen kehityshäiriö aivoissa. Se vaikuttaa lapsen viestintään ja vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa ja siihen, miten hän aistii ja kokee ympärillään olevan maailman. Autismikirjon oireyhtymä oireilee hyvin yksilöllisesti. Jotkut autistiset lapset

voivat tarvita vahvaa tukea arjessa. Autismikirjoa sairastavan lapsen käyttäytymisestä löytyy kuitenkin tiettyjä yhteisiä näkyviä ja tunnistettavia asioita. Autismikirjon erityispiirteitä ovat aistisäättelyyn liittyvät erityispiirteet. Näitä voivat olla erilaiset yli- ja aliherkkyydet. Herkkyydet puolestaan voivat liittyä väreihin, makuihin, hajuihin, kosketukseen, valoon tai ääniin. (Autismiliitto, [Viitattu 4.4.2021].) Kaikki luettelemamme lapsen erityispiirteet voivat täyttää omaishoitajuuden kriteerit.

Erityislapsi sanana on melko uusi. Jokaisen erityislapsen tilanne on yksilöllinen, mutta erityislapsen tilanne vaikuttaa yleensä koko perheeseen. Tutkimuksissa on todettu, että esimerkiksi autististen lasten vanhemmilla, riski eroamiseen on 37 % korkeampi, kuin kahden vanhemman muissa perheissä. Erityislapsen perheet kokevat yleensä pitkäaikaista kuormitusta, joka ei välttämättä näy ulospäin millään lailla. (Anttila 2020, 14–18.) Vanhemmat kokevat yleensä surua ja huolta, kun lapsella diagnosoidaan esim. Jokin neurologinen sairaus. Huoli ja suru ovat ymmärrettävää, sillä diagnoosi herättää usein paljon kysymyksiä. (Anttila 2020, 24–26.) Erityislapsella voi olla monenlaisia sairauksia, jotka vaikuttavat perheen arkeen. Sairaudet voivat olla moniasteisia lievistä vaikeaan, ja niitä voi olla lapsella useampi.

4.4 Arki erityislapsen vanhempana

Erityistä tukea tarvitsevien lasten monimuotoisuus on Suomessa runsas. Erityisen tuen tarve tai vamma ei aina näy ulospäin ja se aiheuttaa perheissä monenlaisia haasteita. Lapsella saattaa olla monenlaista tuen tarvetta, ja diagnoosin saamisessa voi mennä kauan. Ilman diagnoosia voi tukien saaminen olla hankalaa. (Erityislapsen vanhemmuuden tukeminen 2019.) Diagnoosin tarkoitus on auttaa lasta vaivassaan ja se auttaa myös lasta ja perhettä saamaan apua. Kun diagnoosi on saatu, lapsen ja perheen on helpompi käsitellä ja ymmärtää lapsen sairautta. Muutkin tahot tarvitsevat diagnoosia erilaisten tukien ja kuntoutusten myöntämiseen. Diagnoosin saaminen helpottaa myös sairastavan läheisiä ymmärtämään diagnoosin saanutta. Joskus diagnoosin saaminen on vaikeaa ja se voi jäädä jopa saamatta, mutta sen ei ole todettu jättävän ihmistä ilman apua. Tällöin lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat kokonaisvaltaista kohtaamista ja ymmärtämistä, jolloin he tulevat kuulluksi ja ymmärretyksi. (Keinänen-Kiukaanniemi 2020.)

Erityislapsen perheissä on huomioitava kaikkien henkilöiden jaksaminen ja pyrittävä tukemaan jokaista yksilöllisesti. Tätä varten on tehtävä monialainen palvelutarpeen arviointi. Sen tekemisestä vastaa kunnan sosiaalityöntekijä tai sosiaaliohjaaja. ”Jos henkilön

tarpeiden arviointi ja niihin vastaaminen edellyttävät muiden viranomaisten palveluja tai tukitoimia, on näiden tahojen osallistuttava pyynnöstä arvioinnin tekemiseen.” (THL 2021.)

Lehmuskosken (2019) mukaan, erityislapsi tuo mukanaan arjen haasteita ja muuttaa arkea. Muutokset vaikuttavat yleensä koko perheeseen. Vanhempien tunteet voivat olla ristiriitaisia, ja jatkuva huoli sekä menettämisen pelko koetaan erittäin raskaaksi. Erityislasta suojellaan ja hänelle sallitaan ehkä enemmän, kuin perheen muille lapsille. Tämä voi aiheuttaa vanhemmissa syyllisyyttä.

Vanhemmat kokevat arjen kuormittavaksi, koska siihen liittyy paljon huolia erityislapsen hoidosta, tutkimuksista, tukitoimista ja myös pelkoa hänen tulevaisuudestaan. Vanhemmalla on myös huoli omasta jaksamisesta, taloudellisesta tilanteesta, työstä, stressistä, parisuhteesta, sisaruksista ja jopa omasta kuolemasta. Vanhemmat joutuvat venymään yli äärirajojen. Vanhempien kesken saattaa tulla riitaa ja suuttumusta. Arjen kuormittavuus voi aiheuttaa myös alkoholin käyttöä. (Lehmuskoski 2019.)

Vammaisen lapsen syntymä on vanhemmille eroriski. Se ilmenee yleensä lapsen syntymän jälkeen ensimmäisen kuudenvuodenaikana suurempina eromäärinä, kuin terveiden lasten vanhemmilla. Eron syynä ei kuitenkaan ole vammaisen lapsi, vaan kuormitus, jonka vanhemmat kokevat vammaisen lapsen syntyessä. Neuvolan työntekijöiden tuleekin huomioida vanhempien parisuhteen tukeminen heti lapsen synnyttyä. (Kela 2016.)

5 TUET JA PALVELUT

Erityislapsen yksinhuoltajaperheelle on olemassa monenlaisia palveluita. He ovat asiakkaita, ja saavat palveluita usean eri sosiaali- ja terveystuotoon liittyvän sektorin ja lain perusteella. Perheellä voi olla asiakkuuksia kuntien, yhdistysten ja yksityisten tahojen kanssa. Tukea voi saada myös itse perustetuista vertaistukiryhmistä. Tässä luvussa avaamme joitakin tukia ja palveluita.

Erityislapsen omaishoitajien kohdalla monissa laeissa säädetään velvollisuudesta tarjota riittävää ohjausta ja neuvontaa kyseisille asiakasperheille. Sosiaalihuoltolain mukaan kuntien on järjestettävä asukkailleen sosiaalihuollon ohjausta ja neuvontaa. On kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien, sekä lasten ja nuorten ohjaukseen ja neuvontaan. (L 30.12.1301/2014 6 §.) Sosiaalihuoltolaki määrittelee myös, mitä tukimuotoja lapsien ja perheiden on saatava. ”Lapsella ja hänen perheellään on oikeus saada viipymättä lapsen terveyden tai kehityksen kannalta välttämättömät sosiaalipalvelut tarvittavassa laajuudessa vuorokauden ajasta riippumatta. Palveluiden avulla tuetaan vanhempia ja muista lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa.” (L 30.12.1301/2014 13 §.) Vammaispalvelulain mukaan, kuntien velvollisuus on järjestää vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet. Tukitoimet ja palvelut on järjestettävä siinä laajuudessaan kuin kunnassa tarve vaatii. Kunnan on otettava huomioon erityislapsen yksilöllinen avun tarve tukia ja palveluita järjestettäessä. (L 3.4.380/1987 3 §.)

Sosiaalihuollon työntekijän, joka on saanut tiedon sosiaalihuollon tarpeessa olevasta perheestä, on huolehdittava, että kyseisen perheen kiireellinen avun tarve arvioidaan nopeasti. Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle on tehtävä palvelutarpeen arviointi seitsemän päivän kuluessa asian vireille tulosta. Palvelutarpeen arvioinnin on valmistuttava kolmen kuukauden kuluessa (L 30.12.1301/2014 36 §). Lapselle tehdään yhdessä vanhempien kanssa palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma (THL 2020).

Sosiaalihuoltolailla on säädetty, mitä tuen tarpeisiin vastaavat sosiaalipalvelut ovat. Niitä ovat sosiaalityö, sosiaaliohjaus, sosiaalikutoutus, perhetyö, kotipalvelu, kotihoito, asumispalvelut, laitospalvelut, liikkumista tukevat palvelut, päihdetyö, mielenterveystyö, kasvatus- ja perheneuvonta, lasten ja vanhemman välisten tapaamisten valvonta, omaistaan ja läheistään hoitavan henkilön vapaa ja muita 11 §:n mukaisiin tarpeisiin vastaavia asiakkaan hyvinvoinnille välttämättömiä sosiaalipalveluja. (L 30.12.1301/2014 14 §.)

5.1 Omaishoidon tuki

Laki omaishoidon tuesta määrittelee joitain asioita omaishoitajuudesta. Laissa kerrotaan, millaisilla myöntämisedellytyksillä tukea myönnetään (STM, [Viitattu 30.9.2020]). Laki omaishoidon tuesta määrittää yllä mainitun lisäksi hoitotehtävää tukevat palvelut, omaishoitajalle järjestettävistä vapaista, sijaishoidosta vapaan tai muun poissaolon aikana, hoitopalkkiosta ja sen määrän tarkistamisesta, hoito- ja palvelusuunnitelmasta, omaishoitajasopimuksesta ja sen irtisanomisesta tai purkamisesta, eläke- ja tapaturmavakuutusturvasta, omaishoitoa tukevien palveluiden järjestämisestä, muutoksenhausta, riitojen käsittelystä ja voimaantulosta. (L 2.12.2005/937 8 §.)

Omaishoitajan ja kunnan välillä solmitaan sopimus omaishoitajan tuesta. Sopimuksen liitteenä laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. (L 2.12.2005/937 8 §.) Omaishoitajasopimuksessa tulee ilmetä hoitopalkkion määrä, maksutapa, omaishoitajan oikeus vapaapäiviin, tieto sopimuksen kestosta, kuinka vapaat järjestetään, hoitopalkkion maksun keskeytymisen syyt, sekä kunnan yhteyshenkilön yhteystiedot. Omaishoitajan ja kunnan omaishoitajasopimus ei ole työsuhde vaan kyseessä on toimeksiantosopimus. Omaishoitajasopimus on yleensä toistaiseksi voimassa oleva sopimus, mutta joskus sopimus voi olla määräaikainen. Tällaisessa tilanteessa täytyy olla jokin erityinen syy. Omaishoitajasopimus tarkistetaan määräajoin. (Omaishoitajaliitto 2020.)

Omaishoitaja tuen myöntämisestä vastaa hoidettavan kotikunta. Kotikunnan sosiaalitoimesta saa lisätietoja omaishoidontuen hakemisesta. Omaishoitajien tuki ei ole subjektiivinen oikeus, vaan se on kunnan päätettävissä. Tuen myöntämisperusteisiin ja tuen suuruuteen vaikuttaa omaishoidettavan kotikunta. Laissa on kuitenkin määritelty millä perusteilla kunta voi omaishoidon tukea myöntää. Tuen myöntämisedellytyksiä ovat hoidettavan toimintakyvyn alentuminen sairauden, vamman tai muun vastaavan pitkäaikaisuuden vuoksi. Henkilön, joka aikoo ryhtyä omaishoitajaksi, on oltava valmis vastaamaan hoidettavan hoidosta ja huolenpidosta muiden palveluiden avulla. Omaishoitajaksi ryhtyvän terveydentilan ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon antamia vaatimuksia. Hoidettavan kodin on oltava olosuhteiltaan sellainen, että annettava hoito voidaan toteuttaa ja myönnettävän tuen oletetaan olevan hoidettavan edun mukaista. (Omaishoitajaliitto 2020.)

Omaishoidon tukea maksetaan omaishoitajalle tietyn suuruisena. Alin palkkio vuonna 2021 on 413,45 euroa kuukaudessa. Omaishoidettavan hoidon ollessa raskasta voi minimipalkkio olla

826,90 euroa. (STM 2020.) Palkkio on saajalleen veronalaista tuloa, eli siitä peritään veroa henkilökohtaisen veroprosentin mukaisesti (Kuntaliitto 2021).

Omaishoitosopimuksen tehneellä erityislapsen vanhemmalla on lain mukaan oikeus pitää vapaata kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohden. Kolmen vuorokauden vapaaseen on oikeus sellaisilla omaishoitajavanhemmilla, jotka ovat sidottuja ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin hoidettavan hoitoon. Kunta ja omaishoitajavanhempi voivat sopia keskenään vapaista, miten omaishoitajavanhempi haluaa pitää ne. Vapaita voi myös kerryttää ja pitää esimerkiksi pidempänä jaksona. Vapaat voidaan järjestää esimerkiksi asumispalveluyksiköissä intervallijaksoina tai sijaishoitona, jolloin kunta tekee sijaishuoltosopimuksen sijaishoitajan kanssa vapaiden ajaksi. Sijaishoidon käyttö edellyttää omaishoitajan suostumusta ja hoidettavan mielipidettä on kuultava. (Kuntaliitto 2021.) Erityislapsiperheen tuen tarpeen ollessa erityisen suuri muita mahdollisia palveluita perheen avuksi voivat olla lyhytaikais- ja tilapäishoito. Tällaista hoitoa voidaan järjestää esimerkiksi tukiperheissä, perhehoitona, perhelomituksena, laitoshoidona tai asuntoloissa. (Erityisperheet 2020.)

Hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan aina omaishoidon tuesta. Se laaditaan yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa ja liitetään omaishoitajasopimukseen. Hoito- ja palvelusuunnitelman tarkoituksena on varmistaa, että hoidettava saa riittävän hoidon ja palvelut. Onnistuneen hoito- ja palvelusuunnitelman takaa se, että omaishoidettava ja omaishoitaja yhdessä ammattilaisten kanssa kartoittavat tilanteen. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan on hyvä avata ainakin omaishoitajan antama hoidon määrä ja sisältö, sekä muut mahdolliset palvelut, joita hoidettava käyttää. Suunnitelmaan on hyvä kirjata myös se, kuinka hoitajan vapaiden tai muun poissaolon aikana hoidettavan hoito järjestetään. Suunnitelmassa olisi hyvä olla kirjattuna hoidettavan toimintakyvyn ylläpitämisen tavoitteet ja lopuksi sopia milloin suunnitelmaa päivitetään ja kuinka sitä seurataan. (THL 2019.)

Hoito- ja palvelusuunnitelmaan pitää omaishoitolain mukaan liittää kirjallisesti myös tiedot omaishoitajalain mukaisista oikeuksista ja lain soveltamisesta. Liitteeksi toivotaan kunnan puolesta tieto kunnan omaishoidon myöntämisperusteista. Hoito- ja palvelusuunnitelmalla on monta tarkoitusta, mutta se toimii työvälineenä työntekijälle. (THL 2019.)

5.2 Erityislapsiperheille annettavat tuet ja palvelut kotiin

Kotiin annettavia palveluita on tarjolla perheille melko hyvin, mutta niistä saatetaan tietää vain vähän. Kotiin on oikeus saada lapsiperheiden kotipalvelua, jonka tarkoitus on turvata perheen huolenpito ja lapsen hyvinvointi. Perheessä voi olla jokin sairaus, vamma, synnytys tai perheessä on jokin erityinen elämäntilanne. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi vanhempien ero, perheenjäsenen kuolema tai perheessä on omainen hoidettavana. Kotipalvelun tavoitteena on antaa apua varhaisessa vaiheessa lapsiperheiden haasteisiin. Kotipalvelua voidaan järjestää säännöllisenä, jatkuvana tai tilapäisenä. Kotipalvelu koostuu perheen auttamisesta päivittäisissä asioissa, joita voivat olla asiointissa auttaminen, toimintakyvyn ylläpitäminen, lasten hoidossa ja kasvatuksessa auttaminen tai yleisesti hoitoon ja huolenpitoon liittyvissä asioissa auttaminen. Kotipalvelu on siis konkreettista apua perheelle. Parhaimmillaan ja oikein tuotettuna lapsiperheiden kotipalvelu toimii ehkäisevänä lastensuojeluna. (THL 2019.)

Perheen on mahdollista saada avustusta kodin muutostöihin, mikäli lapsen tarpeet edellyttävät niitä. Kunta on velvollinen korvaamaan vaikeavammaiselle asunnon muutostöitä, mikäli se on välttämätöntä hänen kotonaan asumisen ja siellä toimimisen kannalta. Asunnon muutostyö luokitellaan subjektiiviseksi oikeudeksi, eikä sitä näin ollen voi evätä esimerkiksi määrärahoihin vedoten. Asunnon muutostyöt määritellään tarkasti vammaispalvelulaissa. Asunnon muutostöiden korvaaminen edellyttää, että henkilö on vaikeavammaisen. (THL 2019.)

Lapsella voi olla apuvälineitä, jotka helpottavat vammaisen tai erityistarpeessa olevan lapsen normaalia elämää, sekä edistävät ja ylläpitävät lapsen toimintakykyä (THL 2020). Apuvälineiden järjestämisen vastuu on pääsääntöisesti kunnilla ja kuntayhtymillä. Kunnan vammaispalvelut voivat myöntää taloudellista apua erilaisiin asuntoon hankittaviin laitteisiin ja välineisiin. Vammaispalvelut päättävät yksityiskohtaisesti, millä lailla osallistuvat kustannuksiin. Muita tahoja apuvälineiden myöntäjinä ovat opetustoimi, Kela, työvoimahallinto, Valtiokonttori sekä vakuutus- ja työeläkelaitokset. (Terveyskylä 2017.)

Vanhempi voi saada lapselleen julkisen terveydenhuollon järjestämiä apuvälineitä liikkumiseen, jos vamma tai kehitysviivästymä haittaa lapsen toimintakykyä tai liikkumista. Liikkumista helpottavia apuvälineitä voivat olla esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit, rattaat, polkupyörät, pyörätuolit, sähköpyörätuolit ja mopedit. Lisäksi liikkumisen apuvälineisiin voi kuulua henkilönostimet ja aistivammaisen liikkumisen apuvälineet. Terveyskeskuksesta voi

saada perustason apuvälineitä ja keskussairaalaista erityistason apuvälineitä. (Sosiaaliturvaopas, [viitattu 5.4.2021].)

Erityistä tukea tarvitsevilla lapsella voi olla oikeus saada myös hoitotarvikkeita, apuvälineitä ja vaippoja. Hoitotarvikkeet ja vaipat voivat olla osa erityislapsen arkea. Kunnan tehtävä on huolehtia, että hoitotarvikkejakelu toteutuu kunnassa. Hoitotarvikkeisiin ja vaippoihin on oikeutettu, mikäli lääkäri tai terveydenhuollon ammattilainen on arvioinut niiden tarpeellisuuden. Yleensä henkilöllä on todettu jokin pitkäaikaissairaus, joka on kestänyt yli kolme kuukautta. (STM 2013.)

Vammaispalvelulaissa on määritelty myös tiettyjä erityiskorvauksia, kuten vaatekustannuksiin ja erityisravintokustannuksiin. Vaatekustannuksiin voidaan osallistua silloin, kun vammaisen lapsi ei vamman tai sairauden vuoksi pysty ostamaan kaupassa valmiina olevia vaatteita tai kenkiä. Sairaus tai vamma voi myös olla sellainen, että se aiheuttaa kohtuutonta kulumista vaatteisiin ja kenkiin. Tällaisissa tilanteissa vammaisen lapsi voi myös olla oikeutettu erityiskorvaukseen. (THL 2018.) Erityisravintokustannuksiin ovat oikeutettuja ne henkilöt, joilla on pitkäaikaissairaus, ja he joutuvat sairauden tai vamman takia käyttämään erityisravintovalmisteita. Erityisravintokustannuksiin myönnettävän tuen tarkoitus on tukea taloudellisesti vammaista tai sairasta henkilöä, jolle aiheutuu lisäkustannuksia erityisravintovalmisteiden takia. (THL 2018.)

Kommunikaatioon on mahdollista saada tukea ja palveluita, mikäli perheessä on kuuro, kuulovammainen, kuulonäkövammainen tai puhevammainen Lapsi. Perheessä, jossa lapsella on jokin kommunikaatiohäiriö tai mahdollinen riski sellaiseen, on perheellä mahdollisuus saada tukea ja ohjausta vuorovaikutukseen ja kommunikointiin. Kommunikaatio ohjauksen, tai opetuksen myöntää yleensä kotikunnan sosiaalitoimi. Näihin palveluihin tarvitaan suositus, jonka voi kirjoittaa sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen. Kunta järjestää palvelut yleensä itse, mutta se voi myös ostaa nämä palvelut yrityksiltä tai järjestöiltä. (THL 2019.)

5.3 Erityislapsen tuet ja palvelut päivähoitoon ja kouluun

Erityislapsi saa monia tukia ja palveluita päivähoitoon ja kouluun, joiden sujuva saaminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Erityislapsen tukeminen päivähoidossa ja koulussa auttaa lasta ja perhettä selviytymään arjen toiminnoissa. Kerromme tässä luvussa muutamia niistä.

Erityislapsen vanhempi voi kysyä neuvoa ja ohjausta päivähoitoon liittyvissä asioissa kunnan tai kaupungin varhaiskasvatuksen palveluneuvojilta tai erityislastentarhanopettajilta. Vammaisella tai pitkäaikaissairaalla lapsella on mahdollisuus saada päivähoitoa päiväkodin erityisryhmässä, erityispäiväkodissa tai perhepäivähoidossa. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tulee saada tarvittavaa tukea ja ohjausta päivähoitossa. Päivähoitossa hänellä pitää olla avustaja tai päivähoidon henkilöstömäärän pitää olla sen mukainen, että siinä on huomioitu erityislapsen tarpeet. Jos lapsella on oikeus kehitysvammaisten erityishuoltoon ja hän tarvitsee päivähoitoa kuntoutuksen takia, silloin päivähoito järjestetään kehitysvammalain nojalla päivähoitolain sijaan. (Erityisperheet 2018.)

Lapsen ja nuoren koulunkäyntiä ja oppimista on tuettava tavoitteellisesti ja käytännön järjestelyt on tehtävä sen mukaan. Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja oppilaan tarvitsemasta muusta tuesta. Perusopetuslain mukaan, opetuksen järjestäjän on pyydettävä opettajilta selvitys siitä, miten oppilaan opetus etenee. Lisäksi tarvitaan oppilaan saaman tehostetun tuen ja kokonaistilanteen selvitys yhteistyössä moniammatillisen oppilashuollon ammattihenkilöstön kanssa. Tähän kuuluu pedagoginen selvitys ja tarvittaessa myös psykologinen ja lääketieteellinen asiantuntijalausunto. Erityisen tuen päätöksessä päätetään esimerkiksi oppivelvollisuuden pidentämisestä, opetusryhmästä, tarvittavista tulkittamis- ja avustajapalveluista, yksilöllistettävistä oppiaineista ja niiden lisäämisestä tai vähentämisestä ja oppiaineen opiskelusta vapauttamisesta. Ennen tuen päätöksen tekemistä oppilasta ja hänen vanhempiaan on kuultava. Heidän pitää saada kertoa oma mielipiteensä ratkaisusta, ja heille pitää kertoa mitä se käytännössä tarkoittaa. Päätöksen erityisen tuen tarpeesta perusteluineen tekee esimerkiksi sivistystoimenjohtaja tai rehtori. (Opetushallitus, [viitattu 4.4.2021].)

Koulut järjestävät 1. ja 2. luokan oppilaille sekä muiden vuosiluokkien erityisopetuksessa oleville oppilaille aamu- ja iltapäivätoimintaa. Kunnat saavat valtionosuutta aamu- ja iltapäivätoiminnan järjestämiseen. Toimintaa järjestetään yleensä aamu seitsemästä ilta viiteen. (Opetushallitus, [viitattu 5.4.2021].) Kunta voi järjestää työssäkäyvien vanhempien vammaiselle lapselle hoitoa myös koulujen loma-aikoina. Hoito kuuluu erityishuollon piiriin. Vanhemmat voivat hakea lapselleen avustajaa myös aamu- ja iltapäivätoiminnan ajaksi. (Sosiaaliturvaopas, [viitattu 5.4.2021].)

5.4 Erityislapsen liikkumista tukevat palvelut

Erityislapsella on useimmin tarvetta koulukyyditykseen kuin muilla lapsilla. Koulukyydityksen voi saada, jos koulumatka on liian vaativa tai raskas.

Kotikunnan koulutoimesta saa tietoa lapsen koulukuljetuksesta. Kaikilla koululaisilla on oikeus koulukuljetukseen koulumatkan ollessa 5 kilometriä tai pidempi, tai koulumatka on vaarallinen. Koululaiset ovat oikeutettuja koulukuljetukseen myös silloin, jos koulumatka on liian vaativa esimerkiksi vamman vuoksi. Vaikeavammaiset ovat oikeutettuja kuljetuspalveluun, jos he eivät pysty käyttämään yleisiä kulkuneuvoja. Koulumatkaetuun on mahdollisuus myös niillä lapsilla, jotka osallistuvat aamu- ja iltapäivätoimintaan. (Verner 2013.)

Kelasta haettavalla vammaiskortilla voi helposti todentaa vammaisuutensa ja avustajan tarpeensa liikkeessaan julkisilla kulkuneuvoilla. Vammaiskorttia voi hakea, jos lapsella on esimerkiksi Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuki tai Kelan 16 vuotta täyttäneen vammaistuki tai Omaishoitosopimus tai Vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelupäätös. Vammaiskorttiin oikeuttaa jo jokin voimassa oleva virallinen päätös, eikä siihen tarvitse hakea erikseen päätöstä. Vammaiset ihmiset voivat todistaa vammaiskortilla vammaisuutensa ja avustajan tarpeellisuuden liikkeessaan esimerkiksi julkisilla kulkuneuvoilla tai osallistuessaan kulttuuri- ja liikuntatapahtumiin. (Vammaiskortti, [viitattu 5.4.2021].)

Erityislapsen vanhempi voi saada huojennusta osittain tai kokonaan ajoneuvoverosta, silloin kun auto on tarpeellinen vaikeavammaisen lapsen kuljetuksen vuoksi. Erityislapsen vanhempi voi hakea myös pysäköintilupaa lapsen sairauden, vamman tai haitan johdosta, mikä estää lapsen itsenäistä liikkumista. Lääkäri toteaa täytyvätkö myöntämisen edellytykset. Pysäköintitunnus voidaan myöntää lääkärinlausunnon perusteella. Pysäköintitunnuksen ja ajoneuvoverohuojennuksen myöntää Traficom. (Traficom, [viitattu 31.8.2021].)

Erityislapsen vanhempi voi hakea kunnan tai kaupungin sosiaalitoimelta kuljetuspalvelua. Kuljetuspalveluja voi saada esimerkiksi lapsen harrastuksiin, virkistystoimintaan tarkoitettuihin matkoihin, sekä asiointimatkoihin. Kuljetukseen on oikeutettu vaikeavammaisen henkilö, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa, eikä hän voi vammansa tai sairautensa takia käyttää joukkoliikennevälineitä. Palveluun on oikeutettu, on henkilö minkä ikäinen tahansa, eikä siihen vaikuta varallisuus tai diagnoosi. (THL 2020.) Jos lasta pitää kuljettaa julkiseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon, esimerkiksi sairauden vuoksi, tai hän menee kuntoutukseen, lapsen

vanhempi voi hakea Kelalta matkakorvausta. Matkakorvausta saa, jos lapselle on myönnetty Kelan, tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspäätös. Matkakorvausta saa vakinaista kotiosoitetta lähimpään terveydenhuoltoon, halvimmalla matkustustavan mukaan, omavastuun ylittävistä kuluista. (Kela 2020.)

5.5 Erityislapsiperheelle tarjottavat muut tuet

Sopeutumisvalmennus on koko perheen tuki ja sen tarkoituksena on tukea ja antaa ohjeita selviytyä arjesta. Valmennuksessa annetaan tietoa perheelle sairaudesta tai vammasta ja siihen liittyvistä kuntoutuksista sekä hoidosta. Sopeutumisvalmennuksia järjestävät eri tahot, kuten kunta, kuntayhtymät, kela, järjestöt ja kuntoutuslaitokset. Sopeutumisvalmennukset on suunnattu koko perheelle, eli vanhemmat ja muut sisarukset ovat tervetulleita osallistumaan näihin valmennuksiin. (Erityisperheet 2020.)

Vammaiskortilla vammaisen henkilö pystyy helposti todentamaan vammaisuutensa ja avustajan tarpeellisuuden. Vammaiskortti on tarkoitettu helpottamaan erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämää osallistuessaan yhteiskunnan toimintaan. Vammaiskortti oikeuttaa avustajan ilmaisen osallistumisen maksullisiin tapahtumiin. Vammaiskorttia on voinut hakea vasta vuodesta 2018 lähtien. Vammaiskorttia voi hakea Kelasta. (Vammaiskortti, [viitattu 4.4.2021].)

Erityistä tukea tarvitsevalla lapsella ja hänen perheellensä on mahdollisuus saada tukiperhe tai tukihenkilö. Näiden toimintojen tarkoitus on helpottaa perheen kuormaa. Tukihenkilöä tai tukiperhettä voi hakea kunnan sosiaalitoimesta, jossa lapsen sosiaalityöntekijä arvioi tilanteen. Sosiaalityöntekijän arvion perusteella kirjataan palvelun tarpeellisuus asiakkaan palvelutarpeeseen ja asiakassuunnitelmaan. Kunnan velvollisuus on järjestää tarvittavat palvelut ja tukitoimet asiakassuunnitelmassa ilmenevällä tavalla. (THL 2019.) Edellisten lisäksi, joissain tilanteissa, lapsella voi olla myös oikeus saada henkilökohtaista apua. Henkilökohtaisen avun voi saada lapsi, jolla on vaikea vamma. Vaikea vammaisen lapsi voi tarvita apua kodissaan ja sen ulkopuolella päivittäisissä toiminnoissa, työssä, opiskelussa, harrastamisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseksi. Henkilökohtainen apu määritellään vammaispalvelulaissa. (THL 2018.)

Vertaistukea tulisi olla tarjolla jokaiselle erityislapsen vanhemmalle. Vertaistuki on samassa elämäntilanteessa olevien henkistä tukea ja mukavien asioiden tekemistä yhdessä.

Vertaistuen kautta saa tietoa tuista, sairaalan käytännöistä ja neuvoja arjen sujumiseen. Asiantuntijuus on vertaisryhmissä tärkeä osa. Se ilmenee henkilökohtaisista kokemuksista ja osallisuudesta. Vertaistuki on erilaista kuin asiantuntijoiden antama tuki. Vertaistukea järjestävät erilaiset yhdistykset. Niillä on tarjolla monenlaista toimintaa, kuten erityislapsen vanhemmille suunnattuja vertaistukiviikonloppuja tai -päiviä. (Leijonaemot, [viitattu 31.8.2021].) Tietoa yhdistysten tarjoamista palveluista ja tukimuodoista erityislapsille ja heidän vanhemmilleen saa esimerkiksi omaishoitajaliiton, väestöliiton ja Mannerheimin lastensuojeluliiton verkkosivuilta. Tietoa tuista ja palveluista löytyy myös vertaistukiryhmien verkkosivuilta.

5.6 Erityislapsenperheille suunnattuja taloudellisia tukia

Erityislapsen omaishoitajavanhemman omaishoidontuki koostuu yleensä omaishoitoa tukevista tuista ja palveluista, vapaista sekä hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista. Erityislapsiperheillä on oikeus usein muihinkin etuuksiin. Etuuksiin kuuluvat esimerkiksi Kelan myöntämät tuet. Kerromme joistakin Kelalta saatavista erityislapsiperheille tarkoitetuista tuista.

Alle 16-vuotiaalle lapselle voi saada Kelan myöntämää vammaistukea, millä tuetaan sairaan tai vammaisen lapsen jokapäiväistä elämää. Yleensä tukea myönnetään, jos lapsi tarvitsee sairauden tai vamman vuoksi säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta joskus sairauden aiheuttama hoidon tarve muuttuu lapsen kasvaessa ja kehittyessä, ja siksi alle 16-vuotiaalle myönnettävä vammaistuki on yleensä määräaikainen, mutta siihen voi kuitenkin hakea jatkoa. Tuen maksuaika määräytyy sairauden tai vamman aiheuttaman hoidon tarpeen keston mukaan. (Kela, 2020.) Vammaistuki on jaettu kolmeen eri ryhmään, minkä mukaan tukea myönnetään. 1) Perusvammaistukeen, 2) Korotettuun vammaistukeen ja 3) Ylimpään vammaistukeen. Ryhmät jaotellaan rasituksen ja sidonnaisuuden mukaan. (L 11.5.2007/570 7 §.)

16 vuotta täyttäneen vammaistukeen nuori on oikeutettu, jos hän on vamman tai sairauden vuoksi heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Tuen tarkoituksena on helpottaa jokapäiväistä elämää, opiskelua, tai työtä. Kelan verkkosivuilla neuvotaan, miten vammaistukea haetaan. (Kela 2020.)

Vanhempi voi hakea Kelalta erityishoitorahaa alle 16-vuotiaan lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen, jos vanhempi joutuu olemaan pois töistä

tilapäisesti. Se korvaa ansionmenetyksen. Jotta erityishoitorahaa myönnetään, täytyy lapsella olla D-lääkärintodistus, lääkärintodistuksesta tulee ilmi lapsen sairaus ja hoidon vaativuus. (Kela 2020.)

Korvausta voi saada myös reseptilääkkeistä, voiteista ja kliinisistä ravintovalmisteista, jotka on määrätty sairauden hoitoon. Korvaus maksetaan yleensä suorakorvauksena apteekissa. Sitä ei tarvitse hakea erikseen Kelalta. (Erityisperheet 2020).

Erityislapsenvanhempi voi hakea perustoimeentulotukea Kelalta, jos tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin jokapäiväisiin menoihin, eli esimerkiksi ruokaan ja vaatteisiin. Perustoimeentulotuki muodostuu perusosasta ja muista perusmenoista. Hakijan tulojen ja menojen laskelma arvioidaan ja ratkaistaan toimeentulotukilain mukaan. Tulot, varat ja menot lasketaan yleensä kuukauden ajalta ja päätös tehdään kuukaudeksi. Jos pienituloiselle erityislapsiperheelle tulee äkillisiä kuluja, joista he eivät itse selviä, voivat he hakea sosiaalitoimen täydentävää toimeentulotukea. (Kela 2021.) Kelalta voi hakea myös yleistä asumistukea, jos ruokakunnassa on pienet tulot. Sitä voi saada vuokra- tai omistusasuntoon. Asumistuen määrään vaikuttavat asumismenojen lisäksi aikuisten ja lasten lukumäärä, asunnon sijaintikunta ja bruttokuukausitulojen yhteismäärä. Asumistuen määrän voi laskea itse Kelan sivuilla olevalla laskurilla. (Kela 2019.)

5.7 Erityislapsen vanhemmalle tukea työelämän mahdollistamiseen

Erityislapsenvanhemmalla on elatusvelvollisuus lapsistaan, kuten muillakin vanhemmilla on lapsistaan. Tukitoimien täytyy olla kunnossa, jotta erityislapsen vanhemman työssä käyminen on mahdollista. (Lamroth 2018.) Ansiotyön ja omaishoidon yhdistäminen on kuitenkin usein mahdollista, riippuen tietenkin omaishoitotilanteesta. Omaishoitajatilanteen ollessa kevyempää tai lapsen ollessa esimerkiksi koulussa tai päivähoitossa on ansiotyön mahdollistamiseen paremmat edellytykset. (Kalliomaa-Puha 2019.)

Usea omaishoitaja tekee merkityksellistä hoitotyötään ansiotyönsä rinnalla. Taloudellisen tilanteen vuoksi työssäkäynti on tarpeellista ja se auttaa jaksamaan. Lisäksi se on tärkeää omaishoitajan identiteetin ja itsenäisyyden säilyttämiseksi. (Työssäkäyvä omaishoitaja 2017.)

Omaishoitajalle työssäkäyntiin on tukea tarjolla eri järjestöiltä, seurakunnilta, kunnilta, työnantajilta ja työterveyshuolloilta. Tuen määrä ja saatavuus vaihtelee kunnittain ja

työyhteisöittäin. Työssäkävien omaishoitajien työn ja omaishoidon yhdistämisessä koettuja parhaita tukimuotoja OmaTuki-hankkeessa tehdyssä kyselyssä omaishoitajille nousi esiin esimerkiksi työaikajoustot ja työajanlyhennys, etätyö sekä työtehtävien järjeistäminen. Työaikavapaat, vapaapäivän siirto tarvittaessa, esimiehen tuki, joustavuus ja ymmärrys, sekä kotihoidon palvelut ovat tärkeitä erityislapsiperheiden vanhempien työssäkäynnin mahdollistamiseen. (Työssäkävä omaishoitaja 2017.)

”Erityisen hoidon ja huollon tarpeessa olevan vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhempi voi saada osittaista hoitovapaata siihen saakka, kun lapsi täyttää 18 vuotta.” (L 2001/55, 4 §). Osittainen hoitovapaa tarkoittaa sitä, että vanhempi lyhentää työaikaansa työn ja perhe-elämän yhdistämiseksi. Osittaiseen hoitovapaaseen voi olla oikeutettu vanhempainrahakauden päätyttyä. Työntekijän täytyy neuvotella hoitovapaasta työnantajansa kanssa. Vanhempi voi hakea hoitorahaa Kelasta. (Kela 2020.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimme opinnäytetyössämme erityislapsen omaishoitajana toimivien yksinhuoltajien tuen ja palveluiden tarvetta. Teimme tutkimuksen laadullisena tutkimuksena ja toteutimme sen haastatteluina, koska halusimme saada todenmukaista tietoa itse kohderyhmältä. Tässä luvussa kerromme tutkimuksen toteutuksesta ja analysoinnista, sekä tutkimuksen eettisyydestä.

6.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen avulla voi tutkia ihmisen arkipäivän kokemuksia, kun tavoitteena on niiden kautta ymmärtää jotakin ilmiötä (Vilka 2021). Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tutkimuksen kohteena olevia asioita tutkittavien näkemysten kautta. Kvalitatiivinen tutkimus keskittyy laatuun, ei määrien selvittämiseen. Haastattelu, kysely, havainnointi sekä dokumenttien, kuten omaelämäkertojen käyttäminen, ovat tavallisimmat laadullisen tutkimuksen aineistonkeruu menetelmät ja niitä voidaan käyttää myös yhdisteltynä, riippuen tutkimusongelmasta ja resursseista. ”Laadullisessa tutkimuksessa pyritään mm. kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle.” Siksi on tärkeää, että tutkimuksessa henkilöillä, joilta tietoa kerätään, on asiasta omakohtaista tietoa tai kokemusta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83, 98,173.)

Tavoitteenamme oli saada haastateltavilta aitoja kokemuksia ja syvällisiä vastauksia tämänhetkisestä tilanteesta. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavat saavat vapaamuotoisesti vastata aihealueen kysymyksiin ja kertoa kokemuksistaan. (Tilastokeskus, [viitattu 31.8.2021].) Avoimien kysymysten johdosta vastaukset olivat kattavia ja antoivat meille hyvää materiaalia analysoitavaksi.

6.2 Haastattelun toteutus

Aloitimme haastateltavien etsimisen helmikuussa 2021. Jaoimme haastattelukutsua (Liite 1.) yhteistyötahomme kautta, sekä omien Facebook- ja Instagram-tiliemme kautta. Jaoimme kutsua myös Etelä-Pohjanmaan alueen perhekeskuksille ja palveluvastaaville. Haastattelukutsussa oli meidän yhteystietomme, joiden kautta haastateltavat ottivat meihin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla. Tutkimuksen alussa meillä oli tavoite saada vähintään

kuusi haastateltavaa. Aluksi haastateltavia löytyi vain muutamia ja jouduimme jatkamaan haastattelu-aikaa. Lopulta haastateltavia löytyi lumipalloilmiön ansiosta, eli tietoa haastattelusta jakoivat myös erityislasten yksinhuoltajat toisille tuntemilleen erityislasten yksinhuoltajille vertaistukiryhmän kautta. Tuomen & Sarajärven (2018) mukaan, lumipallo-otanta on eräs erityinen aineistonkeruumenetelmä, missä haastattelujen alussa avainhenkilö/avainhenkilöt johdattavat tutkijan tiedonantajasta toiseen.

Haastateltavia saimme seitsemän Etelä-Pohjanmaan alueelta. Haastatteluun osallistui kuusi yksinhuoltajaäitiä ja yksi yksinhuoltajaisä. Haastateltavat olivat ikäjakaumaltaan 36–53-vuotiaita. Käytimme aineistonkeruumenetelmänä teemahaastatteluja, koska niillä koimme saavamme ainutlaatuista ja ajankohtaista tietoa juuri meidän opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymysten suunnittelussa saimme apua ja ohjausta yhdistykseltä.

Haastateltaville kerrattiin haastattelun alussa opinnäytetyön tarkoitus ja kenelle opinnäytetyötä tehdään. Pyysimme suullisesti luvan puhelun nauhoittamiseen, mihin kaikki haastateltavat suostuivat. Kerroimme poistavamme nauhoitukset opinnäytetyön valmistuttua. Muistutimme haastateltavia myös siitä, että haastattelut ovat anonyymeja, eikä opinnäytetyöstä voi tunnistaa haastateltavia. Haastateltavat numeroitiin H1-H7, analysointia helpottamaan. Kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Kerroimme haastateltaville, että he voivat avata aihetta juuri sen verran kuin haluavat.

Valitsimme haastattelujen toteutusmuodoksi puhelinhaastattelut vallitsevan tautitilanteen vuoksi. Toteutimme haastattelut ryhmäpuheluna WhatsAppissa, jolloin molemmat opinnäytetyön tekijät ja itse haastateltava olivat koko ajan puheyhteydessä. Pohdimme myös yksinhuoltajavanhempien ajankäyttöä ja mahdollisimman matalaa kynnystä osallistua haastatteluun.

Haastattelut toteutimme puolistrukturoidulla teemahaastattelulla. Vilkan (2021) mukaan, teemahaastattelu on ymmärtävää ja tulkitsevaa kerrontaa. Se luo dialogin haastattelijan ja haastateltavan välille. Teemahaastattelussa edetään haastateltavan ehdoilla. Ominaista puolistrukturoidulle haastattelulle on, että kysymykset on päätetty etukäteen, mutta niiden muotoa voidaan muuttaa haastattelun aikana. Haastattelussa kysymyksiä voidaan syventää riippuen haastateltavan vastauksista ja hänen tulkintojaan eri asioista pystytään painottamaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88).

Monissa ensimmäisissä opinnäytetöissä haastattelu saattaa muistuttaa puolistrukturoitua haastattelua. Haastattelulle on mietitty teemat, mutta niiden lisäksi on valmisteltu tarkkoja kysymyksiä, jotka kaikki esitetään haastateltaville. Puolistrukturoitu haastattelu sopii tilanteisiin, joissa on päätetty haluttavan tietoa juuri tietyistä asioista, eikä haastateltaville näin ollen haluta tai ole tarpeellista antaa kovin suuria vapauksia haastattelutilanteessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Ennen haastatteluja olimme suunnitelleet kysymykset tarkasti. Näin saisimme mahdollisemman kattavasti tietoa tutkimuskysymyksiä ajatellen. Haastattelurungon suunnittelussa otimme huomioon eri näkökulmia, sekä apunamme suunnittelussa oli Mitä sinulle kuuluu ympyrä (Liite 2.), joka on otettu Mitä sinulle kuuluu -kartoituksesta. Ympyrässä on koottu ihmisten vointiin liittyviä osa-alueita. Osa-alueet helpottivat meitä suunnittelemaan joka osa-alueelta kysymyksiä. Mitä sinulle kuuluu -kartoitus on suunniteltu avuksi sellaisiin tilanteisiin, jossa ihmisten on vaikea kertoa omasta avuntarpeestaan tai muista omaan elämään liittyvistä asioista. Mitä sinulle kuuluu -kartoituksessa olevat työkalut auttavat muodostamaan parempaa ymmärrystä ihmisen kokonaistilanteesta. (PAKU-hanke 2020.) Haastattelut etenivät kysymys rungon pohjalta (Liite 3.) välillä kysymysten järjestystä vaihtaen. Haastattelukysymyksiä oli 21 ja haastateltavalta haluttiin aluksi tietää erityislapsen ja perheen taustaa. Sen jälkeen kysyimme perheen arjesta, sekä kuinka erityislapsen yksinhuoltajana toimiva omaishoitaja huolehtii omasta jaksamisestaan. Kolmantena osa-alueena kysyimme tuista ja palveluista. Haastattelujen edetessä joillekin haastateltaville saatettiin esittää myös tarkentavia lisäkysymyksiä. Haastattelut sujuivat hyvin ja luonnollisesti. Joidenkin haastateltavien kohdalla ohjasimme hieman keskustelua itse tutkimuskysymykseen. Haastattelujen kesto vaihteli noin 35 minuutista aina 60 minuuttiin.

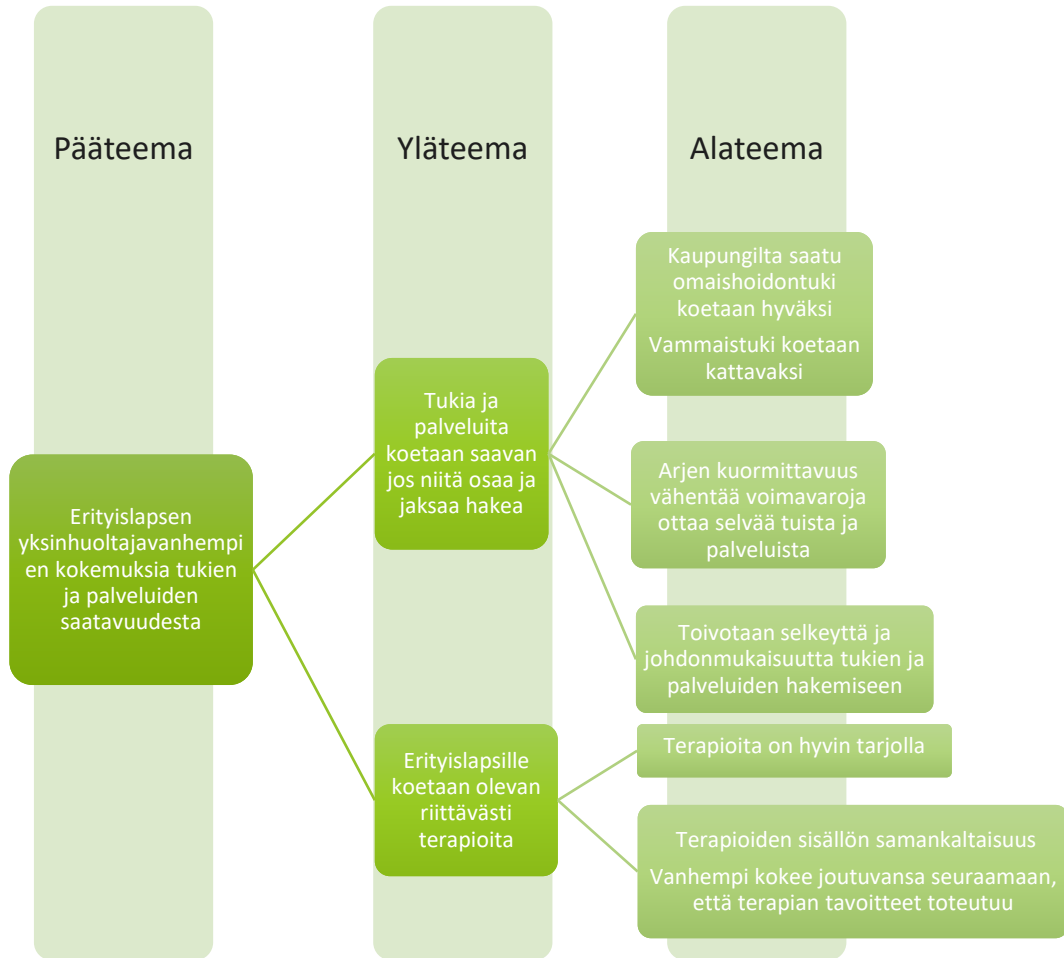
6.3 Analyysimenetelmät

Aloitimme haastatteluaineiston käsittelyn litteroimisella. Litteroinnin tarkoituksena on haastattelujen muuttaminen tekstimuotoon. Litteroinnin myötä haastattelut ovat helpommin tulkittavissa ja analysoitavissa, sekä se helpottaa tutkijaa selvittämään tutkimusongelmaa. (Vilkkä 2021, 180.)

Litteroinnin jälkeen käsitelimme tutkimusaineistoa sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysissä on tarkoitus tuoda esiin aineiston aihe ja mitä teemoja aineistossa on

(Vilkka 2021, 211). Laadullisen aineiston analysoinnissa on tarkoituksena tehdä aineisto selkeäksi ja tuoda esiin tutkimuksen kannalta tärkein sisältö. Aineistoa tulkitaan ja pilkotaan, jotta siitä saadaan järkevä kokonaisuus. Aineistosta tehdään johtopäätöksiä, mitkä ovat luotettavia. Aluksi tehdään aineiston pelkistäminen, eli aineistosta karsitaan pois kaikki epäolennainen tiivistämällä aineistoa. Sitten samaa kuvaavat käsitteet luokitellaan alaluokiksi ja alaluokat nimetään käsitteellä, mikä sopii sisältöön. Alaluokkia yhdistelemällä saadaan muodostettua yläluokkia ja yläluokkia yhdistelemällä muodostuu pääluokka. Viimeisessä vaiheessa analysointia, tutkimuksesta etsitään pääasiat ja tehdään johtopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–124.)

Tutkimuksessa kertyi aineistoa 6–8 sivua jokaiselta seitsemältä haastateltavalta, eli aineistoa kertyi laajasti. Valitsimme sisällönanalyysimenetelmän sen vuoksi, että koimme saavamme sillä pilkottua aineistoa tarkasti ja nostettua esiin mahdollisimman kattavasti eri näkökulmia. Luimme aineistoa läpi ja käytimme aineiston pelkistämiseen värikyniä alleviivaamalla niillä aineistosta tutkimukselle tärkeitä havaintoja. Käytimme erivärejä eri kysymysten kohdalla ja alleviivasimme kysymyksien vastauksista sellaisia huomioita, jotka nousivat mielestämme tärkeimpinä esille. Tämän jälkeen aloimme hahmottelemaan teemoja ajatuskarttojen ja taulukoiden avulla. Sisällönanalyysimenetelmänä käytimme teemoittelua. Teemoittelun avulla teimme taulukoita, joista yksi esimerkki on esitetty tässä (taulukko 1). Teemoittelun avulla saimme tärkeää tietoa siitä, mitkä tuet ja palvelut ovat omaishoitajana toimiville yksinhuoltajille toimivia, ja mitä tukia ja palveluita he haluaisivat lisää. Teemoittelun tarkoitus on nostaa haastatteluista esiin sellaisia asioita, mitkä ovat useammalle haastateltavalle tärkeitä. Teemoittelussa tutkija teemoittelee aineistoa oman tulkinnan kautta. Usein haastattelujen vastaukset eivät ole samoja, vaan tutkija koodaa vastaukset samaan teemaan. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 173.)



Kaavio1. Esimerkki teemoittelusta. Erityislapsen vanhempien kokemuksia tukien ja palveluiden saatavuudesta.

6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyössämme olemme pyrkineen noudattamaan ammattikorkeakoulujen opinnäytetyön eettisiä ohjeistuksia (Arene 2020). Olemme tehneet allekirjoitetun tutkimuslupasopimuksen yhteistyötahomme kanssa. Opinnäytetyötä tehdessämme käytimme luotettavia lähteitä ja kunnioitimme alkuperäisiä tekijöitä käyttämällä asianmukaisia lähdeviittauksia. Lisäksi pyrimme lähteissä hakemaan mahdollisimman uutta tietoa.

Tutkimuksessa otimme huomioon ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen yleiset periaatteet (Arene 2020). Esimerkiksi aineiston ja tulosten käsittelyssä muutimme henkilötiedot niin, että haastateltavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan, eikä heitä voi tunnistaa tutkimuksesta. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyön prosessissa tulee ottaa huomioon henkilötietojen asianmukainen käsittely ja tietosuojan toteuttaminen (Arene 2020).

Haastatteluihin osallistuville henkilöille kerroimme suullisesti heti haastattelun alussa tietosuojasta, opinnäytetyön tarkoituksesta, yhteistyökumppanista, tutkimusmenetelmästä ja tutkimuksen kestosta. Lisäksi kysyimme luvan puhelun nauhoittamisesta. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja haastateltavat saivat vastata avoimiin kysymyksiin oman tuntemuksen mukaan, sen verran kuin halusivat.

Opinnäytetyöhön liittyvät materiaalit ovat vain tekijöiden käytössä ja ne tuhoaan asianmukaisesti opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Vilkan (2021) mukaan, haastateltavaa tulee informoida etukäteen ennen tutkimusaineiston kokoamista. Suostumuksen antajalle tulee antaa riittävästi tietoa opinnäytetyöstä. Silloin tutkimukseen osallistuja voi päättää tutkimukseen osallistumisesta. Informoinnin voi tehdä esimerkiksi sähköpostitse, haastattelun alussa, etäyhteydessä kasvokkain tai kyselyn alussa.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyön tutkimustulokset kertovat omaishoitajana toimivien yksinhuoltajien kokemuksia ja tuntemuksia tuen ja palveluiden tämänhetkisestä riittävydestä, sekä mitä tukia ja palveluita he toivoisivat saavansa. Haastateltavia oli seitsemän, joista kuusi oli yksinhuoltajaäitejä ja yksi yksinhuoltajaisä. Iältään haastateltavat olivat 36–53-vuotiaita. Lapsia haastateltavilla oli yhdestä neljään ja he olivat iältään alle 18-vuotiaita. Erityislapsia perheissä oli 1–4. Perheiden tilanteet olivat erilaisia ja näin ollen kokemukset tukien ja palveluiden saatavuudesta vaihteli. Virallisia omaishoitajia yksinhuoltajista oli kolme ja loput haastateltavista eivät olleet saaneet tai hakeneet omaishoitajuutta. Kaikki haastateltavat olivat Etelä- Pohjanmaan alueelta.

Haastattelukysymyksissä emme eritelleet erityislapselle tai omaishoitajalle kuuluvia tukia ja palveluita. Kysymyksemme oli suunniteltu kaikille vastaajille, sillä kaikki haastateltavat olivat erityislapsen yksinhuoltajavanhempia riippumatta siitä, olivatko he virallisesti omaishoitajia. Jokaisen haastateltavan kanssa kävimme kaikki kysymykset läpi, mutta kysymysjärjestys saattoi hieman muuttua haastattelujen edetessä. Haastateltavien vastaukset vaihtelivat riippuen elämäntilanteesta. Kerromme syvällisemmin tutkimustuloksia haastateltavien sitaatein, jossa käytämme H-tunnusta ja olemme numeroineet haastateltavat 1–7. Kerromme tässä luvussa, mitä asioita tutkimuksessa nousi tärkeimpänä esiin.

Tutkimuksemme perustuu haastatteluista saamamme aineiston analyysissä tekemiimme pääteemoihin, jotka ovat diagnoosin saaminen lapselle, erityislapsen yksinhuoltajavanhempien tiedon saaminen palveluista, erityislapsen yksinhuoltajavanhempien kokemuksia tukien ja palveluiden saatavuudesta ja mitä tukea ja palveluita omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kaipaavat?

7.1 Diagnoosin saaminen lapselle

Diagnoosin saaminen vaikuttaa merkittävästi omaishoitajuuteen ja sen saamiseen, mutta myös muihin erityislapselle ja hänen perheelleen suunnattuihin tukiin ja palveluihin. Haastatteluista nousi esiin se, että diagnoosin saamisen puute voi olla esteenä tukien ja palveluiden saamiselle. Niiden puuttuminen hankaloittaa erityislapsen yksinhuoltajan arkea merkittävästi, sillä erityislapsi saattoi jäädä ilman tarvitsemaansa terapiaa tai muuta tarvittavaa tukea.

Haastatteluissa ilmeni diagnoosin saamisen tärkeys. Osa haastateltavista koki, että lapsen tutkimukseen pääseminen kesti liian kauan ja sen vuoksi diagnoosin saaminen vie aikaa. Diagnoosin saamiseen vaikuttaa lapsen ikä ja kokonaistilanne. Lapselle tehtävään tutkimukseen voi vaikuttaa myös lapsen sen hetkinen tilanne. Lapselle ei välttämättä pystytty tekemään tarvittavia tutkimuksia diagnoosin saamiseksi, vaikka tutkimuksiin päästäisiinkin, jos hänen terveyden tilanteensa on niin heikko, ettei tutkimuksia voida suorittaa. Niiden haastateltavien lapset, joille tutkimukset oli aloitettu hyvissä ajoin ja olivat saaneet diagnoosin, myös terapiat alkoivat hyvissä ajoin.

Odottelen lapselle tutkimuksia ja diagnoosia, että saan helpommin tukia ja palveluita. (H3)

Sitä kritisoin nyt tällä hetkellä, et harmittaa lapsen puolesta taas se, että ois ollu hyötyä enemmän, ku ois päästy tutkimuksiin ja tuen piiriin. (H5)

Ensin tehtiin diagnoosi ja me sitten me käytiin fysioterapiassa. Säännöllisesti tutkittiin sitte ja alko puheterapiat ja toimintaterapiat jo reilusti alle kouluikäisenä. (H6)

7.2 Erityislapsen yksinhuoltajavanhempien tiedon saaminen palveluista

Haastatteluissa saatiin tietoa erityislasten yksinhuoltajien ajatuksia siitä, ovatko he saaneet riittävästi tietoa tuista ja palveluista, sekä mistä he ovat sitä saaneet. Vastauksista ilmeni selvästi, että tietoa on hyvin saatavilla, mutta arjen kuormittavuuden ja kiireen vuoksi tiedon hakemiseen ja siihen perehtymiseen ei ole tarpeeksi voimavaroja. Haastattelussa ei noussut esiin eroavaisuutta palveluiden ja tukien hakemisessa, oli vanhempi virallinen omaishoitaja tai ei. Erityislapsen yksinhuoltajavanhempaa kuormittaa arjessa se, että kaikesta pitää selvittää yksin. Monilla tukiverkosto on olematon tai riittämätön. Tukien ja palveluiden hakemiseen toivottiin selkeyttä ja johdonmukaisuutta. Tällä hetkellä tietoa tuista ja palveluista on, mutta vanhemmat eivät ole tietoisia siitä, mihin niistä he ovat oikeutettuja. Lisäksi koettiin haastavaksi tukien hakeminen joka vuosi uudelleen, vaikka diagnoosi ja tilanne eivät muutu.

Kun sä saat jonkun diagnoosin, että sinulla on erityislapsi, niin pitäisi olla joku semmoinen tukihenkilö, joka sinulle sanoo, että sinulla on oikeus tähän ja tähän, näihin tukiin ja sä voit myös, vaikka näitä hakea, plus sitten verotus asiat ja näin, että kun jätetään vaan niinku tälleen heitteille. Sun pitää itse selvittää ja mistä sä rupeat selvittämään, kun ei oo mitään hajua mistään. (H2)

Itse olen hankkinut tai sitten en ole edes osannut hakea, mut mulla on tuo sisko, joka asuu lähimain, niin hän on paljon kertonut ja ohjannut, mut kyllä se on enimmäkseen ite hankittua. (H3)

Ei ole ketään. Eikä lapset tapaa isäänsä. (H2)

Erityislasten yksinhuoltajavanhemmat kokevat saavansa huonosti tarvitsemaansa ohjausta ja neuvontaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Osalla haastateltavista oli kokemusta siitä, että he eivät olleet tulleet riittävästi kuulluksi. Välttämättä ei aluksi ollut uskottu, että lapsella on mitään erityisyyttä, joka vaikuttaisi heidän arkeensa.

Erityislapsen vanhemmille ei ollut kerrottu kaikista mahdollisista tuista ja palveluista, mihin he ovat oikeutettuja. Vanhemmilla oli kokemus, että heidän täytyi itse ottaa asioista selvää. Siksi moni haastateltava kaipaa konkreettista apua tukien ja palveluiden hakemiseen, eli kuinka ja mistä niitä haetaan.

Eri yhdistysten kautta perustetuista vertaistukiryhmistä koettiin olevan hyötyä tiedon saamisessa, sillä vertaistuen kautta sai usein juuri tämänhetkistä tietoa jostakin palvelusta. Vertaistukiryhmissä samanlaisessa tilanteessa olevat yksinhuoltajat osaavat neuvoa ja ohjata toisiaan tukien, sekä avustaa palveluiden hakemisessa. Samassa elämäntilanteessa olevilla on ymmärrystä ja tietoa omien kokemusten kautta. Siksi vertaistukiryhmistä saatu tieto koettiin usein paremmaksi, kuin sosiaalityöntekijän, palveluohjaajan tai muun ammattilaisen ohjaus ja neuvonta.

Täällä meillä on erityislasten äitien WhatsApp ryhmä, saahan siellä jakaa kaikkia asioita ja sitte kokoonnutaan joskus yhteen ja siellä käydään kaikkia asioita läpi ja neuvotaan toisiamme. Jos joku ei tiiä mistä voi jonkun palvelun hakea tai mihin voi valittaa tai mitä nyt voi ikinä ollakaan. (H1)

Eihän niistä (tuista) tienny mitää, ku lapset rupes sairastaa ja ku ensimmäises palaveris oltii, nii eihän niistä kukaan edes halaistua sanaa sanonukkaa. (H7)

7.3 Erityislapsen yksinhuoltajavanhempien kokemuksia tukien ja palveluiden saatavuudesta

Haastateltaville ei esitetty kysymyksissä erikseen, mitkä tuet ja palvelut koskevat omaishoitajuutta ja mitkä erityislapselle suunnattuja tukia ja palveluita. Kysymykset oli

suunniteltu niin, että haastateltava pystyi vastaamaan kysymyksiin huolimatta siitä, onko hän virallinen omaishoitaja vai ei. Ainoa kysymys, joka esitettiin virallisille omaishoitajille, koski omaishoitajan vapaiden toteutumista.

Omaishoitajatuen piirissä olevat haastateltavat kokivat pääsääntöisesti omaishoitajan tuen olevan merkityksellinen. Omaishoidontuki on harkinnanvaraista ja kunnat/kaupungit voivat itse määrittellä, miten sitä annetaan. Kaikilla haastateltavilla tuntui olevan tietoa siitä, että kuntien määrärahat säättävät omaishoidontuen saamista. Haastateltavista kolme oli virallisesti omaishoitajia. He nostivat haastatteluissa esiin, että omaishoidon tuki on merkittävää rahallista tukea ja omaishoitajille tarkoitetut vapaat toimivat hyvin. Loput haastateltavista kokivat, etteivät ole oikeutettuja omaishoidontukeen tai eivät muuten olleet sitä hakeneet, koska he eivät kokeneet omaa tilannettaan sellaiseksi, että olisivat sitä tarvinneet.

Eka kerran kun tein omaishoitaja hakemuksen se hylättiin, et meille tuli silloin yks työntekijä kotiin ja se näki lapsen, sen mielestä me ei oltu oikeutettuja saamaan mitään omaishoitajuutta ja mä olin et okei, mut lapsen terapeutit sano että todellaki ootte oikeutettuja. (H1)

Onhan tuo hyvä tuo omaishoidontuki, mikä on kaupungilta, eihän niitten oo pakko sitä maksaa... ni jossei sitä olisi, sais nostaa kädet pystyy. Se on suuri apu täs. Saa peljätä koska ne sen lopettaa tai puolittaa. (H7)

Kelan myöntämä vammaistuki on taloudellista tukea, minkä haastateltavat kokivat pääsääntöisesti hyvänä ja kattavana, mutta sen vaikutus muihin tukiin saatettiin kokea huonona. Kelan vammaistuen saatavuus vähensi joidenkin tukien määrää, eli tilanne saattoi muuttua taloudellisesti huonommaksi, jos saa vammaistukea. Kelan vammaistukeen on oikeutettu lääkärintodistuksella. Vammaistuki myönnetään määräaikaisena ja se tarkastetaan tietyin väliajoin. Osa vanhemmista koki hankalaksi sen, kun jo tiedossa olevaa asiaa pitää todistella yhä uudestaan.

Vammaistukea ja omaishoidontukea ja kumpikin on korotettuna monen taistelun jälkeen, sain kummankin korotettuna, mutta sitten se kyllä meni ihan plus -0, koska sitten mä jouduin veroprosenttia korottamaan kummastakin sekä palkasta, että sitten omaishoidonpalkkiosta, plus sitten mulla lähti asumistuki pois, koska sitten mä sain korotetun omaishoidon tuen, et periaatteessa mä hävisin tässä nyt kyllä. (H1)

Pääsääntöisesti palvelut on toiminut hyvin. Ainoastaan Kelan kanssa pitää todistaa sitä tilannetta ja tehdä hakemuksia. Pitää ite olla aika aktiivinen, kun laitoin hakemukset sisään, niin soittelin myös niiden perään. (H6)

Kela ei kyllä mainosta noita palveluita liikaa, se on kyllä sellane instanssi, et jos ne vahingos maksaa liikaa, ni kyllä äkkiä pitää maksaa takasin. Se on kyllä sellanen laitos. Kela ei kyllä paljo palveluistaan huutele. (H7)

Osa vanhemmista koki, että erityislapselle on terapiota hyvin tarjolla, ja joidenkin haastateltavien mielestä niitä oli jopa liikaa. Osa terapiosta koettiin hankalaksi, koska paperitöissä kestää liian kauan ja asiat eivät etene halutulla tavalla. Osa vanhemmista koki, että terapioiden sisältö ei ollut aivan tavoitteiden mukaista ja vanhempi joutui itse seuraamaan terapian sisältöä.

Niin no ainakin terapiota on riittävästi. Välillä mietin, että onko niitä liikaa. Hirveästi pitää itse pitää huolta, siitä sen sisällöstä. Jotkut sielläkin tekee niinku päällekkäisyyksiä. Mä hermostuin, kun ne sitten kaikki vaan lapsen kanssa jotain palapelejä harjoitteli, mutta ei tämä nyt kyllä ihan näinkään mene. (H1)

Nyt on pitkään mennyt vähän tuo toimintaterapian jatkuminen tai niiden papereiden kanssa kestää niin vietävän kauan, että nyt on tullut pitkä tauko siinä. (H4)

Erityislasten vanhemmat olivat tietoisia tuetuista lomista ja osa oli hakenut niitä. Tietoa oli saatu kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta, yhdistyksiltä, ystäviltä, vertaistukiryhmistä ja internetistä. Pääsääntöisesti he olivat tyytyväisiä tähän tarjontaan, mutta jotkut vanhemmista arkailivat lähteä tällaiselle tuetulle lomalle. Perhetilanne oli monilla tällä hetkellä sellainen, ettei voimavaroja lomalle lähtemiseen ollut. Positiivista palautetta tuli tuetuista lomista monelta vanhemmalta.

En oo ikinä hakenu niitä tuettuja lomiam. Mä en halua olla liian orjallinen, et ku tiettyyn paikkaan mennä, et ehkä mä haluan enemmän vapautta, et ny mä meen tuonne sit ku musta siltä tuntuu. En halua lomalla ohjattua toimintaa. (H7)

Oon kuullut paljon hyvää niistä, mutta ei ole vielä oltu, että en ole katsonut niin kuin tuossa, että olisi lapsi olisi ollut riittävän hyvässä kunnossa niin, että pystyttäisiin sinne lähtemään. (H5)

Erityislasten vanhemmat kokevat, tutkimuksen perusteella, että tukia ja palveluita saa, jos niitä osaa hakea. Kaikki eivät kuitenkaan ole sitä mieltä, että kyseinen tuki on riittävä tai palvelu

tarkoituksen mukainen. Esimerkiksi rahallista tukea saa Kelalta, mutta se ei välttämättä ole riittävää. Perhetyötä annetaan esimerkiksi lastensuojelun tai sosiaalipalveluiden kautta, mutta se ei palvele asiakasta, vaan on jopa kuormittavaa, kun vieras ihminen tulee kotiin ohjaamaan, miten tulee toimia.

Mulle tarjottiin ohjaavaa perhetyötä ja sehän oli aivan järkytys, mä kuitenkin koin että mulle tulee helpotusta, niin ohjaava perhetyö, en käsittänyt silloin mitä se on, sitten kun ne tuli yhtenä aamuna 2 työntekijää ja istu tohon sohvalle viereen ja sen koko kaaoksen keskelle ja alkoivat antaa mulle ohjeita, että voisitko ottaa sen haalarin ja pukea sen lapsen päälle. (H3)

Se sairaalan sosiaalityöntekijä on ollu kans hyvä näis (kaikissa tuki) asiois, et oon melekee antanu sille ne laput ja se on täyttäny ne laput paremmin ku ite. (H7)

Omaishoitajille kuuluu tehdä hoito- ja palvelusuunnitelma, josta tulisi ilmetä myös toimintasuunnitelma vanhemman sairastuttua. Toimintasuunnitelma tulisi ilmetä, kuinka hoidettavan hoito järjestetään hoitajan sairastuessa tai muun poissa-olon aikana. Tutkimuksessa selvisi, että erityislasten yksinhuoltaja vanhemmille ei ollut tehty toimintasuunnitelmaa, jos vanhempi sairastuu. Moni haastateltava ei ollut edes ajatellut asiaa, ennen kuin se otettiin haastattelussa esiin. Vain yksi haastateltavista oli kysynyt toimintasuunnitelmaa sosiaalityöntekijältä. Selvästi kysymys laittoi yksinhuoltaja vanhemmat miettimään asiaa, ja moni tuli siihen tulokseen, että se olisi todella tarpeellinen tehdä. Tämänhetkisen korona tilanteen takia toimintasuunnitelma on ajankohtaisempi kuin aiemmin. Joillakin haastateltavilla on isovanhemmat, jotka mainittiin haastattelussa, että he voivat tarvittaessa auttaa lasten hoidossa hätätapauksessa.

No en oikeistaan ole ajatellut sellaista. Kyllä joskus miettii, mutta ei niinku mitään suunnitelmaa. On tietysti vanhemmat hätäratkaisuna, että kävisivät hakemassa lapset sinne. (H4)

Ei. Olen yrittänyt kysyä tätä (toimintasuunnitelmaa), mutta mitään vastausta ei ole tullut. (H2)

7.4 Tuet ja palvelut, joita omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kaipaavat

Usean yksinhuoltajan vastauksesta ilmeni tärkeimpänä, että ei ole riittävästi omaa aikaa. Voimavarat menevät arjen pyörittämiseen, eikä omalle ajalle ole mahdollisuutta. Yksinhuoltajat kaipasivat omanajan mahdollistamiseen apua ja tukea. He kaipaivat enemmän apuja arjen

sujumiseen, jotta voimavaroja jäisi omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtimiseen. Monelle yksinhuoltajalle liikunta oli keino saada pidettyä huolta omasta jaksamisesta, mutta yksin siihen ei ole mahdollisuutta. Moni kaipaa konkreettista tukea kotiin. Yksinhuoltajavanhemmat kaipasivat toista ihmistä, joka huolehtisi kodista ja lapsista sillä välin, että he voisivat harrastaa esimerkiksi liikuntaa. Tukea toivotaan perhetyöstä ja lähiverkostolta. Erityislasterien yksinhuoltajavanhemmat tarvitsisivat arkeen kodinhoidollista apua. Se toisi helpotusta arjen sujumiseen ja lisäisi vanhemman voimavaroja arjessa jaksamiseen. Tutkimuksesta saimme sellaisen käsityksen, että ohjaava perhetyö koettiin taakkana. Tilalle olisi kaivattu ennemmin toista aikuista, joka jakaisi arjessa kotityöt. Moni vanhempi koki myös työssäkäynnin haastavana vähäisten tukien ja palveluiden johdosta. Tukia ja palveluita oli monella, mutta ne eivät välttämättä tukeneet vanhempia tarpeeksi, jotta työssäkäynti olisi sujuvaa. Osa vanhemmista joutui sopimaan työajasta uudelleen tai sovittelemaan työhöntulo aikaa työnantajan kanssa. Erityislapsen kanssa arjen aikatauluttaminen on joskus mahdotonta.

No siitä vähän tulikin tuossa, että mä kaipailisin itselle sitä tukihenkilöä tänne kotiin. (H4)

Liikunta on semmoinen henkireikä ja salilla tykkäisin käydä. Se on mulle se henkireikä, mutta se on vaan sitten, että aikaa ei vaan meinaa olla. (H2)

Sitten ne raivokohtaukset aamulla, siis me koko perhe jätiin kotiin, siis oikeasti mä en päässy lähtemään töihin, kukaan ei lähteny kouluun, koska vaan se tilanne. (H3)

No mä oon vuosia tehnyt 90 tuntia kolmen viikkoon ihan justiin tän tilanteen takia ja tuota työpaikalla tiedetään ja ihan hyvin on saanut sitten vaihdettua vuoroa tai on saanut vapaata äkkiäkin. Jos tulee joku äkillinen palaveri tai on näitä niin tosi hyvin. Jos täyttä työaikaa tekisi niin siis sula mahdottomuus olisi. Ei niinku ei vaan pysty tehdä kyllä tässä vaiheessa nyt enempää, että on paljon kaikkia. (H4)

Tutkimuksessa tuli ilmi, kun lapsesta herää huoli, vanhemmat toivoivat henkilöä, joka kuuntelisi ja ottaisi vanhemman huolen todesta. Tällaiselta henkilöltä toivottiin apua ja ohjausta erityislapsiperheeseen liittyvissä asioissa, eikä vain pelkästään omaishoitajuuteen liittyvissä asioissa. Moni vanhempi mainitsi palveluohjaajan tai tukihenkilön. Palveluohjaajalta toivottiin asiantuntemusta ja palvelualttiutta palvella asiakasta pyyteettömästi.

Varsinkin siinä vaiheessa, kun tulee se diagnoosi ja ylipäättänsä se, että ei tarvitsisi taistella joka asian takia, että mä 2 vuotta taistelin ennen, kun mä sain jalan oven väliin ja eikä mua siinäkään vaiheessa vielä uskottu. (H2)

Keskustella jonkun ammatti-ihmisen kanssa, joka antais sellaisia työkaluja, miten toimia tietyissä tilanteissa lapsen kanssa. Jotenkin miten ohjaa lasta eteenpäin, kun lapsi menee aikuisuutta kohti. Kun lapsi huomaa menevänsä eri rataa kuin muut. Miten sitä kannattelee lastaan eteenpäin ja saa pidettyä sen itsetunnon. Ja kun sitä äitinä suree, kun lapsi ei meekään normaalia keskitietä, et mikä sen tulevaisuus on. (H6)

Tukien ja palveluiden hakemiseen toivottiin myös selkeyttä ja yhdenmukaisuutta. Jatkuva paperien ja hakemusten täyttäminen kelalle koettiin raskaaksi ja siihen toivottiin selkeästi helpotusta. Apua toivottiin myös omien oikeuksien puolesta taisteleamiseen. Joidenkin palveluiden saamiseksi, oli yksi haastateltavista joutunut turvautumaan lakimiespalveluihin taistellessaan omien ja lapsensa oikeuksien puolesta.

No se on sellainen lakimies. Se on oikein erikoistunut erityislasten vanhempien auttamiseen ja sille voi soittaa niinkö ihan millo vaan. Se mielellään auttaa ja mitä oon lukenut Facebookista ja omaishoitajaryhmistä et se on laittanut tosi paljon asioita eteenpäin ja on voittanutkin. Ja kun vanhemmat joutuu vammaispalvelun kanssa taistelemaan jostakin palvelusta ja yleensä on vammaispalvelu ollu sitten väärässä. Ei oo jotain palvelua myönnetty, mikä kuuluis lain mukaan. Joku avustaja asia tai koulukyyditys. (H2)

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esitämme johtopäätökset tutkimuksesta saatujen tulosten perusteella ja heijastamme tuloksia aiemmin kertomaamme teoriaan. Tutkimuskysymyksemme olivat:

1. Millaisia kokemuksia erityislasten yksinhuoltajana toimivilla omaishoitajilla on taloudellisista tuista, arjen avuista ja palveluista?
2. Onko taloudellisista tuista, arjen avuista ja palveluista heille tarpeeksi tietoa saatavilla?
3. Millaisia tukia, arjen apuja ja palveluita erityislasten yksinhuoltajana toimivat omaishoitajat kaipaavat?

Opinnäytetyön tulosten tarkastelussa ilmeni, että erityislapsen omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kokevat tulevansa huonosti kuuluksi. He toivoisivat palveluohjaajaa tai tukihenkilöä, joka olisi lapsesta huolen herättyä, mahdollisimman nopeasti tavoitettavissa ja joka olisi valmis ajamaan lapsen, sekä perheen etua. Vanhempien voimavarat saattavat olla ehtyneet jo siinä vaiheessa, kun huoli lapsesta herää. Erityislapselle diagnoosin saaminen koettiin myös tärkeäksi, että päästään nopeasti tuen ja palveluiden piiriin. Diagnoosia tarvitaan sosiaalietuuksia ja kuntoutusta varten (Keinänen & Kiukaanniemi 2020).

Tutkimustulosten perusteella erityislasten yksinhuoltaja vanhemmat kokivat, että tietoa tuista ja palveluista on hyvin saatavilla, mutta heillä ei ole tarpeeksi voimavaroja niiden selvittämiseen ja hakemiseen. Omaishoitajana toimivat yksinhuoltajat kaipaavat kokonaisvaltaista ohjausta ja neuvontaa, sekä konkreettista apua kotiin. Yksinhuoltajat kokevat tuen ja palveluiden hakemisen kuormittavana. Usein tukien ja palveluiden hakemiseen tarvitaan kaikenlaisia todistuksia ja liitteitä. Näiden hankkimiseen menee aikaa ja voimavaroja, myös siksi arki koetaan kuormittavana. Erityislasten yksinhuoltaja vanhempien voimavarat menevät lapsen oikeuksien puolesta taistelemiseen (Ensi- ja turvakoptienliitto 2018).

Omaishoidontuki koettiin niiden osalta hyväksi, jotka sitä olivat hakeneet. Omaishoidontuki toi taloudellisen tuen lisäksi, myös muuta apua ja tukea perheelle. Huolta herätti omaishoidontuen pieneneminen tai määrärahojen loppuminen, mikä aiheuttaisi perheille rahatilanteen heikentymistä. Huomattiin haastatteluissa, että vanhemmat luulivat voivansa ottaa yhteyttä omaishoitaja yhdistykseen vasta siinä vaiheessa, kun he ovat oikeutettuja omaishoidontukeen.

Omaishoidontukeen voi olla oikeutettu, mikäli lapsen hoito on sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi sellaista, ettei hän selviydy arjesta omatoimisesti (Omaishoitajaliitto 2021).

Pääosin lasten vanhemmat olivat tyytyväisiä lasten terapioihin ja niiden toteutumiseen. Usealla lapsella oli useampikin terapia ja ne toteutettiin joko päiväkodissa, koulussa tai kotona. Niihin liittyvät kyyditykset oli pääsääntöisesti hyvin järjestetty. Haastattelussa ilmeni, että joillakin vanhemmista oli huoli siitä, että terapian sisältö ei ollut tarkoituksenmukainen. Terapioita saattoi olla useita ja niiden sisältö samankaltainen.

Tutkimustulosten mukaan vanhemmat pitivät tärkeänä omaa aikaa. Oman ajan koettiin olevan merkityksellisessä asemassa arjessa jaksamiseen. Oman ajan mahdollistaminen koettiin kuitenkin hankalaksi, sillä tukiverkostot olivat monelle vähäiset ja muut tukitoimet riittämättömät oman ajan toteuttamiseen. Ohjaava perhetyö koettiin kuormittavaksi. Haastateltavat kokevat paremmaksi kodinhoidollisen avun. Ennaltaehkäisevä perhetyö pitäisi näkemyksemme mukaan olla sellaista, että se auttaisi ja tukisi erityislapsen yksinhuoltaja vanhempaa arjessa selviytymiseen ja lisäisi vanhemman voimavaroja. Vanhemman voidessa hyvin jaksaa hän huolehtia itsestään ja perheestään.

Mielestämme yllättävänä asiana, mikä tutkimuksesta nousi esiin, oli se, että erityislasten yksinhuoltajavanhemmille ei ollut tehty toimintasuunnitelmaa, jos vanhempi esimerkiksi sairastuu. Toimintasuunnitelma kuuluu kuitenkin jo osana hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Tämä sai monen vanhemman selvästi miettimään asiaa. Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelmassa tulisi olla kirjattuna miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana (THL 2019).

Tutkimusaiheestamme ei löytynyt paljoa tietoa, ja siksi emme voi verrata tuloksiamme aikaisempaan tietoon. Saimme kuitenkin hyvää uutta tietoa erityislasten omaishoitajana toimivien yksinhuoltajavanhempien palveluiden ja tuen tarpeista. Kehittämistyön aiheena nousi mieleemme erityislasten yksinhuoltajaisät ja heidän kokemuksensa arjessa.

9 POHDINTA

Olemme molemmat työskennelleet aikaisemmin vanhustyössä ja siksi ajattelimme kysyä Järviseudun omaishoitajat yhdistykseltä, onko heillä tarvetta jollekin omaishoitajuuteen liittyvään tutkimukseen. Meillä molemmilla oli ajatus, että luultavasti opinnäytetyömme tulee liittymään jollain lailla ikäihmisiin, mutta saimmekin yhdistykseltä aiheen liittyen erityislapsen yksinhuoltajien tuen ja palveluiden tarpeeseen. Aihe oli mielestämme erittäin mielenkiintoinen ja ajankohtainen, sillä tällä hetkellä me molemmat työskentelemme lastensuojelun parissa. Molemmilla on kokemusta erityislapsista ja mielenkiinto heräsi tutkimusta kohtaan, koska harvemmin omaishoitajuudesta puhuttaessa tulee mieleen yksinhuoltajat ja erityislapset.

Tutkimustulokset olivat mielenkiintoisia ja antoivat meille paljon tietoa erityislapsen yksinhuoltajien tilanteesta nykypäivänä. Yksinhuoltajien perhetilanteet olivat erilaisia, mutta tutkimuksessa tuli kuitenkin ilmi yhteneväisiä asioita heidän tukien ja palveluiden tarpeestaan. Toivommeikin, että tutkimuksemme luo keskustelua ja vie tietoa eteenpäin erityislapsen yksinhuoltaja vanhemman tuen ja palvelun tarpeesta.

Sosionomin kompetensseihin perustuen asiakastyön osaaminen on asia, mihin sosiaalialan ammattilaisten tulisi kiinnittää huomiota asiakkaan kohtaamisessa ja ammatillisen vuorovaikutuksen luomisessa. Sosiaalialan ammattilaisen tulisi ottaa huomioon erityislapsen yksinhuoltaja perheen kokonaisvaltainen tilanne, jossa huomioidaan koko perhe ja perhesuhteet. Mielestämme tukien ja palveluiden vaivaton saatavuus helpottaisi monen erityislapsen yksinhuoltajavanhemman ja hänen perheensä arjessa jaksamista. Näkemyksemme mukaan aikaisella avulla tuettaisiin merkittävästi erityislapsen yksinhuoltaja vanhempia ja heidän perheitään. Mielestämme palvelujärjestelmäosaamista tulisi painottaa sosiaalialalla, sillä sosiaalialan asiantuntijan tulisi vahvasti ajaa asiakkaan etua tietäen järjestelmän eteneminen. Moniammatillinen yhteistyö on tärkeää, koska se auttaa ottamaan perheen tilanteen kokonaisvaltaisesti huomioon. (Osaamisvaatimukset: Sosionomi (AMK) 2016.)

Opinnäytetyömme teoriaosuuden olemme koonneet mielestämme asianmukaisesti ja lähteemme ovat luotettavia ja ajankohtaisia. Haasteena koimme teoria osuuden rajaamisen ja sen, että erityislapsen yksinhuoltajavanhemman omaishoitajuudesta ei ole paljoa tutkimustietoa. Lopulta saimme mielestämme tärkeimmät asiat koottua opinnäytetyöhömmme. Haastateltavien löytäminen oli yllättävän hankalaa ja siihen kului aikaa. Saimme lopulta

riittävän määrän hyviä haastateltavia tutkimuksemme kannalta. Haastattelut sujuivat hyvin ja luontevasti, sekä saimme hyvin tietoa opinnäytetyötämme varten.

Toivomme, että opinnäytetyömme herättäisi ajatuksia ja keskustelua viranhaltioissa ja yhdistyksissä, siitä kuinka erityislasten yksinhuoltajavanhempia ja perhettä voitaisiin tukea ja auttaa hyvissä ajoin. Opinnäytetyömme toisi uusia näkökulmia erityislasten omaishoitajana toimivien yksinhuoltajien kohtaamiseen ja että heitä kuultaisiin riittävän ajoissa.

Yhteistyö sujui hyvin yhteistyötahomme kanssa. Käytimme yhteydenpitämisessä sähköpostia. Opinnäytetyön ohjaajalta saimme ohjausta ja neuvoja tarvittaessa. Opinnäytetyönohjaaja antoi uusia näkemyksiä ja ajatuksia opinnäytetyön erivaiheissa. Koimme yhteistyöt tärkeäksi ja onnistuneeksi. Opinnäytetyönohjaaja antoi meille kriittistäkin palautetta, joka omalta osaltaan sai meidät pohtimaan uusia näkökulmia työssämme. Kriittinen ja ammattitaitoinen palaute auttoi meitä saamaan opinnäytetyöstämme hyvän ja luettavan kokonaisuuden.

Tutkimus oli haastava ja aikaa vievä. Olimme mielestämme ajoissa liikkeellä aloittaessamme opinnäytetyön tekemistä, mutta silti tuntui, että loppuvaiheessa tuli kiire saada työ lopullisesti valmiiksi. Kahden perheellisen ja työssäkäyvän aikataulujen yhteensovittaminen oli toisinaan haasteellista. Olemme kuitenkin tyytyväisiä opinnäytetyömme lopputulokseen.

LÄHTEET

ADHD tietoa. ADHD liitto. [Verkkosivu]. [Viitattu 13.11.2020]. Saatavana: <https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/>

Alasalmi, P. 2011. Loistava yksinhuoltajuus. Juva: Gummerus.

Anttila, U. 2020. Erityislapsen vanhempana, voimavaroja hyvään elämään. EU. Kirjapaja.

ARENE ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 13.8.2021]. Saatavana: <http://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>

Autismiliitto. Ei päiväystä. Autismikirjo - mistä on kysymys? [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2021]. Saatavana: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

Ensi- ja turvakotien liitto. 31.10.2018. Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla. [Verkkosivusto]. [Viitattu 2.10.2020]. Saatavana: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aarirajoilla/>

Erityisperheet. 10.1.2020. Apua kotiin. Asuminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.3.2021]. Saatavana: <https://www.erityisperheet.fi/apua-kotiin2/>

Erityisperheet. 10.1.2020. Korvaukset ja maksukatot. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.erityisperheet.fi/korvaukset-ja-maksukatot/>

Harkness, S. 2015. Why single mothers are more likely to get ill when they get older. [Verkkojulkaisu]. Bathin yliopisto. [Viitattu 16.3.2021]. Saatavana: <https://theconversation.com/why-single-mothers-are-more-likely-to-get-ill-when-they-get-older-42142>

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus, tilastollinen tutkimus. [Verkkojulkaisu]. Helsinki. [Viitattu 6.10.2020]. Saatavana: <http://tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. [Verkkokirja]. Helsinki: Gaudeamus. [Viitattu 20.8.2021]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden

Hirsjärvi, S., & Hurme, H., 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Invalidiliitto. Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu 30.9.2020]. Saatavana: <https://www.invalidiliitto.fi/tietoavammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>

- Invalidiliitto. Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. Vammaislainsäädännön uudistaminen ja sote. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.invalidiliitto.fi/tietoavammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>
- Järviseudun omaishoitajat ry. [Verkkosivu]. [Viitattu 26.9.2020]. Saatavana: <https://www.tietoamaishoitajille.fi/yhdistys/>
- Kalliomaa-Puha, L. 2019. Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Selvityshenkilön raportti. [Verkkosivu], [Viitattu 31.8.2021]. Saatavana: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161286/R_60_2018_Omaishoidon_ja_ansiotyo_WEB.pdf
- Kansaneläkelaitos. (Kela) 26.11.2020. Osittainen hoitoraha. [Verkkosivu]. [viitattu 3.4.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/osittainen-hoitoraha>
- Kansaneläkelaitos. 1.3.2021. Vaativa lääkinällinen kuntoutus. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>
- Kansaneläkelaitos. 12.3.2021. Mihin menoihin perustoimeentulotukea voi saada? [Verkkosivu]. [Viitattu 15.3.2021]. Saatavana: https://www.kela.fi/toimeentulotuki-mihin-menoihin?pk_campaign=Toimeentulotuki&pk_source=google&pk_medium=cpc&pk_content=%2Btoimeentulotuki&gclid=Cj0KCQjwi7yCBhDJARIsAMWFScOyPIAkd_5WSPY77OmAuNhF2ugfS3OJvc-HFBcUXAZjXPhEWW-yp_gaArWBEALw_wcB
- Kansaneläkelaitos. 15.6.2020. Matkakorvaukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/matkat>
- Kansaneläkelaitos. 21.12.2020. Erityishoitoraha. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/erityishoitoraha>
- Kansaneläkelaitos. 27.11.2020. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kansaneläkelaitos. 29.5.2019. Yleinen asumistuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 15.3.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/toimeentulotuki-mihin-menoihin>
- Kansaneläkelaitos. 30.4.2020. Sairaanhoidokorvaukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/sairaanhoito>
- Kansaneläkelaitos. 8.7.2020. Näin haet alle 16-vuotiaan vammaistukea. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021]. Saatavana: <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle-nain-haet>
- Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisuus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.4.2021]. Saatavana: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

- Keinänen-Kiukaanniemi, S. 2020. Potilas, lääkäri, diagnoosi ja totuus. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 24.8.2021]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2020/24/duo15961>
- Kuntaliitto 13.1.2020. Omaishoito. [Verkkosivu]. [Viitattu 30.9.2020]. Saatavana: <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>
- Kuntaliitto. 3.2.2021. Omaishoito. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.4.2021]. Saatavana: <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito#Hoitopalkkio>
- L 11.5.2007/570. Laki vammaisasetuksista.
- L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.
- L 3.4. 1987/ 380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.
- L 8.2.2019/190. Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta.
- Lamroth, K.16.4.2018. Erityislapsen vanhempien erityinen työelämä. [Verkoartikkeli]. Leijonaemot. [Viitattu 31.8.2021]. Saatavana: <https://leijonaemot.fi/meidan-erityinen-arki/erityislapsen-vanhempien-erityinen-tyoelama/>
- Lapsen huolto, tapaaminen ja asuminen. 11.8.2020.[Verkkosivu]. [Viitattu 4.2.2021]. Helsinki: Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/perheoikeudelliset-palvelut/lapsen-huolto-tapaaminen-ja-asuminen#lapsen%20huoltaja>
- Lehmuskoski, K. 2019. Erityislapsen vanhemmuuden tukeminen. [Verkojulkaisu]. Espoo. [9.3.2021]. Saatavana: <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/04/Erityislapsen-vanhemmuuden-tukeminen.pdf>
- Leijonaemot. Ei päivystä. Vertaistukea tänäänkin syntyneille erityislapsen vanhemmille. [Verkkosivu]. [Viitattu 31.8.2021]. Saatavana: <https://leijonaemot.fi/tukea-perheille/>
- Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. 2019. STM. [Verkojulkaisu]. Saatavana: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161377/R_61_2018_OMPE_110_22019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Omaishoitajaliitto 9.7.2020.Omaishoidon tietopaketti. [Verkkosivu]. [Viitattu 30.9.2020]. Saatavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>
- Omaishoitajaliitto. 19.5.2021. Mitä on omaishoito? [Verkkosivu]. [Viitattu 3.9.2021]. Saatavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

- Omaishoitajaliitto. 2021. Tukea omaishoitotilanteisiin. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.3.2021].
Saataavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin-2/>
- Omaishoitajaliitto. 26.6.2020. Omaishoidontuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.10.2020].
Saataavana: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>
- Omaishoitajat. 7.1.2021. Omaishoidontuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.3.2021]. Saataavana:
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>
- Opas omaishoidosta. Vanhus- ja vammaispalvelut. 2018. [Verkkosivusto]. Mikkeli: Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. [Viitattu 1.10.2020].
Saataavana: https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2018/04/ossi-hanke_omaishoito_etela-savossa_net_240418_ok.pdf
- Opetushallitus. Ei päiväystä. Aamu- ja iltapäivätoiminta. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021].
Saataavana: <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/aamu-ja-iltapaivatoiminta>
- Opetushallitus. Ei päiväystä. Päätös erityisestä tuesta. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2021].
Saataavana: <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/paatos-erityisesta-tuesta>
- Osaamisvaatimukset: Sosionomi (AMK). 29.4.2016. [Verkkosivu]. Helsinki: Diakoniammattikorkeakoulu. [Viitattu 3.9.2021]. Saataavana:
<https://www.diak.fi/opiskelu/opiskelijanpolku/opintojen-suorittaminen/arviointi/osaamisvaatimukset-sosionomi/#0bfb183a>
- PAKU- hanke. 2020. Mitä sinulle kuuluu? Työkalu tuen tarpeen tunnistamisen avuksi. [Verkkosivusto]. [Viitattu 1.9.2021]. Saataavana: https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2020/08/Mit%C3%A4-sinulle-kuuluu_-ty%C3%B6kalu-versio-12.8.2020.pdf
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006d. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. [Verkkosivusto]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 24.9.2021]. Saataavana: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 26.06.2013. Terveystieteiden tutkimuskeskusten hoitotarvikejakelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.3.2021]. Saataavana: <https://stm.fi/-/halsovardscentralernas-distribution-av-forbrukningsartiklar>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). Omaishoito. [Verkkosivu]. [Viitattu 30.9.2020].
Saataavana: <https://stm.fi/omaishoito>
- Sosiaaliturvaopas. 3. Liikkuminen. Ei päiväystä. Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2021. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021]. Saataavana: <https://sosiaaliturvaopas.fi/liikkuminen/>
- Sosiaaliturvaopas. Koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta sekä loma-ajan hoito. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021]. Saataavana: <https://sosiaaliturvaopas.fi/perhe/>

- STM. 20.11.2020. Kuntainfo: Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2021. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.4.2021]. Saatavana: <https://stm.fi/-/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2021>
- Ten Haagen, K. 2011., Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), ADHD Subtypes and Processing Speed: A Meta-Analysis [Opinnäytetyö, University of North Carolina.] Saatavana: [Attention deficit hyperactivity disorder ADHD ADHD subtypes and processing speed a meta-analysis.pdf](#)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 21.11.2018. Vammaisuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.10.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 4.10.2019. Kommunikaatio-opetus ja -ohjaus. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/sopeutumismuutos/kommunikaatio-opetus-ja-ohjaus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 14.8.2020. Kuljetuspalvelu ja saattajapalvelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 26.3.2021. Lapset, nuoret ja perheet: Palvelutarpeen arviointi. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.4.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/palvelutarpeen-arviointi>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 4.6.2020. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.4.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. (THL). 11.8.2020. Lapsen huolto, tapaaminen ja asuminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.2.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/perheoikeudelliset-palvelut/lapsen-huolto-tapaaminen-ja-asuminen#lapsen%20huoltaja>
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. (THL). 25.9.2019. Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoidon-hoito-ja-palvelusuunnitelma>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 10.12.2018. Henkilökohtainen apu. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 12.12.2018. Eryityiskorvaukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/taloudellinen-tuki/erityiskorvaukset>

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 12.8.2020. Apuvälineet. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/apuvälineet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 15.11.2019 Tukihenkilöt ja -perheet. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 5.11.2021. Asunnon muutostyöt. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen/asunnon-muutostyot>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 6.9.2019. Lapsiperheiden kotipalvelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.3.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu>
- Terveyskylä. 19.6.2017. Apuvälinepalveluiden järjestämisvastuu ja lainsäädäntö -ohjeita. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.3.2021]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/apuv%C3%A4lineet/apuv%C3%A4linepalveluiden-j%C3%A4rjest%C3%A4misvastuu-ja-lains%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6-ohjeita>
- Tilastokeskus. 22.5.2020. Tilastot. Perheet: Pikkulapsiperheiden määrä vähentynyt lähes viidenneksellä 2010-luvulla. [Verkkosivu]. [Viitattu 23.8.2021]. Saatavana: https://www.stat.fi/til/perh/2019/perh_2019_2020-05-22_tie_001_fi.html
- Tilastokeskus. Ei päiväystä. Kvalitatiivinen tutkimus. [Verkkosivu]. Helsinki: Tilastokeskus. [Viitattu 31.8.2021]. Saatavana: https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html
- Traficom. Liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen ja verovapautuksen hakeminen. Ei päiväystä. [Verkkosivu] [Viitattu 31.8.2021]. Saatavana: <https://www.traficom.fi/fi/asioikanssamme/liikkumisesteisen-pysakointitunnuksen-ja-verovapautuksen-hakeminen?toggle=Pys%C3%A4k%C3%B6intitunnuksen%20my%C3%B6nt%C3%A4mis%20edellytykset>
- Tuomi, J., Sarajärvi, A., 2018. Laadullinen Tutkimus ja sisällön analyysi: Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. (Alkuperäinen teos julkaistu 2002.)
- Työssäkäyvä omaishoitaja. 6.2.2017. Opas omaishoitajalle, työnantajalle ja lähiesimiehelle. [Verkkosivu]. [Viitattu 15.9.2021]. Saatavana: https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/Ty%C3%B6ss%C3%A4k%C3%A4yv%C3%A4-OH_OPAS_ESKA.pdf
- Työsuojelu.fi. 10.2.2021. Perhevapaat. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.4.2021]. Saatavana: <https://www.tyosuojelu.fi/tyosuuhde/muut-vapaat-tyosta/perhevapaat>
- Vammaiskortti. Ei päiväystä. Mikä on vammaiskortti? [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021]. Saatavana: <https://www.vammaiskortti.fi/mika-on-vammaiskortti/>

Verner. 16.9.2020. Mitä kehitysvammaisuus on? [Verkkosivu]. [Viitattu 2.10.2020].
Saattavana: <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Verner. 18.12.2013. Koulukuljetus. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021]. Saatavana:
<https://verneri.net/yleis/koulukuljetus>

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. uud.p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Yhden Vanhemman Perheiden Liitto ry (YVPL). Ei päiväystä. Yhden vanhemman perheet tilastoina. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.4.2021]. Saatavana:
<https://www.yvpl.fi/edunvalvonta/yhden-vanhemman-perheet-tilastoina/>

LIITTEET

Liite 1. Kutsu haastatteluun

Liite 2. Kysymykset haastatteluun

Liite 3. Haastattelu kysymysten suunnittelussa käytetty ympyrä

Liite 1. Kutsu haastatteluun



Sinulla on mahdollisuus osallistua haastatteluun, jossa voisit kertoa oman kokemuksesi asiasta. Tutkimus tehdään nimettömänä haastatteluna esimerkiksi puhelimen välityksellä. Lisätietoja saat ottamalla meihin yhteyttä!



Hei!

Oletko Etelä-Pohjanmaalla asuva yksinhuoltajavanhempi ja toimit omaishoitajana erityislapselle? Tuetaanko vanhemmuuttasi riittävästi? Olemme SeAMK:n sosionomi opiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä tutkimalla erityislapsen yksihuoltaja vanhemman tuen ja palveluiden tarvetta.



Yhteistyötahomme opinnäytetyössämme on Järviseudun Omaishoitajat ry / OmaisOiva.

Ota meihin yhteyttä, joko sähköpostilla tai puhelimitse Hilikka Isojoki
+358400969033

hilikka.isojoki@seamk.fi tai Tiina Ojala
+358405447549/tiina.t.ojala@seamk.fi
31.3.2021 mennessä.

Liite 2. Kysymykset haastatteluun

KYSYMYKSET HAASTATTELUUN

- Sukupuoli, ikä, montako lasta? Lasten iät?
- Kuinka kauan ja miksi olet yksinhuoltaja?
- Millainen erityislapsi? Taustaa?
- Saavatko muut lapset riittävästi tukea?
- Kuinka koet erityislapsen tuomien haasteiden vaikutuksen muihin lapsiin?
- Millaisena koet arjen?
- Kuinka huolehdit omasta jaksamisesta?
- Onko omaa vapaa-aikaa ja miten se on järjestetty?
- Miten saat soviteltua työn ja omaishoidon (Erityislapsen terapiat ym.)?
- Kuinka koet tämän hetken palveluiden ja tuen riittävyyden?
- Mistä olet saanut tukea tai palveluita? Läheiset? Kunta? Yksityinen, eli yhdistys tai muu taho?
- Mikä tai mitkä tuet tai palvelut ovat olleet hyviä?
- Onko palveluista tai tuista ollut sinulle tai perheellesi apua?
- Mistä olet saanut tietoa tuista ja palveluista?
- Oletko mielestäsi saanut riittävästi tietoa?
- Mitä palveluita ja tukia haluaisit?
- Onko sovitut omaishoidon palvelut ja tukitoimet toteutuneet?
- Miten toteutuvat omaishoitajille tarkoitetut vapaat? Tuetut lomat?
- Onko tehty toimintasuunnitelmaa jos yksinhuoltaja/omaishoitaja sairastuu?
- Miten korona on vaikuttanut arkeenne?
- Mitä muuta haluat sanoa?

Liite 3. Haastattelu kysymysten suunnittelussa käytetty ympyrä

