



Ensitieto ja lasten omaishoitajuus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja opas erityislasten vanhemmille

Mari Piippo

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2023

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Piippo, Mari

Ensitieto ja lasten omaishoitajuus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja opas erityislusten vanhemmille.

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2023, 60 sivua.

Kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Taustalla opinnäytetyössä oli huoli omaistaan hoitavasta hoitoa ja huolenpitoa antavasta omaishoitajasta. Tavoitteena oli ymmärtää omaishoitajuutta. Haluttiin saada tietoa erilaisista omaishoitajuuden muodoista. Lisäksi haluttiin perehtyä omaishoitajuuteen liittyviin lakeihin, sen perusteisiin sekä omaishoitotyön jaksamiseen liittyviin tekijöihin.

Opinnäytetyössä keskityttiin ensitietoihin, joita lastaan hoitavat omaishoitajat saivat lapsensa sairaudesta. Ensitiedolla, on iso merkitys siihen, miten koko perhe selviytyy surusta, huolesta ja mahdollisesta kriisistä. Siksi ensitiedon kertojan on hyvä tietää oikea-aikaisuus ensitiedolle sekä minkälaista tietoa perhe tarvitsee. Opinnäytetyössä toteutettiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja tehtiin toimeksiantajalle lasten omaishoitajuuteen liittyvä opas.

Tutkimustehtävinä opinnäytetyössä oli selvittää aikaisempien tutkimusten ja muiden aineistojen pohjalta onko lastaan hoitava omaishoitaja saanut omaishoitajuuden alkuvaiheessa itselleen tietoa lapsensa sairaudesta sekä miten omaishoitaja on kokenut saamansa tiedon. Näitä tietoja tarkasteltiin kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta.

Kirjallisuuskatsauksessa tehtyjen koehakujen perusteella opinnäytetyössä hyödynnettäviksi tietokannoiksi valikoituivat Medic, Google Scholar ja Finna. Aineistoksi kirjallisuuskatsaukseen valittiin neljä aiheeseen so-pivaa aineistoa. Yksi näistä oli kirja ja loput olivat internetistä löytyviä aineistoja. Aineistosta käsiteltiin omaishoitajia, erityislapsia sekä heidän perheitään. Aineistossa löytyi tietoja vanhempien saamasta tie-dosta, ja kokemuksista miltä ne olivat tuntuneet.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuottama tieto antoi lisätietoa lapsensa omaishoitajien saamasta ensitie-dosta. Tuloksista nousi esille, että lapsen sairaudesta tai vammasta kertomiseen oli niin haasteita kuin on-nistumisia. Nämä haasteet ja onnistumiset johtuivat vanhemmissa itsestään, hoitohenkilökunnasta tai pal-velujärjestelmästä.

Opinnäytetyön johtopäätöksenä todettiin, että hoitohenkilökunnan pitää entistä enemmän kiinnittää oike-alla tavalla huomiota vanhempiin ja erityislapseen suhtautumiseen sekä heidän tukemiseensa. Hoitohenki-lökuntaa tulee kouluttaa ja perehdyttää tähän asiaan. Palvelujärjestelmää täytyy kehittää entistä asiakas-lähtöisemmäksi.

Avainsanat (asiasanat)

Lasten omaishoitajuus, erityislapsi, ensitieto, kuntoutuksen ohjaus, kuvaileva kirjallisuuskatsaus, opas, van-hemmat, hoitohenkilökunta, palvelujärjestelmä

Piippo, Mari

Initial information and children's caregiving. Narrative literature review and guide for parents of children with special needs.

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2023, 60 pages.

Degree Programme in Rehabilitation Counselling. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The background of the thesis was a concern for the informal caregiver responsible for caring for their family member. The objective was to understand family caregiving. There was a desire to obtain information about different forms of family caregiving. Additionally, there was a desire to delve into the laws related to family caregiving, its foundations, and the well-being of the informal caregiver.

The thesis focused on initial information provided to informal caregivers of children with illnesses. Initial information plays a significant role in how the entire family copes with grief, worry, and potential crises. Therefore, it is important for the provider of initial information to understand the timing of providing such information and the type of information the family needs. The thesis conducted a narrative literature review and developed a guide for the client related to children's caregiving.

The research objectives of the thesis were to examine, based on previous research and other sources, whether informal caregivers of children have received information about their child's illness in the early stages of their caregiving role and to explore the experiences of the caregivers regarding the information they received. These findings were analyzed from the perspective of rehabilitation counselling.

Based on the literature review conducted through search queries, the databases selected for utilization in the thesis were Medic, Google Scholar, and Finna. Four relevant sources were chosen as the material for the literature review. One of these sources was a book, while the remaining sources were materials found on the internet. The selected material addressed family caregivers, children with special needs, and their families. The material provided information about the information parents received and their experiences of it.

The information generated from the narrative literature review provided additional insights into the initial information received by informal caregivers of their children. The results highlighted both challenges and successes in communicating about the child's illness or disability. These challenges and successes were influenced by factors such as the parents themselves, the care personnel, or the service system.

The conclusion of the thesis emphasized that healthcare staff should pay even more attention to their approach and support towards parents and children with special needs. Healthcare staff should be trained and oriented in this matter. The service system needs to be developed to be more client-centered.

Keywords/tags (subjects)

Children's caregiving, special needs child, initial information, rehabilitation counselling, narrative literature review, guide, parents, care personnel, service system

Sisältö

1	Johdanto	4
2	Omaishoidon perusteet ja erilaiset omaishoitajuuden muodot.....	5
2.1	Omaishoidon määritelmä.....	5
2.2	Sopimusomaishoito.....	6
2.3	Muu omaishoito	6
2.4	Etäomaishoito	7
2.5	Lasten omaishoitajuus.....	7
3	Omaishoitajuuteen liittyvät lait	8
3.1	Laki omaishoidon tuesta	8
3.2	Työsopimuslaki.....	9
3.3	Työaikalaki.....	9
4	Hyvinvointialueet omaishoidon järjestäjinä	9
4.1	Lähtökohdat	9
4.2	Oima-palvelu	10
4.3	Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset	10
4.4	Palveluntarpeen arviointi.....	11
4.5	Hoitopalkkiot.....	11
5	Omaishoitotyön jaksamiseen liittyvät tekijät	12
5.1	Resilienssi	12
5.2	Vertaistuki	14
5.3	Jaksamisen haasteet.....	14
5.4	Taloudelliset haasteet	15
5.5	Fyysiset haasteet	15
6	Ensiaskleet omaishoitajana	16
6.1	Ensitieto.....	16
6.2	Vamman tai sairauden aiheuttama suru.....	19
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite ja tutkimustehtävät	20
8	Toteutus	21
8.1	Opinnäytetyön menetelmien perusteet	21
8.2	Opinnäytetyön menetelmät.....	22
8.2.1	Kirjallisuuskatsaus.....	22
8.2.2	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	23
8.3	Aineiston keruu	23

8.3.1	Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu.....	23
8.3.2	Oppaan aineiston keruu	27
8.4	Aineiston kuvaus	27
8.4.1	Kirjallisuuskatsauksen aineiston kuvaus.....	27
8.4.2	Oppaan aineiston kuvaus	29
8.5	Aineiston analysointi.....	29
8.5.1	Kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysi	29
8.5.2	Oppaan aineiston analyysi.....	31
9	Tulokset.....	32
9.1	Kirjallisuuskatsauksen tulokset	32
9.1.1	Vanhempien haasteet ja onnistumiset.....	32
9.1.2	Hoitohenkilökunnan haasteet ja onnistumiset	32
9.1.3	Palvelujärjestelmän haasteet ja onnistumiset	33
9.1.4	Tulosten tiivistäminen	34
9.2	Oppaan kuvaus ja perusta sekä rakenne	35
10	Johtopäätökset.....	36
11	Pohdinta.....	37
11.1	Luotettavuus	37
11.2	Eettisyys.....	38
11.3	Jatkotutkimus- ja kehittämissuositukset.....	39
11.4	Tulosten hyödynnettävyys ja yhteys kuntoutuksen ohjaukseen	39
Lähteet	41
Liitteet	48
Liite 1.	Opas lasten omaishoitajille	48

Taulukot

Taulukko 1. Hoitopalkkioluokat Pohjois-Savon hyvinvointialueella (Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella 2022, 14-18, muokattu).	12
Taulukko 2. Resilienssi muodostuu seitsemästä toimintatavasta, käyttäytymis- ja ajattelumallista (Mielenterveys elämäntaitona, mielenterveyden ensiapu 1 2022, 17, muokattu).....	13
Taulukko 3. Irlantilaisen suosituksen periaatteet ensitiedon antamiseen (Ensitiedon antaminen, irlantilainen suositus. 2014, 14-17, muokattu).....	17
Taulukko 4. Lasten sairaudesta tai vammasta kertominen (Pihko 2018, 254-255, muokattu)..	18
Taulukko 5. PICO-menetelmän soveltaminen opinnäytetyössä.....	24
Taulukko 6. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	25
Taulukko 7. Systemaattinen tiedonhaku.	26

Taulukko 8. Aineiston kuvaus.	28
Taulukko 9. Esimerkkejä tiedon pelkistämisestä, ala-, ylä- ja pääluokkien muodostamisesta. .	30
Taulukko 10. Esimerkki yläluokasta siirtyminen pää- ja yhdistävään luokkaan.	34

1 Johdanto

Vammaisuus merkitsee monille etäistä, itselle vierasta ja ei-toivottua asiaa. Vammaiset ihmiset ovat olleet länsimaisessa kulttuurissa sosiaalisesti sorrettuja ja syrjittyjä. (Vehmas 2005, 11–12.) Vammaisuuden historia on ollut eristämisen, alistamisen ja julmuuden historiaa (Hughes 2012, 17). Vammaiset on nähty jopa eläinten kaltaisina, ihmisten alapuolella olevina olentoina (Vehmas 2022, 165). Länsimaiden vammaisten historiasta löytyy eristämistä, väkivaltaa, laitostamista, tahdonvastaisia abortteja, sterilointeja ja armokuolemia. Kuitenkin vammaisuus saattaa koskettaa jollakin tavalla kaikkia ihmisiä. Jokainen vammaisen ei ole nimittäin jo syntyessään vammaisen, vaan toimintakyvyn muutos saattaa tulla osaksi elämää esimerkiksi onnettomuuden seurauksena. (Vehmas 2005, 11–12.)

Moni vammaisen, ikäihminen tai sairas ei pärjää kotonaan ilman apua ja siksi heitä auttaakin arjessa omaisen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö. Tällöin puhutaan omaishoitajuudesta. (L 937/2005, 2 §.) Selvitysten mukaan Suomessa on yli miljoona ihmistä, jotka auttavat läheistään, monet jopa hoitavat läheistään ilman virallista omaishoitajan asemaa. Tällä hetkellä arvioidaankin olevan noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 on sitovia ja vaativia. (Mitä on omaishoito 2021.) Monet omaishoitajathan hoitavat läheistään ilman virallista sopimusta. Sillä vuonna 2019 omaishoitajia, jotka olivat tehneet kunnan (nykyisin hyvinvointialueen) kanssa sopimuksen, oli 48 927, kun taas vuonna 2021 heitä oli jo 50 241 eli virallisten omaishoitajien määrä on kasvamassa (Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut 2005-2022).

Kotihoitoa säännöllisesti saavien määrä on vähentynyt noin kolme prosenttia vuodesta 2021, sillä 114 000 asiakasta sai kotihoidon palveluja vuonna 2022. Kuitenkin samaan aikaan kotihoidon palvelujen tarve on kasvussa. (Yhä harvemmat saavat kotihoidon palveluja, vaikka palvelun tarve on jyrkässä kasvussa 2023). Hoitavatkohan omaishoitajat kotihoidon työt. Tyypillisestihän omaishoitaja on yli 65-vuotias nainen, joka hoitaa muistisairasta puolisoaan (Mitä on omaishoito 2021). Kuitenkin omaishoitotilanteita on hyvin erilaisia. Omaishoitajuus ei ole pelkästään vanhuksen hoitoa ja huolenpitoa. Omaishoitoa on myös työikäisen tai oman lapsen hoitaminen.

Tässä kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyössä keskitytään lastaan hoitavien omaishoitajien saamiin ensitietoihin lapsensa sairaudesta Suomessa. Lapseksi opinnäytetyössä on määritelty alle 16-

vuotias, koska moni asia muuttuu lapsen täyttäessä 16 vuotta, kuten Kelan etuudet ja peruskoulu loppuu (Pikaopas vammaistukiin ja palveluihin 2022; Mitä on perusopetus? 2023). Opinnäytetyö etenee niin, että ensin käsitellään omaishoitajuuteen liittyvää teoriaa: omaishoitajuuteen liittyviä lakeja ja erilaisia järjestämisen tapoja, omaishoitajuuden prosessia sekä omaishoitotyöhön jaksamiseen liittyviä tekijöitä. Sitten kerrotaan aineistoon tehdystä kirjallisuuskatsauksesta ja käydään läpi Pohjois-Savon Omaishoitajat ry:lle tehtyä opasta. Lopuksi vielä pohditaan opinnäytetyötä kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta ja mietitään jatkotutkimus- ja kehittämisehdotuksia opinnäytetyölle.

2 Omaishoidon perusteet ja erilaiset omaishoitajuuden muodot

2.1 Omaishoidon määritelmä

Läheisen ihmisen hoitaminen silloin, kun hän ei selviä omin avuin, kuuluu lähimmäisen rakkautteen. On eettisesti väärin jättää apua vailla olevaa läheistä ilman hoivaa. Meriranta (2010, 11) toteaa, että Suomessa oli vielä vuoteen 1956 asti huoltoapulaissa hoitovelvoite ja avioliittolaistakin puolisoiden keskinäinen hoitovelvoite oli vuoteen 1977 asti. Vasta 1990-luvulla vakiintuikin suomen kieleen omaishoitaja-käsite, vaikka omaishoittoa on ollut aina jossain muodossa. Ihmisen elinikänsä kasvaessa on kehitetty ikäihmisille uusia palvelumuotoja, jotta he saavat tarvitsemansa hoivan ja huolenpidon. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12.) Läheisen ihmisen hoivaamista on tehty siis jo pitkään.

Purhonen, Nissi-Onnela ja Malmi (2011, 12) siteeraavat yhdysvaltalaisista vaikuttajista Rosalyn Carteria, että maailmassa on vain neljänlaisia ihmisiä: entisiä omaishoitajia, nykyisiä omaishoitajia, tulevia omaishoitajia ja heitä ketkä tarvitsevat omaishoittoa. Omaishoito koskettaa siis jokaista jollakin tavalla jossakin vaiheessa elämää. Omaishoittoa onkin olemassa monenlaista, jotkut hoitavat lastaan, toiset puolisoaan ja jotkut vanhempiaan. Yhteistä näille erilaisille omaishoitotilanteille on se, että läheinen ihminen ei pärjää ilman apua. Omaishoitajaksi voi joutua joko yllättäen tai sitten omaishoitajaksi voi ajautua hitaasti hoidettavan lisääntyneen avuntarpeen takia.

Kun ihminen vammautuu onnettomuudessa tai sairastuu äkillisesti tai hitaasti etenevästi, hänen läheisensä alkaa auttamaan häntä. Auttamisen taustalla voi olla velvollisuudentunne, välittäminen

tai rakkaus. Muutos koskettaa kaikkia perheenjäseniä. (Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. 2021, 8.) Heti diagnoosivaiheessa onkin tärkeää tukea omaista ymmärtämään että perheeseen saattaa olla syntymässä omaishoitotilanne (Malmi & Mäkelä 2011, 145). Mäkelän (2011) mukaan ensitieto onkin tiedon ja tuen välittämistä uuden asian, kokemuksen tai muuttuneen elämäntilanteen kohtaamiseen. Ensitiedon antamisella pyritään lisäämään ymmärrystä ja antamaan suuntaa tulevalle. (Mäkelä 2011, 91.)

2.2 Sopimusomaishoito

Laissa omaishoidon tuesta omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta läheistä henkilöä, joka on tehnyt toimeksiantosopimuksen hoidettavan järjestämistä vastaavan hyvinvointialueen kanssa (L 937/2005, 2 §). Kunta selvittää palveluja hakevan palvelutarpeet. Jos palvelutarpeita todetaan, tehdään hoito- ja palvelusuunnitelman yhdessä hoidettavan ja hänen omaisensa tai läheisensä kanssa. Sitä tehtäessä palvelujen järjestämisestä vastaava toimija arvioi yhdessä hoidettavan ja hänen omaisensa tai läheisensä kanssa, voidaanko palvelutarpeisiin vastata omaishoidolla. Omaishoito voidaan valita hoitomuodoksi, jos se on hoidettavan edun ja toiveiden mukaista ja hänellä on omaishoitajaksi suostuva läheinen. Omaishoitosopimukseen kirjataan myös omaishoitajan vapaiden järjestämistapa. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 40, 43.) Nykyään tästä omaishoidon prosessista vastaa hyvinvointialue eikä enää kunta.

2.3 Muu omaishoito

Omaishoitoa toteutetaan myös ilman kunnan (nykyisin hyvinvointialueen) kanssa tehtävää sopimusta niin sanottuna muuna omaishoitona. Tällöinkin omaishoitajan tehtävät kirjataan hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Kysymys on omaishoidosta, joka on laajempaa hoitoa ja huolenpitoa kuin perheenjäsenten huolehtiminen. Tähän voi tarvita tueksi muita palveluja. Sopimusomaishoidon ulkopuolella olevaa omaishoitoa toteuttavat pääasiassa omaishoitajat, joiden antama hoito ja huolenpito ei täytä sopimusomaishoidon ja hoitopalkkioiden saantikriteereitä. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 55.) Muusta omaishoidosta säädetään sosiaalihuoltolaissa, kuten esimerkiksi omaistaan tai läheistään hoitavan oikeudesta vapaisiin (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 27 b §).

2.4 Etäomaishoito

Purhonen ja muut (2011) kertovat, että etäomaishoidolla tarkoitetaan, sitä että huolehditaan säännöllisesti muualla asuvan läheisen hyvinvoinnista ja asioista. Tyypillistä sille on, että etäomaishoitajuus vaatii jatkuvaa sitoutumista läheiseen. Etäomaishoitajuus onkin raskasta, sillä se on taloudellisesti ja henkisesti kuluttavaa. (Purhonen, Nissi-Onnela ja Malmi 2011, 15.) Järnstedt, Kaivola, Laakso ja Salanko-Vuorela (2009, 7) puolestaan toteavat, että itsensä voi kokea omaishoitajaksi, vaikka muille se ei siltä vaikuttaisi ja kauempana asuvasta läheisestä huolehtiminen voi olla vaativaa. Etäomaishoitajat ovatkin jo merkittävä hoivaa ja huolenpitoa antava ryhmä. Tulevaisuudessa etäomaishoiva voi entisestään lisääntyä, koska ihmisten liikkuvuus lisääntyy, siten hoivan antajan ja hoivan tarvitsijan välimatkat toistensa välillä voivat olla pitkiä. (Hyvärinen, Nybacka, & Saastamoinen. n.d., 3.)

2.5 Lasten omaishoitajuus

Perhe voi olla oikeutettu omaishoidon tukeen, kun lapsella on erityisen tuen tarvetta eli hän on erityislapsi. Tällaisissa perheissä on tarvittavan hoivan määrä suurempi kuin tavallisissa lapsiperheissä. Lapsia ja nuoria on lähes viidennes omaishoidettavista, joilta löytyy omaishoidon tuen sopimus. (Lasten omaishoito 2023.) Vuonna 2021 0–17-vuotiaita omaishoidettavia oli 9 726, kun heitä kahta vuotta aiemmin oli 9 176. (Omaishoidon tuki, 0–17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut 2005-2023).

Särkikankaan ja Seppälän (2022) mukaan monen erityislapsen vanhempi toimii omaishoitajan roolissa sopimuksen tehneenä tai ilman sopimusta epävirallisemmin hoitaen ja tukien lastaan. Lapsen omaishoitajuus poikkeaa merkittävästi vanhuksen omaishoitajuudesta erityisesti juuri elämäntilanteen vuoksi. Lapsen omaishoitaja on usein parhaassa työiässä oleva vanhempi, joka on joutunut tekemään vaikeita päätöksiä esimerkiksi työssäkäynnin ja talouden pärjäävyyden takia. (Särkikangas ja Seppälä 2022, 101–102.)

Lapsilla huolenpidon tarvetta verrataan aina ikätasoon eli hoidon tarvetta verrataan samanikäisen toimintakykyiseen lapsen huolenpidon tarpeeseen. Lapsen ikätasosta poikkeava huolenpidon tarve sitoo vanhempia paljon enemmän kuin vastaavan ikäisen terveen lapsen huolenpito. Tavanomainen lapsen ikään ja vanhemmuuteen liittyvä auttaminen ja vastuu eivät oikeuta omaishoidon

tukeen. Pienten lasten kohdalla omaishoidon myöntämisperusteet arvioidaan tapauskohtaisesti, koska pieni lapsi tarvitsee muutenkin vanhempiensa hoitoa ja hoivaa. (Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella 2022, 8.)

3 Omaishoitajuuteen liittyvät lait

3.1 Laki omaishoidon tuesta

Lakiin omaishoidon tuesta on tehty muutostekstit siirryttäessä hyvinvointialueihin. Omaishoidolla tarkoitetaan laissa vanhuksen, vammaisen tai sairaan hoidon ja huolenpidon järjestämistä omaisen tai muun läheisen henkilön avulla (L 937/2005, 2 §). Tästä hoidosta hoitajan kanssa omaishoitosopimuksen tehneen hyvinvointialueen on vakuutettava hoitaja työtapaturma- ja ammattitautilain mukaisella vakuutuksella (L 937/2005, 10 §). Hyvinvointialueen on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta sekä hyvinvointi- ja terveystarkastuksia, sekä hyvinvointia ja hoitotehtäviä tukevia sosiaali- ja terveyspalveluja (L 937/2005, 3 a §).

Omaishoidon tuki on lakisääteinen palvelu, jonka järjestäminen on hyvinvointialueen vastuulla. Määrärahat sitovat omaishoidon tukea. Laissa omaishoidontuesta määritellään, että omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio ja vapaa sekä omaishoitoa tukevat palvelut (L 937/2005, 2 §). Omaishoidon tukea voidaan myöntää sekä pitkä- että lyhytaikaisena silloin, kun edellytykset omaishoidolle ovat olemassa. Omaishoidon tuessa ei ole ikärajoja, vaan laki koskee niin vammaisen lapsen vanhempia kuin vanhaa vanhempaansakin hoitavaa. (Omaishoito 2023 b.)

Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukaudessa. Kuitenkin hänellä on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukaudessa, jos hän hoitaa koko ajan tai pienin keskeytyksin vuorokaudessa omaishoidettavaansa. (L 937/2005, 4 §.) Hyvinvointialue voi myös myöntää lakisääteisten vapaiden lisäksi omaishoitajalle alle vuorokauden kestäviä virkistysvapaita (Omaishoito, 2023 a). Niitä voidaan myöntää myös sosiaalihuoltolain perusteella omaistaan hoitavalle (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 27 b §).

3.2 Työsopimuslaki

Työntekijällä on kalenterivuoden aikana oikeus saada enintään viisi työpäivää vapaata työstä henkilökohtaisen avun tai tuen tarjoamiseksi omaiselle tai samassa taloudessa asuvalle läheiselle, jos hän tarvitsee työntekijän avustamista tai tukea toimintakykyä alentaneen vakavan sairauden tai vakavan vamman vuoksi. Työntekijällä on oikeus vastaavaan vapaaseen myös omaisen tai läheisen saattohoitoon osallistumisen vuoksi. Tässä omaisella tarkoitetaan työntekijän lasta, vanhempaa, avio- tai avopuolisoa tai hänen kanssaan rekisteröidyssä parisuhteessa olevaa. (Työsopimuslaki 55/2001, 4 luku 7 b §.)

Työntekijällä on oikeus tilapäiseen poissaoloon työstä, jos hänen läsnäolonsa on välttämätöntä perhettä kohdanneen ennalta arvaamattoman syyn vuoksi (Työsopimuslaki 55/2001, 4 luku 7 §). Jos työntekijän poissaolo on tarpeen muun hänelle läheisen henkilön hoitoa varten, työnantajan on pyrittävä järjestämään työt niin, että työntekijä voi jäädä pois työstä tietyksi ajaksi. (Työsopimuslaki 55/2001, 4 luku 7 a §).

3.3 Työaikalaki

Jos työntekijä haluaa osittaisen hoitovapaan vuoksi tehdä työtä säännöllistä työaikaa lyhyemmän ajan, työnantajan on järjestettävä työt niin, että työntekijä voi tehdä osa-aikatyötä (Työaikalaki 872/2019, 15 §). Jos lapsi kuuluu pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, osittaista hoitovapaata voi saada lapsen kolmannen lukuvuoden loppuun. Kuitenkin erityisen hoidon ja huollon tarpeessa olevan vammaisen tai sairaan lapsen vanhempi voi saada osittaista hoitovapaata kunnes lapsi täyttää 18 vuotta. (Työsopimuslaki 55/2001, 4 luku 4 §.)

4 Hyvinvointialueet omaishoidon järjestäjinä

4.1 Lähtökohdat

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä vastaavia hyvinvointialueita on Suomessa 21. Lisäksi Helsingin kaupunki vastaa alueellaan näistä tehtävistä. Hyvinvointialue tarkoittaa kunnista ja valtiosta erillistä julkisoikeudellista yhteisöä, jolla on itsehallinto. Hyvinvointialueen toiminta pitää sisällään hyvinvointialueen ja hyvinvointialuekonsernin toiminnan lisäksi

muun omistukseen, sopimukseen ja rahoittamiseen perustuvan toiminnan. Hyvinvointialueen kuuluu järjestää sille lailla säädetyt tehtävät, joita ovat sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestäminen. (Sote uudistus n.d.) Koska hyvinvointialueet vastaavat sosiaali- ja terveystalvluista, heidän vastuullaan on siten myös omaishoitajille suunnattujen palveluiden järjestäminen ja kehittäminen (Hyvinvointialueet uudistavat omaishoidon käytäntöjä 2023).

4.2 Oima-palvelu

Monella hyvinvointialueella on otettu käyttöön Oima-palvelu. Oima on henkilökohtaisen avun ja omais- ja perhehoidon hallinnoinnin palvelu. Sen tehtävänä onkin helpottaa hoiva-alan työ- ja toimeksiantosuhteiden hallintaa sekä vähentää ylimääräistä työtä. Oiman avulla pystyy seuraamaan ja vaikuttamaan toimeksiantosuhteen hallintaan. (Oima n.d; Tavoitteena joustavampi työelämä n.d.) Perhe- ja omaishoitajalle Oima on palvelu, joka on kehitetty helpottamaan heille maksettavien palkkioiden maksua ja vapaiden hallintaa. Oimassa pystyy näkemään toimeksiantosopimukset sekä siellä voi kirjata hoitopäivät ja muita korvausasioita. Sieltä löytyy myös omat tiedot liittyen palkkion maksuun ja vapaisiin sekä veroihin. (Kymmenistä työkaluista yhteen kattavaan palveluun n.d.)

4.3 Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset

Hyvinvointialue voi myöntää omaishoidon tukea, jos hoidettava alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman takia tarvitsee hoitoa tai huolenpitoa ja jos hoidettavan omainen tai muu läheinen vastaa hoidosta. Omaishoidon tukea voi saada, jos hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia, sekä omaishoito yhdessä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävä. Lisäksi hoidettavan koti on annettavalle hoidolle soveltuva ja omaishoidon tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. (L 937/2005, 3 §.)

Kun apua tarvitseva perheenjäsen selviytyy kotona pienen arkisen auttamisen voimin, ei omaishoidon tukea yleensä myönnetä. Raja tavanomaisesta huolenpidosta omaishoittoon on kuitenkin liukuva. Omaishoidossa hoivan tarve perustuu omaisen tai läheisen terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen, sairauteen tai vammaisuuteen. Omaishoidon tukea myönnetään hoidon sitovuden ja vaativuuden perusteella. (Omaishoito 2023 b.)

4.4 Palveluntarpeen arviointi

Ensin omaishoidon tukea haetaan omaishoidettavan hyvinvointialueelta lomakkeella tai sähköisesti lääkärintodistuksen kanssa. Lääkärintodistuksessa on selvitys omaishoidettavan terveydentilasta. Sitten palveluntarpeen arvioinnista otetaan yhteyttä. (Mitä teen? Omaishoitajana läheiselle 2022.) Vammaisen tai sairaan lapsen palveluntarpeen arviointi on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä asian vireille tulosta ja arvioinnin on valmistuttava viimeistään kolmen kuukauden kuluessa. Palveluntarpeenarviointi tehdään asiakkaan ja hänen läheisensä kanssa. Arviointia tehtäessä asiakkaalle on selvitettävä lakiin perustuvat oikeudet ja velvollisuudet sekä erilaiset vaihtoehdot palvelujen toteuttamisessa. Arviointia tehtäessä on kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja otettava huomioon hänen toiveensa, mielipiteensä ja yksilölliset tarpeensa. (Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella 2022, 10.)

4.5 Hoitopalkkiot

Palveluntarpeen arvioinnissa arvioidaan myös omaishoitajan hoitopalkkioluokka. Sopimusomaishoitoon kuuluu aina omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio. Sillä tarkoitetaan hoidettavan toimintakykyyn liittyvää hoidon ja huolenpidon sisällön ja keston määrää. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 47.) Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon ja huolenpidon päivittäisen sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Tämä tarkoittaa sitä, että omaishoidettava tarvitsee alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn takia hoitoa. Omaishoidon tuen palkkio maksetaan omaishoitajalle korvauksena tehdystä hoitotyöstä. Omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä on 439,70 euroa kuukaudessa alkaen 1.1.2023. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen hoitopalkkio on taasen vähintään 879,40 euroa kuukaudessa (Omaishoidon tuen hoitopalkkiot 2023, 2022). Hoitopalkkio luokkia esimerkiksi Pohjois-Savon hyvinvointialueella on neljä, tämä näkyy taulukossa 1. Taulukosta näkee hyvin kuinka hoitopalkkioluokassa 1 lapsi tarvitsee vain vähän hoitoa ja huolenpitoa kuin taas hoitopalkkioluokassa 4 lapsen hoidon tarve on todella suuri. (Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella 2022, 14-18.)

Taulukko 1. Hoitopalkkioluokat Pohjois-Savon hyvinvointialueella (Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella 2022, 14-18, muokattu).

Hoitopalkkio- luokat	Kriteerit omaishoidolle
Hoitopalkkio- luokka 1	Lapsi tarvitsee paljon enemmän hoitoa ja huolenpitoa kuin saman ikäiset. Lapsi tarvitsee jatkuvasti jonkin verran apua, ohjausta tai valvontaa päivittäisissä toiminnoissaan. Lapsi pystyy olemaan hetken yksin tai hoitajan tulee olla tavoitettavissa.
Hoitopalkkio- luokka 2	Lapsi tarvitsee paljon hoitoa ja huolenpitoa sekä jatkuvaa apua tai läsnäoloa. Lapsi vaatii alati päivittäisissä toimissaan hoitoa, apua, ohjausta tai valvontaa. Lapsi ei voi olla lyhyttäkään aikaa yksin.
Hoitopalkkio- luokka 3	Lapsi tarvitsee runsaasti ympärivuorokautisesti hoitoa, huolenpitoa ja valvontaa kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Tähän palkkioluokkaan kuuluvat ovat joko lyhytaikaisia tai pitkäaikaisia omaishoidon tilanteita. Lasta ei voi jättää yksin ollenkaan.
Hoitopalkkio- luokka 4	Hoitaja hoitaa erittäin vaikeasti vammaista tai sairasta lasta kotona. Tähän ryhmään kuuluvat hoidettavat, joilla on etupäässä lyhytaikainen hoitollisesti raskas vaihe. Tällöin hoidettava tarvitsee lyhytaikaisesti normaalia enemmän hoivaa ja huolenpitoa.

5 Omaishoitotyön jaksamiseen liittyvät tekijät

5.1 Resilienssi

Resilienssi on psyykkistä selviytymiskykyä, joustavuutta ja uudelleen orientoitumista. Resilienssi vaihtelee eri elämäntilanteissa. Se ilmenee arjessa pärjäävyytenä, haasteista, stressistä tai muutoksista huolimatta. Resilienssi syntyy vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Erityisesti muiden

ihmisten tuki, kuten perheen, lisäävät resilienssiä. (Resilienssi auttaa selviytymään 2022.) Ihmisellä on kyky selviytyä ja löytää sopeutumiskeinoja vaikeissakin tilanteissa. Resilienssi muodostuu seitsemästä toimintatavasta, käyttäytymis- ja ajattelumallista kuten käy ilmi taulukosta 2. Näitä resilienssin toimintatapoja, käyttäytymis- ja ajattelumallia voi kehittää itsessään koko ajan. (Mielen-terveys elämäntaitona, mielen-terveyden ensiapu 1 2022, 17).

Taulukko 2. Resilienssi muodostuu seitsemästä toimintatavasta, käyttäytymis- ja ajattelumallista (Mielen-terveys elämäntaitona, mielen-terveyden ensiapu 1 2022, 17, muokattu).

1. Kyvystä säädellä tunteita haastavissa tilanteissa
2. Impulssien hallinnasta
3. Realistisesta optimismista
4. Kyvystä ymmärtää syy-seuraussuhteita
5. Pystyvyydestä
6. Uteliaisuudesta ja altistumisesta uusille asioille
7. Empaattisuudesta

Kallio, Wikström ja Hietanen (2022) nostavat esille, että resilienssi auttaa palautumaan vaikeista-kin elämäntapahtumista ja jatkamaan elämää tapahtuneesta huolimatta. He painottavat, että resilienssi on osin myötäsnyntäinen ominaisuus, joka muovautuu elämän olosuhteiden ja ympäristön kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen pohjalta. (Kallio, Wikström ja Hietanen 2022, 348.) Ihmisillä onkin synnynnäinen kyky löytää sopeutumiskeinoja elämän alamäissä niin myös lapsensa omaishoitajilla. Omaishoitaja taipuu muttei taitu, sillä yllättäen muuttuvat tilanteet pakottavat omaishoitajan sopeutumaan ja keksimään ratkaisuja, jotta tilanteista selvitään.

5.2 Vertaistuki

Omaishoitaja tuntee olonsa monesti yksinäiseksi. Hänestä saattaa tuntua, että hän on tilanteessaan yksin. Elämä saattaa rajautua vain oman kodin sisälle, sosiaaliset kontaktit vähenevät ja omaa aikaa on liian harvoin. Vertaistuki ja vertaistukiryhmissä käyminen lisäävät omaishoitajan jaksamista, sosiaalisia kontakteja ja hyvänolon tunnetta. (Kaivolainen 2011, 126-127.) Vertaistukitoiminta tarjoaa omaishoitajalle mahdollisuuden tietojen, kokemusten ja tunteiden vaihtoon toisten samassa elämäntilanteessa olevien vertaisten kanssa (Meriranta 2010, 171, 177). Vertaistukiryhmässä voi myös syntyä kaveri- ja ystävyysuhteita. Erilaisissa vertaistukiryhmissä käymällä omaishoitaja voi saada tietoa, joka voi helpottaa omaa elämäntilannetta ja auttaa oman elämänhallinnan vahvistumisesta. (Kaivolainen 2011, 126-127.) Vertaistukea voi myös saada ja antaa sosiaalisen median välityksellä. Onkin tärkeää, että vertaistuki on paikasta ja ajasta riippumatta saatavilla.

Anttila (2020) painottaa vertaistuen voimaa. Vertaistukea on ryhdytty ymmärtämään vasta parin viime vuosikymmenen aikana. Monilla järjestöillä on tarjolla erilaisia vertaistukiryhmiä perheille, joilla on erityislapsi. (Anttila 2020, 79.) Poijula (2002) nostaa esille, että vertaistukiryhmässä tapahtuva kokemusten jakaminen vähentää stressiä. Hän kertoo tutkimuksesta, jossa havaittiin, että kun saman kokeneet kertovat ja kuuntelevat toistensa kokemuksia, myös heidän ruumiillisen stressinsä laskee. Vertaistukiryhmällä on näin korvaamaton vaikutus vertaisten terveyteen. (Pojula 2002, 225.) Vertaistuki pohjautuuakin kokemukselliseen asiantuntijuuteen. Se perustuu vastavuoroisuuteen ja vapaaehtoisuuteen. Vertaistuen kautta jaksaminen vahvistuu, se tarjoaa uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja arkeen, erilaisten tunteiden sanallistamiseen sekä käsittelemiseen. (Meriranta 2010, 171-172.)

5.3 Jaksamisen haasteet

Omaishoitajuus muuttaa perhettä. Sen myötä arkeen tulee esimerkiksi erilaisia terapioiden. Yöunet jäävät monella omaishoitajalla vähäisiksi hoidettavan tarvitsevan hoidon takia. Juntusen (2023, 26) mukaan Erlandsson, Rognvaldsson ja Eklund (2004) nostavat esille, että on haastavaa yhdistää omaishoitajuus, kodin ulkopuolella työssäkäynti, harrastukset, kodinhoito sekä terveys- ja kuntoutuspalvelut. Omaishoitajan tulisikin muistaa, että ei saa työntää itseään syrjään. Pitää muistaa huolehtia itsestään. Jos tarvetta on, pitää hakea apua. Puhuminen auttaa jaksamaan raskasta arkea.

Lopulta on muistettava hyväksyä elämä sellaisena kuin se on. ("Omaishoitaja, älä työnnä itseäsi syrjään" 2021.)

Loputon väsymys on omaishoitajalle tuttua ja omat tarpeet ja hyvinvointi jäävät usein toissijaisiksi. Omaa aikaa on liian harvoin, koska omaishoitajuus on niin sitovaa. Siksipä olisikin tärkeää huolehtia myös omasta jaksamisestaan. Ilman tukea omaishoitajan jaksaminen on koetuksella ja uupumisen ja masennuksen vaara on suuri. Sosiaalisten verkostojen löytäminen on tärkeä asia omaishoitajan jaksamisessa, sillä omaishoitotyö on usein yksinäistä ja kotiin sidottua. Konkreettisen avun lisäksi omaishoitaja tarvitsee myös henkistä tukea. Erilaiset toiminnot vertaisten kanssa tarjoavat omaishoitajalle mahdollisuuden tietojen, kokemusten ja tunteiden vaihtoon toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Meriranta 2010, 171, 177.)

5.4 Taloudelliset haasteet

Työikäinen omaishoitaja on pienituloisempi kuin saman ikäinen muu väestö. Noin 1 300 omaishoitoperheessä taloudellinen tilanne oli vuonna 2017 niin tiukka, että perheet joutuivat turvautumaan Kelan maksamaan perustoimeentulotukeen, jota saatiin keskimäärin seitsemän kuukautta. Vaikka valtaosa omaishoitajista oli yli 65-vuotiaita, olivat lähes kaikki toimeentulotukea saavat omaishoitajat kuitenkin alle 65-vuotiaita. Eli yleensä kyse oli lapsiperheestä, jonka tulot tulivat etuuksien lisäksi omaishoitopalkkiosta ja toimeentulotuesta. (Työikäinen omaishoitajaperhe voi joutua rahapulaan 2018.)

5.5 Fyysiset haasteet

Omaishoidettavan sairauden tai vamman laatu, tarvittavat hoidon ja avun tarve heijastuvat suoraan omaishoitajan fyysiseen jaksamiseen. Omaishoitajan yksilöllinen kokemus omista voimavaroistaan tulisi huomioida (Juntunen ja Salminen 2012, 5). Omaishoitajille on tarjolla tukimuotona esimerkiksi omaishoidon vapaat, jolloin hoidettava on hoitojaksolla (L 937/2005, 4 §). Myös Kela järjestää omaishoitajille tarkoitettuja kuntoutuskursseja, joissa kuntoutus on moniammatillista ja ryhmämuotoista. Näiltä kurssilta voi saada tukea elämäntilanteen hallintaan sekä keinoja omaishoitajuudesta aiheutuvien haasteiden ymmärtämiseen ja niistä selviytymiseen. Kursseja on sellaisia, johon omaishoidettavakin osallistuu tai sitten sellaisia, johon omaishoitaja menee yksin. (Omaishoitajan kuntoutuskurssit 2023.)

6 Ensiaskeleet omaishoitajana

6.1 Ensitieto

Tiedolla, jonka lapsen omaishoitaja saa, on iso merkitys siihen, miten koko perhe selviytyy surusta, huolesta ja mahdollisesta kriisistä. Siksi ensitiedon kertojan on hyvä tietää oikea-aikaisuus ensitiedolle sekä minkälaista tietoa perhe tarvitsee ja siksi tiedon antaminen on suunniteltava tarkoin. Tätä ensitietoa perhe tarvitsee laajasti, sillä moni sairaus tai vamma on monelle tuntematon tai ei saata olla käsitystä miten sairaus vaikuttaa koko perheen arkeen. Myös minkälainen hoito ja hoitopolku lapselle muodostuu, sekä miten lapsen tilanne tulee huomioida lapsen toimintaympäristöissä, on tärkeää tietää. (Särkikangas 2022, 42.) Sairastuneen tai vammautuneen perhettä voi mietityttää esimerkiksi, onko sairaudessa elinikäennustetta tai montako leikkausta joudutaan tekemään.

Mäkelän (2011) mukaan ensitieto on tiedon ja tuen välittämistä uuden asian, kokemuksen tai muuttuneen elämäntilanteen kohtaamiseen. Ensitiedon antamisella pyritään lisäämään ymmärrystä ja antamaan suuntaa tulevalle. Myös emotionaalista tukea pyritään jakamaan. Mäkelä (2011) esimerkiksi kertoo, että monet omaishoitajat ovat kuvanneet perheessä alkaneen uuden ajanjakson sairauden tai vamman diagnoosin myötä. Itse sairastuneelle kokemus on rankka ja läheiset tarvitsevat voimavaroja uuteen tilanteeseen sopeutumiseen. (Mäkelä 2011, 91.) Joitakin perheitä lapsen sairaudelle tai vammalle nimen saaminen vahvistaa, toisia taas se vie erilleen. Näkemykset lapsesta ja hänen sairaudestaan voivat olla vanhempien välillä niin eriäviä, että se hajottaa lopulta perheen.

Erityisperheiden kohdalla ensitiedon antamisen yksi haaste on ymmärrys siitä, mitä, milloin ja miten tietoa olisi hyvä antaa (Särkikangas 2022, 41). Perheen kohtaamia tilanteita tukemaan onkin kehitetty ensitietoon pohjautuva toimintamalli. Tällä tarkoitetaan ammattilaisen tarjoamaa tietoa sairaudesta tai vammasta heti perheen saatua diagnoosin. Ensitiedolla on tarkoitus auttaa perhettä ymmärtämään lapsen tilannetta. Se voi koostua kahdella tavalla annetusta ensitiedosta eli kapeasta tai laajasta tiedosta. Kapea ensitieto käsittää vain tiedot koskien lapsen sairautta tai vammaisuutta. Laaja ensitieto taasen pitää sisällään kapean ensitiedon lisäksi perheen ohjaamisen erilaisten tukien ja palveluiden piiriin. (Särkikangas 2022, 39-40.)

Anttila painottaa (2020), että ensitiedon antaminen vaatii terveydenhuollon ammattilaisilta ammattitaitoa ja vuorovaikutustaitoja. Ensitiedon antamisella, kun on vaikutukset, jotka vaikuttavat pitkään perheen elämään. Tueksi onkin keksitty kansallinen suositus. (Anttila 2020, 24.) Irlannissa on laajan tutkimustyön pohjalta laadittu näyttöön perustuva ensitiedon suositus eli Informing families of their child's disability, National best practice guidelines. Suositus on saanut virallisen valtakunnallisen aseman Irlannissa vuonna 2012. Sen periaatteiden mukaan jokainen ensitietotilanne on ainutkertainen ja niissä tulisi noudattaa taulukon 3 lähtökohtia, jossa korostetaan perhettä ja empatiakykyä. (Ensitiedon antaminen, irlantilainen suositus. 2014, 5.) Suomessa ei toistaiseksi ole voimassa vastaavaa suositusta ensitietoon.

Taulukko 3. Irlantilaisen suosituksen periaatteet ensitiedon antamiseen (Ensitiedon antaminen, irlantilainen suositus. 2014, 14-17, muokattu).

1. Perhelähtöisyys
2. Lapsen ja perheen kunnioittaminen
3. Huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus
4. Asiallinen ja paikkansa pitävä tieto
5. Myönteiset, realistiset viestit ja toivon ylläpitäminen
6. Yhteistyö ja suunnitteleminen
7. Sitoutuminen suosituksen toteuttamiseen

Vanhemmille annettavan tiedon tulee olla rehellistä. Perheelle tulee välittää tieto siitä, mikä on varmaa tietoa ja mitä ei vielä tiedetä. Lisäksi tulee kertoa, milloin perhe saa lisätietoa. Se, miten ensitieto annetaan lapsen vammaisuudesta vanhemmille, vaikuttaa käsitykseen lapsesta ja hänen sairaudestaan. Tällä taasen on merkitystä lapsen hyväksymiseen. Hyväksyminen puolestaan voi

auttaa vanhempia voimaantumaan, johon vaikuttaa myös läheisten suhtautuminen. Vammaisen lapsen syntyessä oikein annettu ensitieto tukee voimaantumista niin, että vanhemmat kokevat selviytyvänsä tulevaisuudesta vammaisen lapsen kanssa. (Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille 2022.) Taulukossa 4, joka jatkuu seuraavalle sivulle, kuvataan miten lapsen sairaudesta tai vammasta kertominen olisi hyvä hoitaa. Eli kuinka olisi hyvä ottaa huomioon monia seikkoja, jotta tilanne toteutuisi mahdollisimman hyvin.

Taulukko 4. Lasten sairaudesta tai vammasta kertominen (Pihko 2018, 254-255, muokattu).

1. Varaa rauhallinen huone.
2. Molempien vanhempien paikallaolo on suositeltavaa. Hoitajan läsnäolo myöhempiä kysymyksiä varten on hyvä huomioida.
3. Esittele paikallaolijat.
4. Käytä lapsen nimeä puhuessa.
5. Tiedustele vanhempien käsitystä tilanteesta ja sovita uusi tieto siihen. Käytä selkeää kieltä.
6. Tarkista ymmärsivätkö vanhemmat saamansa tiedon.
7. Huolehdi, että keskustelun sävy on empaattinen ja sensitiivinen. Tunnista ja huomio vanhempien tunnereaktiot. Ota erilainen kulttuuritausta huomioon.

8. Kerro asioista rehellisesti.

Kerro tulevista suunnitelmista, hoidosta ja vanhemmille tarjolla olevasta tuesta.

9. Ole realistinen, mutta älä vie toivoa.

6.2 Vamman tai sairauden aiheuttama suru

Tunnereaktioiden tunnistaminen auttaa ymmärtämään itseä ja toisia. Omaishoitajien kokemuksista löytyy erilaisia tunteiden kokemuksia. (Meriranta 2010, 180.) Esimerkiksi jonkun sairastuminen, vammautuminen tai tapaturmaan joutuminen aiheuttaa läheisille surua. Surua on tutkittu paljon. Psykologin John Bowlbyn mukaan surussa on neljä vaihetta, jotka ovat turtumus, kaipaus/etsiminen/viha, hajaannus/epätoivo sekä uudelleenorganisointi. (Pojula 2002, 33.) Kübler-Ross ja Kessler (2006) taas esittävät surun vaiheittaisena prosessina, jossa käydään eri surun vaiheet läpi. Vaihteita on viisi eli kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Nämä eri vaiheet auttavat oppimaan elämään sen kanssa mitä on menettänyt. Jokainen surija ei kuitenkaan koe jokaista vaihetta, eikä niiden järjestys välttämättä ole kaikille sama. (Kübler-Ross ja Kessler 2006, 22.)

Kieltämisen vaiheessa reagoidaan aluksi lamaantumalla shokista tai peittämällä tunteet tunnottomuuteen (Kübler-Ross & Kessler 2006, 23). Esimerkiksi pelko sairaudesta voi olla niin suurta, että ummistaa koko asialta silmänsä. Vihan vaihe taas nousee esiin monella erilaisella tavalla. Suuttuminen läheiselle tai itselle on joka päiväistä, koska läheinen ei pitänyt huolta itsestään paremmin tai koska ei itse pitänyt läheisestä riittävän hyvää huolta. Voi olla vihainen ettei ennakoinut tapahtumaa tai ettei lopulta pystynyt estämään sitä. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 26.) Kaupanteon vaiheessa tekee mitä tahansa, jotta läheinen säästyisi. Esimerkiksi lupaa Jumalalle ettei ole enää vihainen läheiselleen, jos hänen elämänsä vain jatkuu samanlaisena kuin tähänkin asti. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 33.)

Masennusvaiheessa huomio kiinnittyy nykyhetkeen. Esiin nousee tyhjyyden tunne ja suru syöksyy elämään raivolla ja todella syvästi. Onkin tärkeää tietää, että masennus on täysin luonnollinen reaktio menetykseen. Tässä vaiheessa helposti vetäytyy elämästä ja jää surun sumuun tarpomaan.

(Kübler-Ross & Kessler 2006, 37.) Hyväksymisen vaiheessa taasen hyväksytään tosiasia, että elämä on muuttunut pysyvästi. Tästä todellisuudesta ei tarvitse tykätä, mutta se on hyväksyttävä ja sen kanssa oppii elämään. Tällöin toipuminen ja asian selvittely saa lopullisen muotonsa. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 41.) Ymmärtää, että läheinen on edelleen siinä. Hän on se sama ihminen kuin ennenkin, vaikka hänellä on nyt sairaus, vamma tai tapaturma.

Poijula (2002) taasen esittää, että nykyään eletään surun välttämismallin mukaan. Suorittamisen aikakautena, pysähtyminen, viipyminen, toimintakyvyn ja mielialan lasku eivät kuulu suruun. Uskotaan surun välttämismalliin, jonka mukaan surua ei yksinkertaisesti ole pakko kohdata. Surevan on yhä vaikeampaa löytää tilaa surulle, minkä seurauksena on surun välttäminen ja kieltäminen tai patoaminen sisälle sekä liian varhainen lopetus. Toiset surevat, eristäytyvät tai pakenevat sitä. Joku masentuu ja rupeaa juomaan, joku siivoaa neuroottisesti tai shoppailee yli varallisuutensa. (Poijula 2002, 35.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite ja tutkimustehtävät

Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön tarkoitus oli kertoa lasten omaishoitajuudesta, sillä aihe oli kiinnostava omakohtaisten kokemusten takia. Opinnäytetyön taustalla olikin huoli lastaan hoitavista omaishoitajista. Kuinka ihminen, joka jo toimii lapsensa omaishoitajana hahmottaa oman roolinsa. Myös omaishoitajuuden oikea-aikaisuus on tärkeää, jotta tarvittavat tuet saa ajoissa, etteivät voimat ehdi loppua työtaakan alle ja lopulta seuraa loppuun palaminen. Myös työelämän kannalta omaishoitotilanteen tunnistaminen on hyvin tärkeää. Kuntoutuksen ohjaajan on huomioitava, kun asiakas on omaishoitotilanteessa ja ohjattava häntä tilanteessa eteenpäin. Tavallinen omaishoitotilanne alkaa monesti normaalista arjen apuna olemisesta. Usein avustamista on vain enemmän muuttuen sitovammaksi. Moni hoidettava ei pärjää enää ilman apua sairauden, vamman tai vanhenemisen takia.

Tämä opinnäytetyö oli kaksiosainen pitäen sisällään kirjallisuuskatsauksen ja oppaan. Tavoitteena oli toteuttaa kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyössä konkreettisina tutkimustehtävinä oli selvittää aikaisempien tutkimusten ja muiden aineistojen pohjalta kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta:

1. Onko lastaan hoitava omaishoitaja saanut omaishoitajuuden alkuvaiheessa itselleen tietoa lapsensa sairaudesta?

2. Miten omaishoitaja on kokenut saamansa tiedon?

Lisäksi tavoitteena oli:

3. Laatia opas toimeksiantajan käyttöön.

Alun perin tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietämystä omaishoitajuudesta, erityisesti lastaan hoitavien omaishoitajuudesta. Tarkoituksena oli tehdä helppoluokainen opas, jossa on tietoa nykyisille omaishoitajille ja omaishoitajaksi ryhtyville sekä kuntoutuksen eri ammattilaisille. Tähän oppaaseen tietoa oli tarkoitus etsiä kirjallisuuskatsauksen avulla. Kuitenkin opinnäytetyön edetessä huomattiin, että kirjallisuuskatsauksesta esitetyt tutkimuskysymykset ja löydetty teemat eivät kohdanneet sen kanssa, mitä tietoja haluttiin lasten omaishoitajien oppaaseen laittaa. Lopulta työstä muodostui kaksi eri osiota, joita yhdisti lapsen omaishoitajuus ja erityislapsi.

8 Toteutus

8.1 Opinnäytetyön menetelmien perusteet

Tässä kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyössä tarkasteltiin omaishoitajia, jotka ovat joko sopusuhteita tai omaishoitajia, joilla ei ole hyvinvointialueen kanssa sopimusta. Yhteistä heille on, että heillä on alle 16-vuotias erityislapsi, jolla on jokin sairaus tai vamma, jonka takia hän tarvitsee normaalia suurempaa hoivaa ja huolenpitoa. Erilaisia sairauksia ei rajata tässä opinnäytetyössä pois. Omaishoitoon keskeisesti liittyvät käsitteet rajattiin koskemaan vain Suomea, koska ei ollut syytä selvittää, miten asiat ovat omaishoitajilla muissa maissa. Oli myös hyvä rajata hoitoon liittyvät asiat opinnäytetyön ulkopuolelle, kuten rakon ja suolen toiminta, syöminen, peseytyminen, liikunta ja uni. Koska opinnäytetyö tehtiin kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta, opinnäytetyössä ei myöskään käsitelty lääkettä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Lisäksi opinnäytetyön toimeksiantajalle Pohjois-Savon Omaishoitajat ry:lle oli tavoitteena tehdä opinnäytetyössä opas, jossa on koottu ytimekkään kattavasti lasten omaishoitajia koskevia tietoja. Tarkoituksena oli oikea-aikaisesti lisätä oppaan avulla omaishoidon tunnettavuutta siten, että uudet omaishoitajat saavat oppaasta lisää tietoa omaishoitajuudesta. Työntilaaaja hyötyisi oppaasta sen sisältämän informaation avulla, sillä Pohjois-Savon Omaishoitajat ry -jäsenyhdistys on olemassa omaishoitajia varten eli se

muun muassa tukee omaishoitoperheitä, antaa heille ohjausta ja neuvontaa, valvoo ja kehittää omaishoitajien palveluja, etuja ja tukitoimia. (Pohjois-Savon Omaishoitajat ry 2020) Opasta toimeksiantaja voi jakaa erilaisissa tapahtumissa. Tärkeää on se, että tiedot löytyvät painetusta tuotteesta.

8.2 Opinnäytetyön menetelmät

8.2.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksia tehdään erilaisiin tarkoituksiin, siksi niiden tekotavat ja nimitykset eroava toisistaan. Kirjallisuuskatsauksen avulla sisäistetään opinnäytetyön aihetta. Kirjallisuuskatsaustyyppit voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin eli kuvailevat katsaukset, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen meta-analyysi. Nämä päätyypit voidaan jakaa vielä neljääntoista eri katsaustyyppiin. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 8.) Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on tärkeintä vastata selkeään kysymykseen, vähentää tutkimusten valintaa, arvioida valittujen tutkimusten laatua ja referoida tutkimuksia (Salminen 2011, 9).

Narratiivinen kirjallisuuskatsaus eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi perinteisistä katsaustyypeistä (Vilkkä 2004, 21). Se pyrkii kuvailemaan tai kertomaan viimeaikaista tai aikaisempaa aiheeseen kohdistunutta tutkimusta, sen laajuutta, syvyyttä ja määrää. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 9). Lähtökohtana on etsiä tutkimuksista vastausta, mitä ilmiöstä tiedetään, mitkä ovat ilmiön keskeiset käsitteet ja mitkä ovat niiden keskinäiset suhteet. Lähtökohtana ei ole siis selvittää ilmiön yleisyyttä. Voidaan myös kuvata tutkimuksissa käytettyjä tutkimusasetelmia ja teorioita, mutta myös aiheen historiaa ja kehitystä. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella voi tiivistää tai tehdä uuden näkemyksen aiemmin tehdyistä tutkimuksista sekä järjestää tietoja johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Sen tavoitteena on ilmiön ymmärtäminen ja kuvaaminen selkeästi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on muita katsaustyyppejä vapaampi tiedonhaussa ja valintakriteereissä. (Vilkkä 2004, 21-22.)

Narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta erotetaan joskus kolme eri toteuttamistapaa eli toimituksellinen, kommentoiva ja yleiskatsaus. Laajin toteuttamistapa on yleiskatsaus. Puhuttaessa narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta tarkoitetaan yleensä narratiivista yleiskatsausta. Sen tarkoituksena on tiivistää aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Lähtökohtaisesti kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kautta hankittu tutkimusaineisto ei ole käynyt läpi systemaattista seulaa. (Salminen 2011, 7.) Tässä

opinnäytetyössä keskityttiin juuri tähän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen yleiskatsaukseen, koska se vaikutti helpoimmalta kirjallisuuskatsaustyypiltä.

8.2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi tutkimuksellisen kehittämisen tapa ja opinnäytetyötyyppi ammattikorkeakoulussa. Siinä näytetään ammatillinen asiantuntijuus kehittävällä ja tutkimuksellisella otteella tehdyllä tuotoksella sekä raportilla. Toiminnallinen opinnäytetyö perustuu aina ammatilliseen teorian tietoon sekä ammattitermistöön. Opinnäytetyön tietoperusta antaa taustaa ja käsitteiden kautta ammattialaan saa ymmärrystä. (Kostamo, Airaksinen, & Vilka 2022 11, 75-76.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimuksellinen selvitys kuuluu idean tai tuotteen toteutustapaan eli keinoihin, joilla sisältö saadaan hankittua (Vilka & Airaksinen 2004, 56).

Kirjallisen tuotoksen tekeminen on yksi osa toiminnallista opinnäytetyön toteuttamistapaa. Toiminnallisen opinnäytetyön lopullisena tuotoksena on jokin konkreettinen tuote, esimerkiksi kirja, ohjeistus, tietopaketti, portfolio, messu- tai esittelyosasto tai tapahtuma. Raportoinnissa käsitellään konkreettisen tuotoksen saavuttamiseksi käytettyjä keinoja. Kun toiminnallisen opinnäytetyön toiminnallinen osuus sisältää tekstejä, ne on suunniteltava kohderyhmälle soveltuviksi. Toteutustapaa valittaessa on mietittävä missä muodossa se käy parhaiten kohderyhmälle. (Vilka & Airaksinen 2004, 51.) Tässä opinnäytetyössä toiminnallisena opinnäytetyöosuuden tuloksena syntyi lapsen omaishoitajille opas.

8.3 Aineiston keruu

8.3.1 Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu

Opinnäytetyön aihetta ja tutkimustehtäviä jäsennettiin PICO-periaatetta apuna käyttäen. PICO tulee englannin kielen sanoista patient eli kohderyhmä, intervention eli toiminta/mielenkiinnon kohde, comparison eli vertailu sekä outcome eli lopputulos. Käytettiin myös erilaisia asiasanakirjoja, joiden avulla yritettiin keksiä sopivia hakusanoja. Finto-asiasanakirjan sanastoja käytettiin esimerkiksi apuna. Useimmissa tietokannoissa hakusanojen yhdistelyyn käytetään Boolean operaattoreita. Näitä on kolme AND, OR ja NOT. (Lehtiö & Johansson 2016, 36-38.) Näiden avulla

hakusanoista muodostettiin tarkentavia hakulausekkeita. Eri tietokannoista tehtiin erilaisia koe-hakuja ennen kuin lopulliset haut tehtiin katsaukseen, jotta löydettiin toimivimmat hakulausek-
keet. Opinnäytetyön aihe on kuvattu PICO-menetelmän mukaan alla olevassa taulukossa 5.

Taulukko 5. PICO-menetelmän soveltaminen opinnäytetyössä.

Kohderyhmä (P)	Mielenkiinnon kohde (I)	Vertailu (C)	Lopputulos (O)
Alle 16-vuotiaiden erityislasten omaishoitajat	saama ensitieto	kokemukset	voimaantuminen, uupuminen
child caregiver	initial information	experiences	empowerment, exhaustion

Tietoja opinnäytetyöhön haettiin systemaattisen tiedonhaun avulla. Systemaattisessa tiedonhaussa hakutuloksen kattavuuden varmistamiseksi tehtiin tiedonhaku useammassa tietokannassa. Systemaattisen tiedonhaun kriteerit kuvataan taulukossa 6. Sisäänotto- ja poissulkukriteereinä käytettiin, että aineisto oli luotettavaa ja ajankohtaista sekä julkaistu vuosina 2003–2023. Lisäksi aineiston oli oltava maksutonta ja saavutettavissa oleva ja sen kielenä oli oltava joko suomi tai englanti.

Taulukko 6. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aihe on ajankohtainen	Liian vanha aineisto
Aineisto on luotettava	Ei ole alkuperäinen tai sen luotettavuudesta ei ole varmuutta
Aineiston julkaisuajankohta on 2003–2023	Aineisto on julkaistu ennen vuotta 2003
Maksuton ja saavutettavissa oleva	Maksullinen ja teksti ei ole kokonaan saatavilla
Kieli on suomi tai englanti	Kieli on muu kuin suomi tai englanti

Kirjallisuuskatsauksen tietokantojen valinta perustui siihen, mihin tietokantoihin JAMKin käyttöliittymien kautta oli mahdollista päästä käyttämään. Kirjallisuuskatsaukseen tehtiin koehakuja eri tietokannoista, joita olivat Medic, CINAHL Plus with Full Text (EBSCO), MEDLINE (EBSCO), PubMed, Google Scholar, ProQuest databases and e-book collections ja Finna. Tehtyjen lukuisten koehakujen perusteella opinnäytetyössä hyödynnettäviksi tietokannoiksi valikoituivat Jyväskylän ammattikorkeakoulun verkkokirjaston kautta käytössä oleva Medic sekä Google Scholar ja Finna, koska muista tietokannoista ei löytynyt olennaisia tuloksia tai hakutuloksia oli liikaa. Systemaattinen tiedonhaku on kuvattu taulukossa 7, josta käy ilmi tietokannan nimi, hakulauseke, rajaukset, tulokset sekä valittujen aineistojen määrä.

Taulukko 7. Systemaattinen tiedonhaku.

Tietokanta	Hakulauseke	Rajaukset	Tulos/Valitut
Medic	omaish* AND laps* OR ensitie*	kieli: Suomi tai englanti aika: 2003-2023 aineistotyyppi: gradu, väitöskirja, artikkeli kirjassa, alkuperäistutkimus, katsausartikkeli, väitöskatsaus	8/2
Google Scholar	"lapsen omaishoitaja" JA ensitieto	aikavälillä: 2003-2023	3/1
Finna	laps* AND omaishoit*	kieli: suomi ja englanti valmistusvuosi: 2003-2023 verkossa saatavilla aineistotyyppi: kirja, väitöskirja, lehti/artikkeli	40/1
		Yhteensä	51/4

MEDIC-tietokantaan hakuja tehtäessä, saatiin hakutuloksiin kahdeksan osumaa. Näistä valikoitui laadunvarmistamiseksi sellaiset pois, jotka eivät liittyneet opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen teemaan. Lopulta jäljelle jäi kaksi tulosta. Ensimmäinen oli Hännisen kirja: Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä, kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä (Hänninen 2004). Toinen oli Särkikankaan sosiaalilääketieteelliseen aikakauslehteen kirjoittama artikkeli: Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma (Särkikangas 2020). Tämä Särkikankaan artikkeli käsitteli saman nimistä väitöskirjaa, joka päätettiin etsiä ja käyttää sitä kirjallisuuskatsauksessa, jotta tietoa olisi laajemmin.

Google Scholar -tietokannasta hakuja tehtäessä saatiin tulokseksi kolme kappaletta aineistoa Näitä tietokantahaun tuloksia läpikäymällä joutui rajaamaan pois kaksi, koska ne olivat ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä. Lopulta jäljelle jäi yksi pro gradu -tutkielma, joka päätettiin ottaa kirjallisuuskatsaukseen mukaan, sen sisältämän sopivan aiheen takia. Löydetty pro gradu -tutkielma oli Hilden-Rantalan: Vammaisen lapsen hoidon rajaaminen, lääkärin ja vammaisen lapsen perheen kohtaamisen mallit (Hilden-Rantala 2016).

Finna-tietokannasta hakuja tehtäessä löytyi 40 aineistoa, mutta kaikki eivät olleet verkosta saatavilla tai eivät muuten sopineet kirjallisuuskatsauksen teemaan. Lopulta kuitenkin Finna-tietokannasta löytyi yksi kirjallisuuskatsaukseen käyvä Juntusen väitöskirja: Omaishoitajien jaksamisen arviointi ja kuntoutuksen vaikutukset jaksamiseen ja elämänlaatuun (Juntunen 2023).

8.3.2 Oppaan aineiston keruu

Lasten omaishoitajuuteen liittyvää opasta lähdettiin rakentamaan siten, että ensin laadittiin sisällysluettelo. Mietittiin mitä asioita oppaaseen olisi hyvä laittaa liittyen lasten omaishoitajuuteen. Ensin keksittiin kuvaavat otsikot, esimerkiksi otsikoksi laitettiin Kela. Tämän jälkeen otsikoiden alle luoteltiin kyseisen otsikon alle liittyviä asioita, kuten alle 16-vuotiaan vammaistuki. Sitten aloitettiin etsimään internetistä luotettavilta sivustoilta näistä asioista tietoja. Kun tietoja löydettiin, pyrittiin ne tiivistämään lyhyiksi lauseiksi oppaaseen. Internet-sivustoja läpi käydessä, saattoi myös tulla uusia ideoita oppaaseen ja niitä lisättiin sitten oppaan oikeaan kohtaan tuomaan tietoa kyseisestä asiasta.

8.4 Aineiston kuvaus

8.4.1 Kirjallisuuskatsauksen aineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsauksen aineisto koottiin neljästä tietokannoista löytyneestä aineistosta. Yksi näistä oli vähän vanhempi kirja vuodelta 2004 ja loput olivat tuoreita verkosta löytyviä aineistoja. Näistä aineistoista vain yhdessä käsiteltiin omaishoitajia, muissa käsiteltiin erityislapsia ja heidän perheitään. Kahdessa aineistossa käsiteltiin vanhempien saamaa tietoa, mutta kaikissa neljässä käsiteltiin kokemuksia ja miltä ne tuntuivat. Aineiston kuvaus näkyy seuraavalla sivulla taulukossa 8. Taulukko 8 jatkuu vielä tuon sivun jälkeen. Taulukossa kerrotaan tietokanta, aineiston tekijä ja miltä vuodelta aineisto on sekä aineiston nimi, tarkoitus ja tulokset.

Taulukko 8. Aineiston kuvaus.

Tietokanta, tekijä, vuosi	Nimi	Tarkoitus	Tulokset
Medic, Särkikangas, U. 2020. (1)	Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulmia.	Tutkia sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä erityisperheiden arjessa sekä tutkia arjen toiminnan ajankäytön muutosta.	Runsaasti ja pitkäkestoisesti palveluita käyttävien perheiden arjessa on palveluiden käyttöön liittyvää, mutta palveluntuottajille näkymätöntä tai palvelutuotannossa huomioimatonta toimintaa.
Medic, Hänninen, K. 2004. (2)	Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä.	Lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksista ensitiedon välittämisestä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjinä sekä miten nämä kokemukset kohtaavat.	Vanhempien ensitietokokemuksissa on kysymys viivästyneestä, katkonaisesta ja sujuvasta ensitiedosta. Heidän kokemuksellinen ensitieto rakentuu tiedon välittymisestä, tunnekokemuksesta ja vuorovaikutusprosessista.
Google Scholar, Hilden-Rantala, M. 2016. (3)	Vammaisen lapsen hoidon rajaaminen. Lääkärin ja vammaisen lapsen perheen kohtaamisen mallit.	Tuoda esille vammaisen lapsen hoidon rajaamiseen liittyviä näkökulmia. Vanhempien kokemuksia ko-koava teema: lääkärin, potilaan ja hänen vanhempansa kohtaaminen.	Vanhemmat eivät halunneet epärealistista tietoa tai toiveita, vaan halusivat tulla aidosti ja kunnioittaen kohdatuksi oman lapsensa henkeen ja terveyteen liittyvissä asioissa. Heidän lapsensa elämää arvostettaisiin ja kohdeltaisiin samoin kuin tervettä lasta.
Finna, Juntunen,	Omaishoitajien jakamisen arviointi ja	Omaishoitajien kielteisiä ja myönteisiä kokemuksia ja	Parempi tuen laatu suoja kielteisiltä vaikutuksilta ja hoidettavan läheisen vakavat kognitiiviset vaikeudet olivat

K. 2023. (4)	kuntoutuksen vai- kutukset jaksami- seen ja elämänlaa- tuun.	niiden yhteydessä olevia te- kijöitä.	yhteydessä omaishoitajien kokemuksiin kielteisiin vaikutuksiin.
-----------------	---	--	--

8.4.2 Oppaan aineiston kuvaus

Lasten omaishoitajuuteen liittyvässä oppaassa käsiteltiin asioita liittyen omaishoidettavaan, hänen omaishoitajaansa, unohtamatta myöskään omaishoidettavan perhettä. Teemoina oppaassa oli lasten omaishoitajuus, Kelan etuudet, terveydenhuolto- ja vammaispalvelut, varhaiskasvatus ja perusopetus, vertaistuki ja harrastukset, veroedut sekä muut edut. Näistä teemoista kerrottiin jokaisesta tiivistetysti sivun tai kahden verran tietoja.

8.5 Aineiston analysointi

8.5.1 Kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen aineistojen järjestämisessä käytettiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita. Tuomen ja Sarajärven mukaan Miles ja Huberman (1994) kuvaavat aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen aineiston analyysin on kolmevaiheiseksi prosessiksi. Siinä aineisto redusoidaan eli pelkistetään, aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään sekä abstrahoidaan eli luodaan teoreettiset käsitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-109.)

Opinnäytetyön aineistoa analysoitiin siten, että siitä pyrittiin löytämään vastaukset asetettuihin tutkimustehtäviin: onko lastaan hoitava omaishoitaja saanut omaishoitajuuden alkuvaiheessa itselleen tietoa lapsensa sairaudesta sekä miten omaishoitaja on kokenut saamansa tiedon. Myös pohdittiin miten kuntoutuksen ohjauksessa voi hyödyntää näitä tietoja. Kuitenkin ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissa määritettiin analyysiyksikkö eli sana, lause tai ajatuskokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön analyysissa käytettiin sanaa: ensitieto.

Aineiston pelkistämässä aineistosta nostettiin esiin alkuperäisilmauksia, jotka kuvasivat tutkimustehtävinä olevaa ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Alkuperäisilmauksen loppuun lisättiin numero, jotta tiedettiin mistä aineistosta kyseinen ilmaus on otettu. Sitten ilmaukset pelkistettiin ja

pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin alaluokkiin. Sitten yhdistävien tekijöiden perusteella alaluokkia ryhmiteltiin yläluokkiin. Ryhmittelyn tavoitteena onkin löytää aineiston samankaltaisuudet, luokitella ja yhdistellä aineiston sisältö ilmiötä kuvaaviksi pääluokiksi. Luokitteluyksikkönä voi olla vaikkapa tutkittavan ilmiön ominaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Aineiston sisällönanalyysin seuraavassa vaiheessa aineisto käsitteellistettiin eli siitä erotettiin olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostettiin teoreettisia käsitteitä ja lopulta johtopäätöksiä. Käsitteellistämistä jatkettiin yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se oli mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125.) Taulukossa 9 näkyy esimerkkejä millaisia tiedon kertomisen haasteita ja onnistumia aineistossa oli. Taulukosta 9 näkyy myös koko prosessi eli alkuperäisilmaukset, pelkistäminen sekä ala- ja yläluokkien muodostaminen. Taulukko 9 jatkuu seuraavalle sivulle.

Taulukko 9. Esimerkkejä tiedon pelkistämisestä, ala-, ylä- ja pääluokkien muodostamisesta.

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
"Kun lapsella todetaan heti syntymästä selkeä diagnoosi ensitieto näyttää toimivan ja perheet pääsevät nopeasti palveluiden piiriin." (1)	Ensitietoa saavat ne, joiden lapsen erityisyys on varmaa	Ensitiedon saavutettavuus	Palvelujärjestelmästä riippuvat onnistumiset
"Leenalle oli vaikea ymmärtää, mistä lapsen ongelmat johtuivat, koska perusterveydenhuollosta ei löytynyt osaamista ja terapeutit kertoivat vain oman ammattitaidon pohjalta näkemyksensä." (1)	Tietoa kerrotaan kapealaisesti oman ammattialan mukaan	Tiedon kertominen	Palvelujärjestelmästä riippuvat haasteet

<p>”Kyllä tää lääkäri minusta hyvin kivasti kerto siinä, et antoi jo heti informaatiota mitä voi.” (2)</p>	<p>Ensietoa annettiin heti</p>	<p>Ensietiedon antaminen</p>	<p>Hoitohenkilökunnasta riippuvat onnistumiset</p>
<p>”Vanhemmilla oli kuitenkin tunne, että lääkärit eivät uskoheet heidän tajuavan, kuinka vammaisen heidän lapsensa on. Vanhemmat kertoivat, että lääkärit toistelivat heille lapsen vammaisuutta, sen astetta ja esimerkiksi ennusteiden huonoutta, vaikka vanhemmat olivat erityisen hyvin tietoisia lapsensa vammaisuudesta ja sen asteesta.” (3)</p>	<p>Tiedon kertomisen rajaus</p>	<p>Tiedon kertominen</p>	<p>Hoitohenkilökunnasta riippuvat haasteet</p>
<p>”Lapsi on yleensä varsin yhteistyöhaluinen, hyvät kokemukset ovat kiinni hoitohenkilökunnasta. Eli kyse on siitä, että henkilökunta pyrkii oma-aloitteisesti ottamaan huomioon lapsen erityisyyden tuottamat haasteet tutkimus- ja hoitotilanteessa ja yrittää tehdä siitä meille mahdollisimman helpon.” (3)</p>	<p>Tiedon kertomisessa huomioon otettavat seikat</p>	<p>Tiedon kertominen</p>	<p>Hoitohenkilökunnasta riippuvat onnistumiset</p>
<p>”Asiakaslähtöisyys tarkoittaa myös sitä, ettei tietoja jaeta irrallisena omaishoitajien arjesta ja ongelmista.” (4)</p>	<p>Tietoa jaetaan irrallisena arjesta</p>	<p>Tiedon antamisen oikea-aikaisuus</p>	<p>Palvelujärjestelmän riippuvat haasteet</p>

8.5.2 Oppaan aineiston analyysi

Lasten omaishoitajuuteen liittyvän oppaan aineisto koostettiin ja analysoitiin eri luotettavilta interner-sivustoilta etsityistä aineistoista kuten Kelan sivuilta ja erityislapsiperheiden ensietosisivustolta. Aineistoa löytyi paljon ja sen tiivistäminen oli keskeisessä osassa työtä, sillä ei haluttu tehdä oppaasta liian isoa ja laajaa. Haluttiin, että se oli lyhyt, ytimekäs ja nopeasti luettavissa oleva. Oppaan aineisto koottiin pääasiassa liittyen Pohjois-Savoon, mutta osat oppaan tiedot pätevät kaikilla Suomessa. Oppaasta pyrittiin tekemään sellainen, että se palvelisi koko omaishoitoperhettä.

9 Tulokset

9.1 Kirjallisuuskatsauksen tulokset

Kirjallisuuskatsauksen tutkimustehtävinä oli selvittää onko lastaan hoitava omaishoitaja saanut omaishoitajuuden alkuvaiheessa itselleen tietoa lapsensa sairaudesta sekä miten omaishoitaja on kokenut saamansa tiedon. Vastauksena näihin kysymyksiin tuloksiksi löydettiin mikä on ollut haasteena omaishoitajan tiedon saamisessa tai mikä asia on luonut onnistumisen tunteen tiedon saamisessa. Näitä tuloksia käsitellään seuraavissa alaluvuissa.

9.1.1 Vanhempien haasteet ja onnistumiset

Vanhemmista johtuvia haasteita aineistosta nousi esille, kun tieto lapsen erityisyydestä tuli yllätyksenä ja vanhemmat menivät shokkiin. Kun järkytys lapsen sairaudesta tai vammasta tuli ennalta arvaamatta, niin vanhemmat eivät pystyneet tietoa kuuntelemaan tai he eivät ymmärtäneet kuulemaansa. (Hänninen 2004, 129.) Aineistosta nousi myös esille, että hoitohenkilökunta koki, etteivät vanhemmat kuunnelleet heille kerrottuja asioita lapsen erityisyydestä, koska se ei aiheuttanut heissä mitään reaktiota. (Hänninen 2004, 84.) Saattoi myös olla, että vanhemmat kyllä kuulivat asiat, mutta kielsivät itseltään totuuden ja näin ollen eivät reagoineet mitenkään tietoihin.

Vanhempien onnistumisia aineistossa oli, kun vanhemmat olivat sellaisessa mielentilassa, että pystyivät vastaanottamaan hoitohenkilökunnan kertoman tiedon. Tämä vaati myös hoitohenkilökunnalta taitoa tulkita vanhempia, etenkin heidän sanatonta viestintäänsä ja kehon kieltänsä. (Hänninen 2004, 114). Myös se, että vanhemmat tiesivät etukäteen saavansa tietoa, loi tiedon saamiselle onnistumisen tunteen. Näin esimerkiksi kuntoutuskursseille osallistuessa kävi. Silloin vanhemmat tulivat valmistuneena kurssille ja odottivat saavansa lisätietoa ja apuja kuntoutuskurssin järjestäjiltä. (Juntunen 2023, 78.)

9.1.2 Hoitohenkilökunnan haasteet ja onnistumiset

Hoitohenkilökunnan haasteita aineistosta nousi esille sellainen, että vanhemmat eivät tieneet mitä hoitohenkilökunta tiesi tai mitä he eivät tieneet. Vanhemmat eivät saaneet lastaan hoitavilta ihmisiltä mitään tietoa asiasta. Parempi olisi ollut, jos hoitohenkilökunta olisi osannut asettua heidän asemaansa ja kertoa edes jotain, ettei olisi tarvinnut elää epätietoisuudessa. (Hänninen

2004, 123.) Haasteina nousi myös esille se, ettei hoitohenkilökuntaa oltu perehdytetty tarpeeksi, jos hoidettavaksi tuli vammaisen lapsi. Perehdytyksen lisäksi hoitohenkilökuntaa olisi auttanut osastolla olevaan vammaiskansioon tutustuminen. Tähän kansioon oli kerätty kokemuksellista tietoa ja tuntemuksia erityislasten vanhemmilta. Myös hoitohenkilökunnan kollegoiden kanssa keskustelu olisi auttanut, esimerkiksi saaden neuvoja kohtaamaan vammaisen lapsen. (Hänninen 2004, 99.)

Hoitohenkilökuntaan liittyvinä haasteina oli aineistosta myös sellainen, että lapsen sairaudesta tai vammasta kertominen osoittautui hoitohenkilökunnalle vaikeaksi. Syynä saattoi olla hoitohenkilökunnan vähäinen kokemus asiasta tai henkilö oli niin empatiakykyinen, että tiedon kertominen oli haastavaa. (Hänninen 77.) Aineistosta nousi esiin myös päinvastainen ilmiö, että empatiakykyä ei hoitohenkilökunnalla ollut. He saattoivat toistella tietoa, vaikka vanhemmista olisi pitänyt havaita, että he olivat tietoisia asiasta ja heille olisi pitänyt antaa tilaa tiedon sisäistämiseen. (Hilden-Rantala 2016, 65) Hoitohenkilökunnan haasteena vanhemmat pitivät aineiston mukaan myös sitä, että hoitohenkilökunta ei suostunut kuuntelemaan hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa vanhempia. Myöskään vanhempien hoitohenkilökunnalle esittämiä kysymyksiä tai näkökantoja ei kuunneltu, vaan ne sivuutettiin. (Hilden-Rantala 2016, 71.)

Hoitohenkilökunnan onnistumisia taasen aineistosta oli, kun vanhemmat olivat tyytyväisiä tiedon oikea-aikaisuuteen eli tieto lapsen vammasta tai sairaudesta oli kerrottu niin aikaisin kuin mahdollista. Lisäksi heille oli osoitettu empatiaa ja kerrottu, miten heitä voidaan auttaa asiassa. (Särkikangas 2020, 127; Hänninen 2004, 113.) Vanhemmat kokivat myös sen onnistumisena, että hoitohenkilökunta otti oma-aloitteisesti huomioon lapsen erityisyyden ja teki tutkimus- ja hoitotilanteista siten mahdollisimman helppoja vanhemmille. (Hilden-Rantala 2016, 59.)

9.1.3 Palvelujärjestelmän haasteet ja onnistumiset

Palvelujärjestelmien haasteina nousi esille se, että hoitohenkilökunnalla ei ollut jostain syystä tarpeeksi osaamista lapsen sairaudesta tai vammasta kertomiseen sekä että he eivät osanneet kertoa asiasta kuin kapea-alaisesti. Hoitohenkilökunta osasi kertoa vain oman ammattialansa mukaan asiasta, mutta kokonaisuuden hahmottaminen oli hoitohenkilökunnalle haastavaa. (Särkikangas

2020, 126.) Palvelujärjestelmän haasteena oli myös se, että vanhemmille kerrottiin tietoja irrallisina. Tietoja olisi vanhempien mukaan pitänyt soveltaa juuri heidän tilanteeseensa. (Juntunen 2023, 35.) Tässäkin olisi auttanut kokonaiskuva lapsesta ja hänen perheensä tilanteesta.

Palvelujärjestelmän onnistumisena aineistosta pidettiin sitä, kun lapsella todettiin mahdollisimman varhain jokin sairaus tai vamma, ettei sitä tietoa tarvinnut odotella. Silloin vanhemmat kokivat, että ensitieto toimi sekä että palveluiden piiriin pääsi helposti. (Särkikangas 2020, 127.) Aineistosta nousi myös esille, että palvelujärjestelmän onnistumisena pidettiin sitä, että jaksamisen tueksi lailla on säädelty riittävästä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista (Juntunen 2023, 17).

9.1.4 Tulosten tiivistäminen

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista nousi esille hoitohenkilökunnasta tai palvelujärjestelmästä johtuvat lapsen vammasta tai sairaudesta kertomisen haasteet ja onnistumiset sekä miten vanhemmat olivat kokeneet nämä. Vanhemmat kokivat, että tieto oli kerrottu oikeaan aikaan silloin, kun diagnoosi oli saatu heti syntymän jälkeen. (Särkikangas 2020, 118.) Pitkittänyt ja epävarmuudessa olo tiedon suhteen taas koettiin huonoksi asiaksi (Hänninen 2004, 123). Vanhempiin ja erityislapseen oikealla tavalla suhtautuminen sekä heidän tukemiseensa, pitäisikin kiinnittää entistä enemmän huomiota. Hoitohenkilökuntaa voisikin kouluttaa ja perehdyttää tähän asiaan. Palvelujärjestelmää taasen voitaisiin kehittää entistä asiakaslähtöisemmäksi. Tämä kertomiseen liittyvät haasteet ja onnistumiset näkyvät taulukosta 10, joka jatkuu seuraavalle sivulle. Taulukko jatkaa edellistä taulukkoa 9 sisältäen yläluokkien lisäksi pää- ja yhdistävät luokat.

Taulukko 10. Esimerkki yläluokasta siirtyminen pää- ja yhdistävään luokkaan.

Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Vanhemmasta riippuvat haasteet ja onnistumiset	Vanhemman tukeminen	Vanhemman kokemukset tiedon vastaanottamisesta

Hoitohenkilökunnan haasteet ja onnistumiset	Hoitohenkilökunnan kouluttaminen	Hoitohenkilökunnan tavasta kertoa riippuvat kokemukset
Palvelujärjestelmän haasteet ja onnistumiset	Palvelujärjestelmän kehittäminen	Palvelujärjestelmästä riippuvat kokemukset tiedon saamisesta

Yhtenevää kirjallisuuskatsauksen tuloksissa oli se, että hoitohenkilökunnalle ja vanhemmille saattoi kummallekin tilanne olla sellainen, johon he eivät olleet aiemmin joutuneet. Näin ollen vanhemmat eivät osanneet ottaa vastaan tietoa, jonka saivat. Myöskään hoitohenkilökunta ei osannut sitä kertoa, niin kuin se olisi kuulunut tehdä. (Hänninen 2004, 77). Eroavaa taasen oli se, että haasteena hoitohenkilökunnalla saattoi olla esimerkiksi kiire, ettei ollut riittävästi aikaa vanhemmille kertomiseen. Vanhemmilla sitä vastoin ei ollut kiire mihinkään. Tärkeää olisi muistaa, miten vanhempiin ja erityislapsen suhtaudutaan, miten hoitohenkilökunta toimii ja kertoo asioita perheelle sekä miten vanhempien tunteet huomioidaan. (Hänninen 2004, 168.) Hyviä, jo käytössä olevia toimintatapoja edellä mainituista, tulisi vahvistaa.

9.2 Oppaan kuvaus ja perusta sekä rakenne

Pohjois-Savon Omaishoitajat ry:n tilaamaksi oppaaksi erityislapsen vanhemmille rakennettiin selkeä, ytimekäs ja tietoa sisältävä tietopaketti. Oppaaseen ei pyritty laittamaan liikaa tietoa, sillä se ei välttämättä kiinnosta perehtymään oppaaseen. Mahdollisimman yksinkertaisena pidetty opas tuntui parhaimmalta vaihtoehdolta ensitiedoksi tulevalle omaishoitajalle tai jo omaishoitajana olevalle. Opasta erityislapsen vanhemmille Pohjois-Savon Omaishoitajat ry voi halutessaan jakaa erilaisissa tapahtumissa. Opasta tilaaja voi myös käyttää hyödyksi uudessa OsaPe -hankkeessaan, jossa tarkoituksena on erityislapsen ja -nuorten omaishoitajien osallisuuden ja voimavarojen vahvistaminen (Työntekijäksi omaishoitajien yhdistykseen 2022).

Aluksi lasten omaishoitajiin liittyvän oppaan teossa mietittiin oppaan kokoa. Päätettiin tehdä opas A5-kokoisena kuten monet muutkin Pohjois-Savon Omaishoitajat ry:n tiedotteet ovat olleet. Taittoa miettiessä päädyttiin siihen, että se jääköön jonkun muun työtehtäväksi. Osoittautui nimittäin liian vaikeaksi miettiä mitkä sivut tulisi jättää tyhjäksi ja miten sivun asettelu olisi ollut hyvä laittaa.

Ajateltiin, että tärkeintä oppaassa on sen sisältämä tieto, ei niinkään sen ulkonäkö. Oppaan luonnos on nähtävillä tämän opinnäytetyön liitteessä 1.

Jatkossa Pohjois-Savon Omaishoitajat ry voi muokata ja taittaa oppaan haluamaansa ulkoasuun opinnäytetyössä tehdyn sisällön pohjalta. Myös sisältöä oppaaseen voi päivittää. Oppaassa on kerrottu ensin lyhyesti lasten omaishoitajuudesta. Sen jälkeen oppaassa luodaan katsaus Kelan eri etuuksiin, jotka voivat koskea erityislapsia ja heidän vanhempiaan. Sitten oppaassa kerrotaan Pohjois-Savon hyvinvointialueen terveydenhuoltopalveluista ja vammaispalveluista. Varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen on myös hiukan perehdytty ja siitä kerrottu pääpiirteet oppaaseen. Yhdistysten vertaistuesta ja muutamasta erityislapsille järjestetyistä harrastusmahdollisuuksista kerrotaan myös oppaassa. Lopuksi oppaassa käsitellään lapsen omaishoitajuuteen liittyviä ve-roetuja ja muita etuja.

10 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tutkimustehtäviä selvittäessä kirjallisuuskatsauksen aineistosta päädyttiin tulosten perusteella seuraaviin johtopäätöksiin. Ensimmäisenä johtopäätös tarkasteltaessa vanhempien haasteita ja onnistumisia, on että hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa vanhempien tilanne ja kyky ottaa tietoa vastaan. Vanhemmilla voi olla vaikeuksia kuunnella lastaan koskevia tietoja järkyttyneessä mielentilassa. Toisena johtopäätöksenä tarkasteltaessa hoitohenkilökunnan haasteita ja onnistumisia, pitäisi muistaa, että vanhemmilla on oikeus saada lastansa koskevaa tietoa mahdollisimman oikea-aikaisesti ja sopivassa muodossa. Edes vähäisen tiedon saaminen, on vanhemmille arvokasta. Vanhempien arvostaminen ja heidän tunteidensa huomioon ottaminen on myös tärkeää. Kolmantena johtopäätöksenä palvelujärjestelmän haasteita ja onnistumisia tarkasteltaessa, palvelujärjestelmän tulisi toimia niin, että eri terveydenhuoltopalveluiden tekisivät yhteistyötä. Silloin tieto olisi selkeää, loogista ja yhteensovittettua perheelle, eikä perheelle jää aukkoja tietämykseen tai ettei palvelujen kokonaisuus hahmotu. (Hänninen 2004, 168.)

Ensietieto on toimivaa silloin, kun se tulee mahdollisimman pian. Mutta jos diagnoosia tulee myöhemmin ja vanhemmat eivät saa paljoa tietoa lapsensa sairaudesta, on ensietieto niin sanotusti viivästynyt tai katkonaista. Sujuva ensietiedon kerronta olisi parhain mahdollinen tapa. (Hänninen 2004, 75-77.) Monet omaishoitajat eivät koe ensietiedon tarpeensa ja saadun tiedon määrän kohtaavan toisiaan. Ensietieto näyttää olevan vain yksi osa erityislapsiperheen tiedon tarpeista. Tiedon

tarve kestää vuosien ajan korostuen tilanteissa, kun lapsen terveydentilanne muuttuu. Vanhemmat kokevat, että kaikista huonoiten ensitieto on epäonnistunut silloin, kun diagnoosi annetaan puhelimitse tai kotiin tulee pelkästään lapsen diagnoosista tieto. (Särkikangas 2020, 124-126.)

Kun lapsi sairastuu tai vammautuu, näyttäytyy vanhemmille se usein kriisinä. Alussa asian kieltäminen, viha ja salailu ovat monien vanhempien kohtaamia tunteita. Lopulta asian hyväksyy ja negatiiviset tunteet väistyvät taka-alalle ja tilanteesta ja lapsesta alkaa tulla myös toisenlaisia tunteita ja ajatuksia. Jos näin ei käy, niin erilaiset psykososiaaliset palvelut voivat nousta tällöin tärkeiksi, sillä niitä tarjoamalla on mahdollista tukea ja nopeuttaa perheen selviytymistä ja sopeutumista kriisitilanteessa. (Särkikangas 2022, 97.) Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut oppaan koskien traumaattisten eli psyykkisesti järkyttävien tilanteiden psykososiaalista tukea ja palveluja (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009, 3).

11 Pohdinta

11.1 Luotettavuus

Opinnäytetyö on tieteellinen tuotos, jossa osoitetaan että tieteen tekeminen onnistuu. Koko opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään ajantasaista, tutkimukseen tai näyttöön perustuvaa tietoa ja lähteiden luotettavuus varmistettiin. Opinnäytetyössä huomioitiin ajankohtaisuus, sillä opinnäytetyön aihe valittiin työelämää palvelevaksi. Työn suunnittelu toteutettiin huolella, aineisto kerättiin eri lähteistä ja tietokannoista sekä tutkimustulokset pyrittiin raportoimaan hyvin. Teoreettisesta viitekehiksestä tehtiin kattava ja siinä käytettiin hyväksi internetistä löytyneiden lähteiden lisäksi alan kirjallisuutta. Opinnäytetyössä esitetyt tulokset ja johtopäätökset ovat luotettavia, uskottavia ja tosia, eivät mielipiteitä. Luotettavuuskriteerit kuuluvat tieteellisyyden edellytyksiin ja niitä noudatettiin opinnäytetyössä. Luotettavuuskriteerien ollessa reliabiliteetti eli tulosten luotettavuus ja validiteetti eli tulosten pätevyys (Kananen 2014, 59).

Opinnäytetyön kohteena olevaa asiaa voi tarkastella eri näkökulmista eri lähdeaineistoa ja erilaisia tutkimustuloksia hyödyntäen. Lähdeaineistosta piti arvioida mikä on sen auktoriteetti, tunnettavuus, ikä, laatu sekä sen uskottavuus. (Vilka & Airaksinen 2004, 72-73.) Oppaiden kohdalla lähdekritiikki on erityisen tärkeää. Oli pohdittava mistä tiedot oppaaseen olisi hyvä hankkia: kirjallisuudesta, tutkimuksista, internetistä, lehdistä, artikkeleista, laista, asetuksista tai ohjeista. (Vilka ja

Airaksinen 2004, 53.) Oppaan tiedot varmistettiin useasta eri lähteestä, jotka olivat luotettavia. Kirjallisuuskatsauksen eri vaiheita avattiin selventävästi, jotta tutkimuksen toistettavuus olisi mahdollista. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään uusimpia lähteitä, aina tämä ei kuitenkaan saata-
vuusongelmien takia ollut mahdollista. Opinnäytetyössä käytettiin mahdollisimman usein ensisijaisia lähteitä, sillä toissijaiset lähteet ovat ensisijaisen lähteen tulkintaa. Ensisijaiset lähteet etsittiin toissijaisten lähteiden lähdeluettelon avulla.

Jatkossa, että opinnäytetyöstä tulisi vahvempi ja järkevempi, olisi hyvä kiinnittää huomiota ainakin seuraaviin seikkoihin. Ensinnäkin opinnäytetyössä olisi hyvä työn eri osat liittää paremmin toisiinsa. Tässä opinnäytetyössä se olisi tapahtunut asettamalla sellaiset tutkimustehtävät, jotka olisivat palvelleet tilattua opasta. Eli kirjallisuuskatsauksen avulla olisi löydetty oppaaseen tiedot. Tässä opinnäytetyössä kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen ja oppaaseen etsittiin siis kumpaankin osaan omat tiedot, mikä teki työstä kiinnostavaa, mutta samalla työlästä. Toiseksi koko opinnäytetyön aikana yhteydenpito tilaajan kanssa olisi voinut olla parempaa, ettei tietokatkoksia olisi päässyt syntymään ja siten opinnäytetyössä olisi päästy parhaimpaan lopputulokseen.

11.2 Eettisyys

Tieteelliseen käytäntöön kuuluu tieteellisen käytännön vastuut, eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, tarpeellisuus ja ennakoarviointimenettely (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2018, 4). Opinnäytetyössä tehdyt ratkaisut olivat tärkeitä tutkimuksen eettisyyden näkökulmasta katsottuna. Tässä opinnäytetyössä huomioitiin tutkimuseettiset kysymykset eli opinnäytetyön aiheen valinta, suunnittelu, aineiston keruu ja tutkimustulokset (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 46). Opinnäytetyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyö tehtiin esteettömänä eli aineiston keruu, tarkastelu ja analysointi olivat puolueettomia (Opinnäytetyön eettiset ohjeet 2018, 3).

Kaikissa tämän opinnäytetyön vaiheissa huomioitiin eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä tekijöitä. Opinnäytetyö pyrittiin tekemään noudattaen eettisiä periaatteita, sääntöjä, normeja ja arvoja (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 58). Taustan vuoksi opinnäytetyötä pyrittiin tekemään objektiivisesti ilman ennakkokäsityksiä tai tutkimusta eteenpäin vievää tapaa. Koko opinnäytetyöprosessin ajan pyrittiin säilyttämään tutkiva työote. Lisäksi tässä opinnäytetyössä on

sovellettu hallintolain esteellisyyssäännöksiä ammattikorkeakoululain mukaisesti (Ammattikorkeakoululaki 932/2014, 21 §). Opinnäytetyössä noudatettiin myös tekijänoikeuksia käyttäessä toisten omistamia aineistoja tausta-aineistona. Opinnäytetyössä on esillä aineistojen alkuperä ja lähde-merkinnät sekä tekstiviitteet on tehty asianmukaisesti. Tulokset on lisäksi pyritty raportoimaan rehellisesti.

11.3 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Tässä kuntoutuksen opinnäytetyössä ensimmäisenä tavoitteena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Jatkotutkimusaiheena ehdotetaan, että tutkittaisiin miten ensitietoa pitää oikeaoppisesti ja oikea-aikaisesti kertoa vanhemmille, jotta heidän kokemukset ensitiedon saamiseen olisivat positiivisia. Olisi kiinnostavaa tietää muuttuisiko vanhempien kokemus tiedon oikea-aikaisuudesta ja määrästä erilaisten kokeilujen kautta. Esimerkiksi tietoa kerrottaisiin lapsen tutkimusprosessin eri vaiheissa, eri määrät ja eri hoitohenkilökunnan jäsenten osalta.

Koska lasta hoitavan omaishoitoperheen arki on usein rankkaa, on tärkeää tuottaa asioita, jotka helpottavat sitä. Tämän kuntoutuksen opinnäytetyön toinen tavoite olikin oppaan laatiminen lastaan omaishoitavalle vanhemmalle. Jatkotutkimusaiheena oppaaseen ehdotetaan, että sitä voisi päivittää eri tavoilla. Päivityksen voisi tehdä esimerkiksi siten, että opas koskisi koko Suomea tai että se koskisi kaikkia omaishoitajia. Näin ollen opasta voisivat käyttää hyödyksi muutkin kuin vain alle 16-vuotiaiden erityislasten vanhemmat.

Kehittämisehdotuksena tähän opinnäytetyöhön on, että vanhemmat voisivat tuottaa yhdessä asiantuntijoiden kanssa tietoa toisille vanhemmille. He toimisivat niin sanottuina kokemusasiantuntijoina heille itselleen tärkeän ja lähellä olevan asian hyväksi. Heidän kokemusosaamistaan voisi käyttää hyödyksi tuoden ymmärrystä ja tietoa, jota hyödynnettäisiin toisten ihmisten auttamiseksi ja tukemiseksi (Kokemusosaaminen 2022). Kokemusasiantuntijoita pitäisikin käyttää enemmän hyödyksi tutkimus- ja kehittämistyössä.

11.4 Tulosten hyödynnettävyys ja yhteys kuntoutuksen ohjaukseen

Omaishoitajiin liittyen on tehty monia kirjallisuuskatsauksia opinnäytetöinä ja muina tutkimuksina. Myös erilaisia oppaita liittyen erityislapsiin on tehty, mutta koska tiedot muuttuvat ja lisääntyvät

koko ajan, niin uudenlaisen oppaan tarve oli ajankohtainen. Opinnäytetyön tuloksia voi hyödyntää jatkossa esimerkiksi suunnittelemalla uusia tutkimusaiheita. Kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta tuloksia tiedon kertomisen parantamisesta voi käyttää kuntoutuksen ohjaaja työssään hyödyksi. Hän voi hyödyntää tuloksia perheen tai vanhempien tapaamisissa. Kuntoutuksen ohjaaja voi auttaa perhettä kohtaamisissa olemalla läsnä, kuuntelemalla ja vastaamalla perhettä askarruttaviin kysymyksiin. Tietojen sisäistäminen voi alkaa vasta, kun perhe kokee tulleensa kuulluksi, ymmärretyksi ja huomioiduksi. (Davis 2003, 61-64.) Jos kuntoutuksen ohjaaja huomaa, ettei omaishoidettavan perhe ole vielä saanut riittävästi tietoa tai tieto on puutteellista, voi hän auttaa asiassa. Ilman tukea ja tietoa perhettä ei saa jättää, sillä silloin perhe saattaa lähteä etsimään tietoa internetistä ja kaikki sieltä löytyvä tieto ei ole oikeanlaista eikä saata olla tilanteeseen soveltuvaa.

Lähteet

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2018. Arene. Viitattu 2.4.2023. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?_t=1526903222.

Ammattikorkeakoululaki 932/2014. Annettu 14.11.2014. Viim. muutos 8.7.2022. Viitattu 1.4.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20140932#L4P16>.

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

Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. 2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 28.5.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>.

Asiakkaalle maksuttomien hoitotarvikkeiden kriteerit Pohjois-Savon hyvinvointialueella. 2022. Pohjois-Savon hyvinvointialue. Viitattu 13.5.2023. <https://pshyvinvointialue.fi/documents/594193/719315/Asiakkaalle+maksuttomien+hoitotarvikkeiden+kriteerit+Pohjois-Savon+hyvinvointialueella.pdf/9cc43802-0591-040c-01fb-fd88e27bfc99?t=1682672992315>.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto. Suomentanut Turunen, O. Alkuperäinen teos Councelling parents of children with chronic illness or disability.

Eijsveikeet ry. N.d. Eijsveikeet ry. Viitattu 13.5.2023. <https://www.eijsveikeet.fi/>.

Ensitiedon antaminen, irlantilainen suositus. Informing families of their child's disability, national best practice guidelines. 2014. The National Federation of Voluntary Bodies. 1. p. Viitattu 24.3.2023. https://bin.yhdistysavain.fi/1596607/wpydlctzUGxnLyOeRDWe0RtCcR/Ensitieto_suomenkos_Irlanti.pdf.

Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille. 2022. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 26.3.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille>.

Erityislapsiperheiden tuet ja palvelut kootusti. 2023. Erityisperheet. Viitattu 13.5.2023. <https://www.erityisperheet.fi/kaikki-palvelut-kootusti/>.

Erityinen sisaruus. N.d. Erityinen sisaruus. Viitattu 28.5.2023. <https://www.erityinensisaruus.fi/>.

Hilden-Rantala, M. 2016. Vammaisen lapsen hoidon rajaaminen. Lääkärin ja vammaisen lapsen kohtaamisen mallit. Pro gradu. Tampereen yliopisto, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 28.5.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/99770/GRADU-1474545818.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Hughes, B. 2012. Civilizing modernity and the ontological invalidation of disabled people. Julkaisussa Disability and social theory. New developments and directions. Toim. D. Goodley, B. Hughes & L. Davis. London: Palgrave macmillan, 17-32.

Hyvinvointialueet uudistavat omaishoidon käytäntöjä. 2023. Omaishoitajaliitto. Viitattu 23.3.2023. <https://omaishoitajat.fi/hyvinvointialueet-uudistavat-omaishoidon-kaytanta-ja/>.

Hyvärinen, S., Nybacka, S. & Saastamoinen A-M. N.d. Opas etäomaishoivasta. Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry. Viitattu 26.3.2022. <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/05/Opas-etaomaishoivasta.pdf>.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensi-tieto vammaisen lapsen syntyessä. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki: Stakes.

Juntunen, K. 2023. Omaishoitajien jaksamisen arviointi ja kuntoutuksen vaikutukset jaksamiseen ja elämänlaatuun. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 11.5.2023. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/85460/978-951-39-9291-0_vai-tos03032023.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Juntunen, K. Salminen, A-L. 2012. COPE-indeksin arviointitutkimus. Työpapereita 38/2012. Kelan tutkimusosasto. Viitattu 12.5.2023. <http://docplayer.fi/32672899-Kristiina-juntunen-ja-anna-liisa-salminen-cope-indeksin-arviointitutkimus.html>.

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

Kaivolainen, M. 2011. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille. Julkaisussa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen, & M. Salanko-Vuorela. 1. p. Helsinki: Duodecim, 126-130.

Kallio, E-L., Wikström, A. & Hietanen M. 2022. Neuropsykologinen kuntoutus. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara & S. Melkas. Uudistettu p. Helsinki: Duodecim, 345-354.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. 2014. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 26.3.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.

Kokemusosaaminen. 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 2.6.2023. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-edistamisen-mallit/osallisuutta-edistava-hallintomalli-tukee-osallisuustyon-johtamista/kokemusosaaminen>.

Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilkkä H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Helsinki: Art House.

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam Books. Suomentanut Porceddu, L. Alkuperäinen teos On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss.

Kymmenistä työkaluista yhteen kattavaan palveluun. N.d. Oima. Viitattu 15.2.2023. <https://oima.fi/palvelut/>.

Lapset ja lapsiperheet. 2023 Järjestöjen sosiaaliturvaopas. Viitattu 13.5.2023. <https://sosiaaliturva-opas.fi/perhe/>.

Lapsiperheiden kotipalvelu. 2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 14.5.2023. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/lapsiperheiden-koti-palvelu>.

Lasten, nuorten ja perheiden palvelut. N.d. Pohjois-Savon hyvinvointialue. Viitattu 14.5.2023. <https://pshyvinvointialue.fi/lasten-nuorten-ja-perheiden-palvelut>.

L 519/1977. Laki kehitysvammaisen erityishuollosta. Annettu 23.6.1977. Viim. muutos 14.4.2023. Viitattu 13.5.2023. L 519/1977. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Annettu 2.12.2005. Viim. muutos 8.7.2022. Viitattu 10.2.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.

Lasten omaishoito. 2023. Omaishoitajaliitto. Viitattu 19.2.2023. <https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/erilaisia-omaishoitotilanteita/lasten-omaishoito/>.

Lehtiö, L. & Johansson, E. 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. 2. korjattu p. Turku: Turun yliopisto Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A: 73/2016, 35–55.

Malmi, M. & Mäkelä M. 2011. Omaishoitotilanteen tunnistaminen ja alkukartoitus. Julkaisussa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Salanko-Vuorela. 1. p. Helsinki: Duodecim, 144-145.

Me leijonaemot. 2023. Leijonaemot. Viitattu 13.5.2023. <https://leijonaemot.fi/me-leijonaemot/>.

Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress.

Mielenterveys elämäntaitona. Mielenterveyden ensiapu 1. 2022 3. p. Helsinki: Mieli, Suomen Mielenterveys ry, 17.

Mikkola, H. & Tillman, P. 2018. Työkäinen omaishoitajaperhe voi joutua rahapulaan. Kela. Viitattu 12.5.2023. <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/4482>.

Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. 2021. Omaishoitajaliitto. Viitattu 10.4.2022. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2021/05/ensiopas_FI_2021_low.pdf.

Mitä on omaishoito. 2021. Omaishoitajaliitto. Viitattu 24.4.2022. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>.

Mitä on perusopetus?. 2023. Opetushallitus. Viitattu 28.5.2023. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/mita-perusopetus>.

Mitä teen? Omaishoitajana läheiselle. 2022. Suomi.fi. Viitattu 1.6.2023. <https://www.suomi.fi/op-paat/omaishoito/omaishoitajan-arki/nain-haet-palveluita-ja-tukia#:~:text=Miten%20haen%20omaishoidon%20tukea%3F%20Hae%20omaishoidon%20tukea%20AF-hoidettavan%20AFhyvinvointialueelta%20lomakkeella,Helsingiss%C3%A4%2C%20hae%20tukea%20Helsingin%20kaupungin%20sosiaali-%20ja%20terveystoimelta>.

Mäkelä, M. 2011. Ensitiedon merkitys omaishoidossa. Julkaisussa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Salanko-Vuorela. 1. p. Helsinki: Duodecim, 91-92.

Oima. N.d. Oima. Viitattu 28.5.2023. <https://oima.fi/>.

Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella. 2022. Pohjois-Savon hyvinvointialue. Viitattu 14.5.2023. <https://pshva.oncloudos.com/kokous/202271-5-4318.PDF>.

Omaishoidon tuen hoitopalkkiot 2023. 2022. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 16.5.2023. <https://stm.fi/-/omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-2023>.

Omaishoidon tuen hoitopalkkiot Pohjois-Savon hyvinvointialueella 2023. N.d. Pohjois-Savon hyvinvointialue. Viitattu 14.5.2023. <https://pshva.oncloudos.com/kokous/202271-5-4322.PDF>.

Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet Pohjois-Savon hyvinvointialueella. 2022. Pohjois-Savon hyvinvointialue. Viitattu 3.5.2023. <https://pshva.oncloudos.com/kokous/202271-5-4318.PDF>.

Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut. 2005-2023. Sotkanet.fi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 29.3.2022. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAwA=®ion=s07MBAA=&year=sy5zsjbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=202109301228>.

Omaishoidon tuki, 0–17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut. 2005-2023. Sotkanet.fi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 16.2.2023. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAgA=®ion=s07MBAA=&year=sy5ztjbW0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.1&buildTimestamp=202211091024>.

”Omaishoitaja, älä työnnä itseäsi syrjään”. 2021. Punainen Risti. Viitattu 11.5.2023. <https://www.punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/omaishoito-ja-jaksaminen/omaishoitajan-5-vinkkia-jaksamiseen/>.

Omaishoitajan kuntoutuskurssit. 2023. Kela. Viitattu 12.5.2023. <https://www.kela.fi/omaishoitajat-sopeutumismuutuskurssit>.

Omaishoito. 2023 a. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 6.2.2023. <https://stm.fi/omaishoito>.

Omaishoito. 2023 b. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.5.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>.

Opinnäytetyön eettiset ohjeet. 2018. Arene. Viitattu 2.4.2023. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene-opinnaytetyoprosessin-eettiset-suositukset_muistilistat-opiskelijalle-ja-ohjaajalle.pdf?t=1526903222.

Oppimisen ja koulukäynnin tuki. N.d. Opetushallitus. Viitattu 13.5.2023. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkäynnin-tuki#:~:text=Oppimisen%20ja%20koulunk%C3%A4ynnin%20tuen%20kolme%20tasoa%20ovat%20yleinen%2C,esimerkiksi%20tukiopetus%2C%20osa-aikainen%20erityisopetus%2C%20avustajapalvelut%20ja%20erityiset%20apuv%C3%A4lineet>.

Palveluopas 2023-2024. N.d. Omaishoitajaliitto. Viitattu 20.5.2023. <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2023/05/Omaishoitajat-palveluopas-2023-2024-A5.pdf>.

Perhekummitoiminta. 2023. Mannerheimin lastensuojeluliiton Järvi-Suomen piiri. Viitattu 17.5.2023. <https://jarvi-suomenpiiri.mll.fi/vanhemmille/tukea-lapselle-nuorelle-ja-perheell/perhekummitoiminta/#:~:text=Perhekummit%20ovat%20MML%3A%20vapaaehtoisia%2C%20jotka%20toimivat%20lapsiperheiden%20tueksi,tarkoituksena%20on%20helpottaa%20perheiden%20arkea%20ja%20vahvistaa%20vanhemmuutta>.

Pihko, H. 2018. Hoidon rajat ja vaikeista asioista kertominen. Julkaisussa Lastenneurologia. Toim. H. Pihko, L. Haataja, H. Rantala. 1.-3. p. Helsinki: Duodecim 252-255.

Pikaopas vammaistukiin ja palveluihin. 2022. Kela. Viitattu 28.5.2023. <https://www.kela.fi/vammaistuet-pikaopas>.

Pohjois-Savon Omaishoitajat ry. 2020. Pohjois-Savon Omaishoitajat ry. Viitattu 26.3.2023. <https://psomaishoitajat.fi/yhdistys/>.

Poijula, S. 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Julkaisussa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Salanko-Vuorela. 1. p. Helsinki: Duodecim, 12–23.

Resilienssi auttaa selviytymään. 2022. Viitattu 24.2.2023. Mieli. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/mita-mielenterveys-on/resilienssi-auttaa-selviytymaan/>.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallinto-tieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu 30.12.2014. Viim. muutos 29.12.2022. Viitattu 6.2.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>.

Sote uudistus. N.d. Valtioneuvosto. Viitattu 14.2.2023. <https://soteuudistus.fi/mika-on-hyvinvointialue>.

Soveltavan liikunnan ryhmät lapsille ja nuorille. 2023. Kuopio. Viitattu 17.5.2023. <https://www.kuopio.fi/vapaa-aika-ja-hyvinvointi/liikkuva-kuopio/liikuntaa-erityisryhmille/soveltavan-liikunnan-ryhmat-lapsille-ja-nuorille/#:~:text=Kuopion%20kaupungin%20soveltavan%20liikunnan%20ryhm%C3%A4t%20ovat%20suunnattu%20lapsille,liikuntaryhmiin%20ja%20joiden%20ohjaamisessa%20tarvitaan%20soveltamista%20ja%20erityisosaamista>.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen R. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. 2. korjattu p. Turku: Turun yliopisto Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A: 73/2016, 7–22.

Särkikangas, U. & Seppälä R. 2022. Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon? EU: Basam Books.

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsinki: Helsingin yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Poliittisten, yhteiskunnallisten ja alueellisten muutosten tohtoriohjelma. Taloustieteen osaston julkaisusarja nro 73.

Tavoitteena joustavampi työelämä. N.d. Oima. Viitattu 20.5.2023. <https://oima.fi/tarina/>.

Tietoa Celiasta. N.d. Saavutettavuuskirjasto CELIA. Viitattu 14.5.2023. <https://www.celia.fi/tietoa-celiasta/>.

Tikoteekkiverkosto. N.d. Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki. Viitattu 13.5.2023. <https://tikoteekkiverkosto.fi/>.

Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 1.6.2023. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72736/Julka200916.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Tukipilari kansalaistoiminnan keskus. N.d. Tukipilari. Viitattu 14.5.2023. <https://www.tukipilari.fi/>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Työaikalaki 872/2019. Annettu 5.7.2019. Viim. muutos 8.7.2022. Viitattu 18.5.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2019/20190872>.

Työntekijäksi omaishoitajien yhdistykseen?. 2022. Viitattu 31.5.2023. <https://psomaishoitajat.fi/tyontekijaksi-omaishoitajien-yhdistykseen/>.

Työsopimuslaki 55/2001. Annettu 26.1.2001. Viim. muutos 8.7.2022. Viitattu 12.2.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055>.

Valtti-ohjelma auttaa lapsia ja nuoria löytämään harrastuksen. N.d. Viitattu 14.5.2023. <https://www.paralympia.fi/liikunta/lapset-ja-nuoret/valtti>.

Vammaispalvelut ja tukitoimet. Viitattu 13.5.2023. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>.

Vammaistuet. N.d. Kela. Viitattu 13.5.2023. <https://www.kela.fi/vammaistuet>.

Vauhti!-hankkeesta -vauhtia erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden vapaa-aikaan ja harrastamiseen. 2021. TATU. Viitattu 14.5.2023. <https://tatury.fi/vauhti-hanke/vauhti-hankkeesta/>.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, S. 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyt. Helsinki: Gaudeamus.

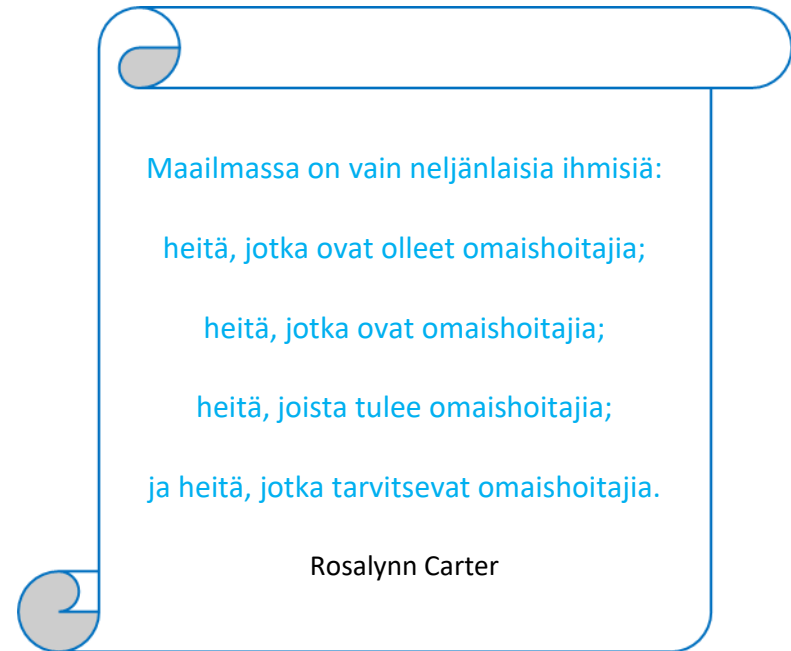
Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. p. Jyväskylä: Tammi.

Yhä harvemmat saavat kotihoidon palveluja, vaikka palvelujen tarve on jyrkässä kasvussa. 2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 1.6.2023. <https://thl.fi/fi/-/yha-harvemmat-saavat-kotihoidon-palveluja-vaikka-palvelujen-tarve-on-jyrkassa-kasvussa?redirect=%2Ffi%2F>.

Älä jää yksin, tukea on tarjolla. 2023. OLKA. Viitattu 14.5.2023. <https://olkatoiminta.fi/>.

Liitteet

Liite 1. Opas lasten omaishoitajille



OPAS

lasten omaishoitajille Pohjois-Savossa

Sisällysluettelo:

1. Lasten omaishoitajuus

2. Kelan etuudet

3. Hyvinvointialue: Terveystuotopalvelut

4. Hyvinvointialue: Vammaispalvelut

5. Varhaiskasvatus ja perusopetus

6. Vertaistuki ja harrastukset

7. Veroedut

8. Muut edut

1. Lasten omaishoitajuus

- Omaishoidon tukeen voi olla oikeus, kun lapsella on erityistä tuen tarvetta.
Tällaisissa perheissä on tarvittavan hoivan määrä suurempi kuin tavallisissa lapsiperheissä.
- Hyvinvointialueen työntekijä tekee palveluntarpeen arvioinnin, jolla arvioidaan mahdollista omaishoidon tukea.
- **Omaishoidon tuki**
Muodostuu omaishoitajalle myönnettävästä palkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista.
Laaditaan hyvinvointialueen ja omaishoitajan kanssa omaishoitosopimus.
Kuuluu eläke- ja tapaturmavakuutus.
- **Omaishoitosopimus**
Hoitopalkkion määrä
Omaishoitajan vapaapäivien määrä
Vapaan järjestämistapa
Mahdollisen määräaikaisen sopimuksen kesto
Hoitopalkkion maksaminen mahdollisen keskeytyksen sattuessa
Yhteyshenkilön nimi
Liitteenä hoito- ja palvelusuunnitelma
- **Omaishoidon tuen hoitopalkkiot 2023 Pohjois-Savon hyvinvointialueella**
1 luokka 465,57€/kk
2 luokka 664,95€/kk
3 luokka 930,03€/kk
4 luokka 1837,09€/kk
- **Vapaiden järjestämistapa**
Lyhytaikaishoito
Palveluseteli
Sijaishoito
Perhehoito
Päivätoiminta
- **Omaishoitoa tukevat palvelut**
Koulutus ja valmennus
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset
- **Omaishoitajien kuntoutuskurssit (Kela)**
Tavoitteena tukea toimintakykyä ja kohentaa elämänlaatua.

2. Kelan etuudet

- **Alle 16-vuotiaan vammaistuki**
Tarkoitus tukea vammaista tai sairasta alle 16-vuotiasta lasta. Hoito ja huolenpito tavanomaista suurempaa. Myönnetään määräajaksi. Perusvammaistuki 102,85€/kk, korotettu vammaistuki 240,00€/kk ylin vammaistuki 465,38€/kk
- **Kuntoutus**
Vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta vastaa Kela.
LAKU-perhekuntoutus
5-15 vuotiaille ADHD, autismikirjon häiriö tai Touretten oireyhtymän omaaville.
Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit
Ryhmämuotoiset kurssit auttavat sopeutumaan arkeen.
Moniammatillinen yksilökuntoutus
Räätälöity tukemaan kuntoutujan sairauksia.
Terapiat
Allas-, fysio-, kuvataide-, musiikki-, perhe-, psyko-, puhe-, ratsastus- ja toimintaterapiat.
- **Kuntoutusraha**
Voi saada osallistuessa omaisen sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssille tai moniammatilliseen yksilö- tai perhekuntoutukseen.
- **Tulkkauspalvelu**
Tarkoitettu henkilölle, joka tarvitsee vamman vuoksi tulkkausta.
- **Matkakorvaukset**
Kelan järjestämään kuntoutukseen tai julkiseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon voi saada matkakorvausta vähennettynä omavastuulla (25€/matka enintään 300€/vuosi).
- **EU:n vammaiskortti**
Voi osoittaa vammaisuuden ja avustajan tarpeen. Voi saada, kun on Kelan etuus. On maksullinen, 10€.
- **Osittainen hoitoraha**
Voi saada esiopetusvuodelta, 1. ja 2. sekä 3. luokan ajan, jos lapsella on pidennetty oppivelvollisuus. Vanhemman työaika on enintään 30 tuntia/vko.
- **Erityishoitoraha**
Vanhempi voi hakea, jos osallistuu alle 16-vuotiaan lapsen sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen.
- **Lääkekorvaus**
Alle 19-vuotiaan ei tarvitse maksaa alkuomavastuuta (50€). Lääkkeiden korvausluokkia on kolme: 40%, 65% ja 100% (100% omavastuu 4,50€/lääke). Vuonna 2023 lääkekatto 592,16€ (omavastuu 2,50€/lääke).

3. Hyvinvointialue vastaa terveydenhuoltopalveluista

- **Julkinen terveydenhuolto**
Kuntoutussuunnitelma tehdään moniammatillisessa tiimissä.
- **Maksukatto**
Asiakasmaksuissa on kalenterivuositainen maksukatto.
Vuonna 2023 maksukatto on 692€, ylittymistä on seurattava.
Alle 18-vuotiailta hoitopäivämaksua peritään 7 päivältä, sitten vuodeosastohoito on maksutonta.
- **Perusterveydenhuolto**
Vaipat
Yli 3-vuotiaat, jotka tarvitsevat sairautensa tai vammansa takia vaippoja, saavat ne maksutta hoitotarvikejakelusta.
Hoitotarvikejakelu
Esimerkiksi imulaitteiden hoitotarvikkeet, diabeteksen hoitotarvikkeet sekä ravinnonsiirtotarvikkeet voi saada.
- **Erikoissairaanhoito**
Ravinto- ja lääkeainepumput, hengityksen hoitolaitteet ja hengityksen hoitotarvikkeet luovutetaan hoitavasta yksiköstä.
Apuvälinelainaamo
Imulaitteet hengitysteiden liman ja ruoka-aineiden poistamiseen.
Kuntoutusohjaus
Vammaispalveluna järjestetään kuntoutusohjausta.
Kuntoutuspoliklinikka ja kuntoutuksen päiväsasto
Tarkoitettu heille, joilla useita eri sairauksia.

Foniatrian palvelut

Äänen tuoton, puhumisen, kielelliseen toimintakykyyn ja nielemiseen liittyviä häiriöitä tutkitaan ja hoidetaan.

Lastenneurologia

0-16-vuotiaiden hoito neurologisissa sairauksissa.

Lastentautien poliklinikka

Hoidetaan erilaisia lasten ja nuorten sairauksia.

Vastasyntyneiden tehohoidon palvelut

Hoidetaan pikkukeskosia, keskosia, vastasyntyneitä ja alle 1-vuotiaita.

Lasten veri- ja syöpätautien palvelut

Hoitaa leukemiaan, syöpäkasvaimiin tai muihin veritauteihin sairastuneita lapsia.

Silmätautien poliklinikka

Silmäsairauksien hoitoa.

Korva-, nenä- ja kurkkutautien palvelut

Polikliininen hoito, leikkaukset ja vuodeosasto.

Tikoteekki

Vaatavia kommunikoinnin ja tietokoneen käytön apuvälineitäpalveluita mahdollista saada.

Lastenpsykiatrian palvelut

Tarjoaa psykiatrasta tutkimusta ja hoitoa 0-13 vuotiaille. Poliklinikka, tutkimus- ja hoito-osasto, akuuttiosasto sekä lasten ja nuorten oikeuspsykiatrinen tutkimusyksikkö.

Harvinaissairauksien yksikkö (HARSY)

Edistää harvinaisten sairauksien hoitoa ja asiantuntijapalveluita ja hoitoketjujen sujuvuutta.

Ei varsinaista vastaanottotoimintaa.

4. Hyvinvointialue vastaa vammaispalveluista

- **Vammaispalvelu**
Laaditaan asiakas- tai palvelusuunnitelma.
- **Kuntoutus**
Vammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta vastaa terveyskeskukset ja sairaala (esim. terapiat).
- **Apuvälinepalvelut**
Apuvälineyksiköstä voi saada tarvitsemiaan apuvälineitä. Hoitaa apuvälineiden opetuksen, uusimisen ja huollon.
- **Asunnon muutostyöt**
Vaikeavammaiselle voidaan korvata asunnon muutostöitä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankintaa.
- **Henkilökohtainen apu**
Henkilökohtainen avustaja tai avustajapalvelu.
- **Kuljetuspalvelut**
Vaikeavammaisille, jotka eivät voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä.
On tarkoitettu asioimiseen, virkistys- ja harrastustomintaan.
18 yhdensuuntaista matkaa/kk (saattajapalvelu).
- **Sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus**
Auttaa sopeutumaan ja saamaan yhteiskunnallisia palveluja.
- **Omaishoidon tuki**
Vammaisen tarvitsema apu ja hoito voidaan järjestää omaishoidon avulla, kun omainen ryhtyy omaishoitajaksi.
- **Erityishuolto-ohjelma (EHO)**
Yksilöllinen erityishuolto-ohjelma erityishuollon tarpeessa olevalle.
Siihen kirjataan ne palvelut, jotka kehitysvammalain nojalla saa. (esim. lyhytaikais- ja tilapäishoito, tukihenkilö ja -perhe, loma-ajan hoito, aamu- ja iltapäivähoito).
- **Ylimääräiset vaatekustannukset**
Voi saada korvausta, jos on vamman tai sairauden aiheuttamaa vaatteiden tavanomaista suurempaa kulumista tai jos ei voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai kenkiä.
- **Erityisravintokustannukset**
Vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle voidaan korvata ylimääräiset kustannukset, jotka aiheutuvat erityisravinnosta tai erityisravintovalmisteista.
- **Perhehoito**
Ympäri vuorokautista hoitoa yksityiskodissa.
- **Kotiin järjestettävä hoito**
Jos kotipalvelu tai muut palvelut eivät riitä hoidon sitovuuden ja vaativuuden takia.

5. Varhaiskasvatus ja perusopetus

- **Kolmiportainen tuki**

Varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa saatava tuki on: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki.

Erityinen tuki koulussa: laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS).

- **Päiväkoti ja koulukuljetus**

Vammaisen lapsi on usein oikeutettu saamaan päiväkotiin ja kouluun kuljetuksen (erityinen tuki).

- **Kuntouttava varhaiskasvatus**

Kuntoutuksellisista syistä jos lapsi tarvitsee varhaiskasvatusta se on maksutonta (EHO).

- **Pidennetty oppivelvollisuus**

Kehitysvammaisen lapsi on yleensä pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä.

Oppivelvollisuus alkaa, kun täyttää 6 vuotta ja kestää 18 ikävuoteen (voi alkaa 5-vuotiaana).

20 oppilasta saa olla enimmillään luokassa.

- **Koulunkäyntiavustaja/koulunkäynninohjaaja**

Vammaisella on oikeus saada opetukseen osallistumisen edellyttämät avustajapalvelut.

Avustaja voi olla henkilö- tai ryhmäkohtainen.

- **Aamu- ja iltapäivätoiminta**

Vammaisella lapsella on oikeus koulun aamu- ja iltapäivätoimintaan.

- **Muita tukimuotoja**

Tukiopetus, osa-aikainen erityisopetus sekä apuvälineet.

Opetus voi myös tapahtua pien- tai erityisryhmässä.

Toiminta-alueittain opiskelu tai yksilöllistetty opiskelu.

- **Kasvatus- ja perheneuvonta**

Lapsen kasvuun ja kehitykseen avuksi ohjausta.

- **Perhesosiaalityö ja sosiaaliohjaus**

Tuetaan, kun perheen elämäntilanne kuormittaa.

- **Lastensuojelu**

Järjestetään ensisijaisesti avohuollon tukitoimien avulla.

- **Tilapäinen hoitovapaa**

Alle 10-vuotiasta lasta (kunta-alalla alle 12-v.) voi jäädä hoitamaan kotiin lapsen äkillisen sairastumisen takia enintään 4 työpäivää.

Joissakin työehtosopimuksissa on oikeudesta jäädä hoitamaan yli 10-vuotiasta vammaista lasta.

6. Vertaistuki ja harrastukset

- **Omaishoitajaliitto ry**

Hyvinvoinnin ja jaksamisen tukea läheisistään huolehtiville.

Ovet-valmennus tukee omaishoitajuutta.

Järjestää yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n (MTLH) kanssa tuettuja lomia.

- **Pohjois-Savon Omaishoitajat ry**

Toimii erilaisissa omaishoitotilanteissa olevien perheiden kanssa (puoliso, vanhempi, lapsi, sisarus).

Antaa perheille ohjausta ja neuvontaa, valvoo omaishoitajien etuja, järjestää vertaistukitoimintaa ja tarjoaa virkistystä.

- **OsaPe -hanke**

Kohderyhmänä alle 30-vuotiaiden erityislapsien ja -nuorten omaishoitajat.

- **TATU ry**

Järjestää tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneiden tai sairastuneiden alle 30-vuotiaiden sekä läheisten vertaistoimintaa.

- **Vauhti! -toiminta**

Harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa tukea tarvitseville alle 30-vuotiaille ja heidän läheisilleen, lisäalassa, Kuopiossa, Siilinjärvellä ja Varkaudessa.

- **Eriytynen sisaruus -projekti**

Projektin sivustolta löytyy tietoa, kun sisaruksella on pitkäaikaissairaus tai vamma.

- **KYS-vertaistuki-iltamat**

Tietoa erityislapsen vanhemmille eri aiheista.

- **Leijonaemot ry**

Konkreettista apua ja vertaistukea toisille erityislapsen vanhemmille niin isille kuin äideille.

- **Eijsveikeet ry**

Pohjois-Savon ADHD, autismi ja kielihäiriöyhdistys.

- **Mannerheimin lastensuojeluliitto (MLL)**

Esimerkiksi järjestää perhekummeja, jotka ovat arjessa apuna.

- **Tukipilari**

Vahvistaa vammais- ja kansanterveysyhdistysten toimintaa kehittämällä, verkostoyhteistyöllä ja kehitystoiminnalla.

- **OLKA**

OLKA-pisteet, vapaaehtoistoiminta sairaalassa ja vertaistuki.

- **Soveltavan liikunnan ryhmät**

Kuopion kaupungin erilaisia ryhmiä erityisille lapsille.

- **Kaupungin liikuntapalvelut**

Kuopion kaupungin uimahallien, Kuopio-hallin rata-alueen ja liikuntahallien kuntosalien käyttöoikeus. On maksutonta vammaiselle ja hänen avustajalleen (EU:n vammaiskortti/korotettu vammaistuki).

- **Valtti-ohjelma**

Etsii 6–23-vuotiaille erityisille liikuntaharrastusta.

7. Veroedut

- **Veronmaksukykyyn alentumisvähennys**
Myöntäminen edellyttää sairautta, vammaa tai sairauskuluja.
Maksimimäärä 1400€ vuosituloista (vuositulorajat).
- **Arvonlisäveroton sosiaalipalvelu ja kotitalousvähennys**
Kotipalveluita ilman arvonlisäveroa (esim. siivous- ja lastenhoitopalveluita).
Voi vähentää verotuksessa.
- **Autoveron palautus tai huojennus**
Vammaiselle henkilölle tai hänen vanhemmalleen voidaan myöntää autoverolaissa (51 §) säädettyjen edellytysten mukaan palautusta uuden auton autoverosta.
Autoveronpalautusta ja -huojennusta haetaan verohallinnosta.
- **Tulonhankkimismenot**
Työhuonevähennys
Omaishoidettavansa kanssa samassa asunnossa asuva voi saada.
Vuodelle 2022 460€.
Muut vähennettävät kulut
50% toimistotarvikkeista, laiteostoista (tietokone, tulostin) ja puhelin- sekä internet-kuluista.
- **Omaishoitajayhdistyksen jäsenmaksu**
Jäsenmaksun 25€ voi vähentää.

8. Muut edut

- **Liikkumisesteisen pysäköintitunnus**
Tunnuksen voi saada sairauden tai vamman takia.
Tarvitaan lääkärin lausunto.
Voimassa 10 vuotta.
Vapautus ajoneuvoveron perusverosta
Ajoneuvoveron perusverosta myönnetään vapautus, jos on myönnetty Liikenne- ja viestintäviraston (Traficom) myöntämä liikuntaesteisen pysäköintilupa.
- **Lapsiperheiden kotipalvelu**
Mahdollisuus saada vamman, sairauden tai uupumuksen takia.
Haetaan hyvinvointialueelta.
- **Perhetyö**
Perhetyö on sosiaalihuoltolain alainen palvelu, ei vaadi lastensuojelun asiakkuutta.
- **Saavutettavuuskirjasto Celia**
Celian kirjoja voi käyttää, jos kirjan lukeminen on sairauden tai vamman vuoksi vaikeaa.
Maksuton äänikirjapalvelu.
Käyttäjäksi voi liittyä kirjastossa.
- **Edunvalvonta**
Digi- ja väestötietovirastosta (DVV) haetaan edunvalvontavaltuutusta sekä edunvalvontaa.

Lähdesivut:

Asiakkaalle maksuttomien hoitotarvikkeiden kriteerit
Pohjois-Savon hyvinvointialueella

Eijsveikeet ry

Erityislapsiperheiden ensitietosivusto

Erityinen sisaruus

Järjestöjen sosiaaliturvaopas

Kela

Kuopio

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta

Leijonaemot

Mannerheimin lastensuojeluliitto

OLKA

Omaishoitajaliitto

Omaishoitajaliitto Palveluopas 2023-2024

Omaishoidon tuen hoitopalkkiot Pohjois-Savon
hyvinvointialueella 2023

Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet
Pohjois-Savon hyvinvointialueella

Opetushallitus

Paralympia

Pohjois-Savon hyvinvointialue

Pohjois-Savon Omaishoitajat ry

Saavutettavuuskirjasto CELIA

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö

TATU ry

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos

Tikoteekkiverkosto

Tukipilari

Vammaispalveluiden käsikirja

Oppaan lähteet löytyvät Mari Piipon opinnäytetyön
lähdeluettelosta.