

Sanni Kaukonen

Eveliina Ylönen

”ME VASTA TOTUTELLAAN
AJATUKSEEN, ETTÄ MEILLÄ ON
TÄSSÄ JOTAIN ERITYISTÄ”-

Mikkelin seudun erityislapsiperheiden
virkistystapahtuma


Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma

Tammikuu 2015




MAMK
University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

	Opinnäytetyön päivämäärä 27.1.2015		
Tekijä(t) Sanni Kaukonen & Eveliina Ylönen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto AMK		
Nimeke ”Me vasta totutellaan ajatukseen, että meillä on tässä jotain erityistä” – Mikkelin seudun erityislapsiperheiden virkistystapahtuma			
Tiivistelmä Opinnäytetyö on tehty toimeksiantona Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Lamppu-hankkeelle. Opinnäytetyönämme osallistuimme Mikkelin seudun erityislapsiperheiden virkistyspäivän suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin. Lisäksi laadimme tapahtumasta palautelomakkeen. Tutkimme virkistystapahtumien merkitystä erityislapsiperheille sekä niiden vertaistuellisuutta erityislapsien vanhemmille. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata virkistystapahtuman suunnittelu ja toteutus. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoutta erityislapsiperheiden vertaistuen ja virkistystapahtumien merkityksestä. Palautelomake koostui seitsemästä kysymyksestä, joista kuusi oli avoimia ja yksi suljettu. Palautelomakkeen kysymyksillä selvitimme virkistystapahtuman merkitystä perheille yleisesti sekä vertaistuen näkökulmasta, perheiden ennakoajatuksia ja odotuksia tapahtumasta sekä palautetta tapahtuman onnistumisesta. Palautteissa korostui perheen yhteisen tekemisen merkitys sekä arjesta irtautuminen. Perheet kokivat vertaistuelliseksi toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien perheiden kohtaamisen. Opinnäytetyö auttaa terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan työssäkäyvät omaishoitajat ja erityislapsien vanhemmat sekä tunnistamaan heidän erityistarpeensa. Lisäksi virkistystapahtumat on koettu tarpeelliseksi erityislapsiperheiden henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi.			
Asiasanat (avainsanat) omaishoito, vertaistuki, lapsiperheet, virkistystoiminta			
Sivumäärä 28 s. + 8	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">Kieli suomi</td> <td style="width: 33%;">URN</td> </tr> </table>	Kieli suomi	URN
Kieli suomi	URN		
Huomautus (huomautukset liitteistä)			
Ohjaavan opettajan nimi Sari Laanterä	Opinnäytetyön toimeksiantaja Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry: Lamppu-hanke		

DESCRIPTION

		Date of the bachelor's thesis 27.1.2015
Author(s) Sanni Kaukonen & Eveliina Ylönen		Degree programme and option Degree Programme in Nursing, Public Health Nursing specialisation option
Name of the bachelor's thesis "We are just getting used to the idea that we have something special here" – a Recreational Event for Families of Children with Special Needs in Mikkeli Area		
Abstract This bachelor's thesis is an assignment from the Lamppu Project by the Association for Carers in Mikkeli area. The thesis is based on our participation in planning, executing and evaluating of a recreational day for families of children with special needs in Mikkeli area. In addition to that, we created a feedback form for the event. We researched the significance of recreational events for the families of children with special needs as well as the peer support these events provide for parents of children with special needs. The object of the thesis was to describe the planning and execution of the recreational event. The aim of the thesis was to increase the awareness of the significance of peer support and recreational events for the families of children with special needs. The feedback form consisted of seven questions of which six were open and one closed. We used the feedback forms to solve the significance of the recreational event for the families in general and from the point of view of peer support. We also wanted to canvass the families' thoughts and expectations for the event and to receive feedback on the success of the event. The feedback emphasised the importance of doing things together as a family and taking a break from everyday life. This thesis assists health care professionals in encountering working carers and parents of children with special needs and in recognising their needs. In addition to that, recreational events are considered important in maintaining the mental health of families of children with special needs.		
Subject headings, (keywords) carers, peer support, families with children, recreational activities		
Pages 28 + 8	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices		
Tutor Sari Laanterä		Bachelor's thesis assigned by Association for Carers in Mikkeli area: Lamppu Project

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	2
3	OMAISHOITO HOITOMUOTONA.....	4
	3.1 Omaishoitosopimus	4
	3.2 Omaishoidon tuki.....	5
4	ERITYISLAPSI	6
5	VERTAISTUKI OMAISHOITAJAN VOIMAVARANA	7
6	NÄKÖKULMIA OMAISHOITAJUUDESTA.....	8
7	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	11
8	TAPAHTUMAN SUUNNITTELU	11
	8.1 Suunnittelu	11
	8.2 Palautelomakkeen laatiminen	14
	8.2.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	14
	8.2.2 Palautelomake aineistonkeruumenetelmänä	15
	8.2.3 Kohderyhmä.....	16
9	TAPAHTUMAN TOTEUTUS	17
10	VIRKISTYSTAPAHTUMIEN MERKITYS ERITYISLAPSIPERHEILLE.....	18
11	POHDINTA	19
	LÄHTEET.....	24

LIITTEET

- 1 Ohjelma
- 2 Hakemus
- 3 Kutsukirje
- 4 Palautelomake
- 5 Kooste palaverista 14.2.2014
- 6 Kooste palaverista 3.6.2014
- 7 Kooste palaverista 12.8.2014

1 JOHDANTO

Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 omaishoitajaa, joista 40 500 on kunnallisen omaishoidon tuen piirissä (Helameri 2013, 4; Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2014a, 11). Tärkeimpiä omaishoidon tarvetekijöitä ovat fyysisen toiminta- ja liikkumiskyvyn heikkeneminen, muistisairaudet, pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma sekä kehitysvammaisuus (Siljander 2013, 7). Väestön ikääntyessä kuntien väestöllinen huoltosuhde heikkenee koko ajan ympäri maata. Suomen väestöllinen huoltosuhde vuonna 2003 oli 49,7 ja vastaava luku vuonna 2013 oli 55,8. (Tilastokeskus 2014.) Kun sekä ikääntyneiden että kehitysvammaisten laitospaikkoja vähennetään, vastuu heidän hoidostaan siirtyy yhä enenevässä määrin omaisille (Mikkelin Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry & Pieksämäen Seudun Omaishoitajat ry 2012b, 2).

Omaishoitajista työssäkäyviä vuonna 2012 oli 17 %, työvoiman ulkopuolella 4 %, työttömiä 3 % ja eläkeläisiä 60 % (Siljander 2013, 14). Työssäkäyvien omaishoitajien tilanne on voimavaroja kuluttava ja haasteellinen; taloudellisen toimeentulon turvaamiseksi on käytävä ansiotyössä, minkä lisäksi omaisen tai läheisen hyvä hoito halutaan toteuttaa kotioloissa (Mikkelin Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry & Pieksämäen Seudun Omaishoitajat ry 2012b, 2–3). Joissakin tapauksissa omaishoitajan on mahdollista saada lakisääteistä omaishoidon tukea, jonka suuruuden määrittelee hoidettavan kotikunta yksilöllisesti kunkin omaishoitotilanteen mukaan (Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014; Suomen Kuntaliitto 2013).

Opinnäytetyössämme keskitymme omaishoitajiin, joilla hoidettavanaan on lapsi, jolla on jokin pitkäaikaissairaus tai erityisen tuen tarve. Vuonna 2012 omaishoidettavista 14 % oli hoitajiensa lapsia (Siljander 2013, 14). Erityislapsella voi olla oppimisen häiriöitä sekä fyysisen ja motorisen toimintakyvyn ja puheentuottamisen heikkouksia, joten huoltajan vastuu erityislapsen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista on usein suurempi kuin vastuu samanikäisen terveen lapsen hyvinvoinnista. (Terveystieteiden ministeriö 2014a.)

Opinnäytetyönämme osallistuimme Mikkelin seudun erityislapsiperheiden virkistyspäivän suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin. Lisäksi laadimme tapahtumasta palautelomakkeen ja perehdyimme virkistystapahtumien merkitykseen erityislapsiperheille sekä niiden vertaistuelliseen merkitykseen erityislapsien vanhemmille. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata virkistystapahtuman suunnittelua ja toteutusta. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoutta erityislapsiperheiden vertaistuen ja virkistystapahtumien merkityksestä.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Saimme opinnäytetyön aiheemme Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Lamppu-hankkeen kautta. Suoritimme projektiharjoittelumme vuoden 2013 keväällä Lamppu-hankkeessa, ja sen tiimoilta heräsi ajatus lähteä kyselemään yhteistyötä myös opinnäytetyöhön liittyen.

Lamppu-hanke on Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n ja Pieksämäen Omaishoitajat ry:n vuosiksi 2012–2015 suunniteltu Etelä-Savon alueella toimiva kumppanuushanke. Hankkeen merkittävimpänä tarkoituksena on helpottaa työssäkäynnin ja omaishoitajuuden yhteensovittamista sekä lisätä niin työntekijöiden kuin työnantajienkin tietoutta omaishoitajuudesta. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kohderyhmänä ovat erityislapsiperheet, kun taas Pieksämäen Omaishoitajat ry:n kohderyhmänä ovat aikuista omaistaan (vanhemmat, puoliso tms.) hoitavat omaishoitajat. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012, 2, 5.)

Lamppu-hanke on perustettu, koska työssäkäyvän omaishoitajan tilanne on koettu haastavaksi. Työssäkäyvä omaishoitaja joutuu tasapainottelemaan toisinaan haastavankin omaishoitajatilanteen sekä palkkatyönsä kanssa, sillä omaishoitajille ei välttämättä ole saatavilla tarvittavia tukipalveluja. Tällaiset tukipalvelut, kuten lyhytaikaishoito ja vapaapäivät, ovat usein riippuvaisia kunnan resursseista ja taloudesta. Lisäksi aihe on noussut ajankohtaiseksi myös valtakunnallisesti, kun ikääntyneiden ja kehitysvammaisten laitospaikkoja vähennetään ja heidän hoitonsa siirtyy yhä useammin omaisten vastuulle. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry & Pieksämäen Omaishoitajat ry 2012b, 2; Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012, 2.)

Lamppu-hankkeen tavoitteet ovat kuvassa 1. Hankkeen tärkeimpänä tavoitteena on helpottaa omaishoidon ja työelämän yhteensovittamista sekä vahvistaa omaishoitajien sekä heidän perheidensä hyvinvointia. Tähän tavoitteeseen pyritään selvittämällä omaishoidon ja työelämän yhteensovittamiseen liittyviä kokemuksia työssäkäyviltä omaishoitajilta sekä selvittämällä työnantajien näkemyksiä, mahdollisuuksia ja halukkuutta omaishoidon tukemiseen. Hankkeen toisena tavoitteena on antaa tietoutta omaishoitajuudesta työnantajille ja työterveyshuoltoon, jotta myönteisyys omaishoitajuutta kohtaan lisääntyisi ja omaishoitotilanteet olisi jatkossa helpompi tunnistaa. Lisäksi hankkeen avulla halutaan lisätä tietoutta omaishoitajuuden ja työelämän yhteensovittamisesta niin Etelä-Savon alueella kuin koko Suomessakin. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012, 2–4.)

HANKKEEN TAVOITTEET:

1. Selvittää omaishoidon ja työelämän yhteensovittamista työssäkäyvien omaishoitajien ja työnantajien näkemyksien ja kokemusten avulla
2. Työssäkäyvien omaishoitajien ja heidän perheidensä hyvinvoinnin tukeminen
3. Omaishoitajamyönteisen ilmapiirin lisääminen työpaikoilla
4. Tiedon lisääminen omaishoitajuuden ja työelämän yhteensovittamisesta Etelä-Savon alueella sekä valtakunnallisesti

(Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012, 3–4.)

KUVA 1. Lamppu-hankkeen tavoitteet

Lamppu-hankkeen johtoryhmään kuuluvat hallitusten puheenjohtajat, varapuheenjohtajat sekä projektityöntekijät. Johtoryhmän tehtävänä on mm. valvoa hankkeen toteutumista, tukea hanketyöntekijöitä sekä seurata hankkeen etenemistä ja taloutta. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012, 2–3.) Lisäksi on perustettu ohjausryhmä, jonka tarkoituksena on ideoida, ohjata ja neuvoa hankkeeseen liittyvissä asioissa.

Ohjausryhmä koostuu 17:stä eri ammattialojen edustajasta Mikkelin ja Pieksämäen seudulta. (Mikkelin Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012, 3.)

3 OMAISHOITO HOITOMUOTONA

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) 2§ määrittelee omaishoidon ”vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla”. Omaishoito on hoitomuoto, joka mahdollistaa hoidettavan henkilön kotona asumisen, ja se koostuu palvelukokonaisuudesta, jossa yhdistyvät omaisen tekemä hoivatyö ja kunnan tai yksityiset palvelut (Salanko-Vuorela 2010, 12; Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a, 3). Omaishoidon perustana onkin aina hoitajan ja hoidettavan välinen läheinen suhde, joka on ollut olemassa jo ennen hoitosuhteen alkamista (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 21; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014b).

Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka pitää huolta esimerkiksi lapsestaan, puolisostaan, vanhemmastaan tai muusta läheisestään sairauden, vammaisuuden tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen (Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014). Omaishoitajuuden määritelmä vaatii, että hoidettava ei selviydy omatoimisesti päivittäisistä askareista vaan tarvitsee enemmän kuin pientä arkista auttamista selviytyäkseen kotona (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014b; Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014). Hoitosuhde voi syntyä eri tavoin. Joskus se kehittyy hitaasti hoidettavan avuntarpeen lisääntyessä tai joskus sairauskohtauksen tai onnettomuuden seurauksena äkillisesti. Myös erityistä hoivaa vaativan lapsen syntymän myötä muodostuu omaishoitajuussuhde. (Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014.)

3.1 Omaishoitosopimus

Omaishoitaja laatii aina hoidettavan kotikunnan kanssa omaishoitosopimuksen, joka on toistaiseksi voimassaoleva, ellei määräaikaaisuudelle ole erityistä perustelua. Sopimuksessa määritellään rahallisen hoitopalkkion määrä ja maksutapa, omaishoitajan oikeus vapaapäiviin ja se, kuinka vapaapäivät käytännössä järjestetään. Lisäksi sopimukseen kirjataan tiedot hoitopalkkion maksamisesta, mikäli hoito keskeytyy hoita-

jasta tai hoidettavasta johtuvasta syystä. Omaishoitosopimuksen liitteeksi laaditaan aina yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma, joka sisältää tiedot tarvittavista sosiaalihuollon palveluista omaishoitajasuhteen aikana. (Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014.)

3.2 Omaishoidon tuki

Lakisääteinen (laki omaishoidon tuesta 937/2005) omaishoidon tuki on kunnan järjestämä sosiaalipalvelu, joka koostuu sekä hoidettavan tarvitsemista palveluista (apuvälinepalvelut, kotipalvelut, kotisairaanhoido ja lyhytaikainen laitoshoido) että omaishoitajalle kuuluvista rahallisista hoitopalkkioista, vapaapäivistä sekä muista tukipalveluista. Kunta voi myöntää omaishoidon tukea pitkä- ja lyhytaikaisen hoidontarpeen perusteella, ja jokainen kunta myös määrittää omaishoidon tuen myöntämisperusteet sekä hoitopalkkion suuruuden. Tuen myöntäjäkuntana toimii hoidettavan henkilön kotikunta. (Suomen Kuntaliitto 2013; Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014.)

Omaishoidon tuen määrittämisperusteina ovat hoidettavan henkilön alentunut toimintakyky, sairaus, vamma tai muu erityisen tuen tarve, jolloin hän tarvitsee kotioloissa hoitoa tai huolenpitoa. Keskeisenä kriteerinä on myös, että hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö sitoutuu huolehtimaan omaishoitajuuden asettamista velvoitteista ja että hoitajan oma terveys ja toimintakyky ovat riittävät tehtävään. Omaishoidon ja tukena olevien sosiaali- ja terveystalveluiden yhteistyön on oltava riittävää hoidettavan hyvinvoinnin takaamiseksi, ja hoidettavan asuinympäristön tulee myös tukea hoidon onnistumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b; Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014.)

Omaishoidon tuen hoitopalkkio on määritelty 1.1.2014 alkaen olevan vähintään 381,00 euroa kuukaudessa, ja se määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella kullekin omaishoitajalle yksilöllisesti. Mikäli omaishoitaja joutuu hoidollisesti raskaamman vaiheen vuoksi jäämään väliaikaisesti pois omasta työstään, hän voi saada hoitopalkkiota vähintään 761,99 euroa kuukaudessa. Tällaisia siirtymävaiheita voivat olla esimerkiksi saattohoitotilanteet. Hoitopalkkio on verotettavaa tuloa, eikä sen suuruuteen vaikuta perheen tulot tai varallisuus. Lisäksi hoitopalkkio kartuttaa omaishoitajan eläkettä, mikäli hän on sopimusta tehdessään alle 68-vuotias. (Suomen Kuntaliitto 2013; Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014.)

Omaishoidon tukeen kuuluvat myös omaishoitajan lakisääteiset vapaapäivät, joita hänellä on vähintään kolmen vuorokauden verran kuukaudessa, mikäli hän toimii omaishoitajana ympärivuorokautisesti tai mikäli hän viettää vain vähäisen osan (n. 5–7 tuntia arkipäivisin) vuorokaudesta kodin ulkopuolella (Omaishoitajat ja Läheiset liitto ry 2014). Jokainen kunta määrittää itse, kuinka omaishoitajan vapaapäivät käytännössä toteutetaan. Kunta voi järjestää omaishoitajan väliaikaisen poissaolon tai vapaan ajaksi ns. sijaishoitajan tai järjestää hoidon omien tai yksityisten palveluiden avulla. Lisäksi kunta voi antaa palveluseteleitä hoidon maksamiseksi. (Suomen Kuntaliitto 2013.) Hoidettava voi joutua maksamaan omaishoitajan vapaiden ajaksi järjestetyistä palveluista enintään 11,30 euroa vuorokaudelta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b).

4 ERITYISLAPSI

Erityislapsella tarkoitetaan lasta, jonka ”kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi”. Lisäksi määritelmässä huomioidaan myös psyykkisen tai sosiaalisen tuen lisääntynyt tarve sekä oppimiseen liittyvät kehitykselliset riskitekijät. (Hallituksen esitys 109/2009.) Suomen väestöstä arviolta noin 26 000–36 000 henkilöllä on jonkinasteinen kehitysvamma (Niemelä & Brandt 2008, 113). Kehitysvamma todetaan aina ennen 18 vuoden ikää, ja sillä tarkoitetaan vaikeutta ymmärtää sekä oppia uusia asioita, jolloin se voi rajoittaa ihmisen fyysisiä, psyykkisiä tai emotionaalisia toimintoja (Altman 2014, 2–7; Kehitysvammaliitto 2013; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014a). Kehitysvammaoireyhtymään liittyy yleensä tunnusomainen somaattinen ja käyttäytymiseen liittyvä ilmiö. Tällaisia voivat olla esimerkiksi tyypilliset kasvopiirteet sekä erilaiset epämuodostumat luustossa tai sisäelimissä ja lisääntynyt todennäköisyys tiettyntyyppisille käyttäytymisen ja älyllisten toimintojen piirteille. (Koskentausta 2009, 4365–4371.) Kehitysvamma voi johtua esimerkiksi perinnöllisistä tekijöistä, synnytyksestä edeltävistä tai sen aikaisista ongelmista, lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista. Lisäksi erilaisia vammaisuuden muotoja voivat olla esimerkiksi cp-vammat ja liikuntavammat. (Altman 2014, 2–7; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2014; Kehitysvammaliitto 2013.)

Tässä opinnäytetyössä erityislapsella tarkoitetaan lasta, jolla on jokin erityisen tuen tarve.

5 VERTAISTUKI OMAISHOITAJAN VOIMAVARANA

Vertaistuki on samassa tilanteessa olevien henkilöiden vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jolloin he saavat tukea toisilta samassa elämäntilanteessa olevilta kasvotusten tai esimerkiksi puhelimitse tai netin kautta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014c; Centre of Excellence in Peer Support 2014). Vertaistuki ei ole sama asia kuin ammatitapu, vaan sitä kuvataan pikemminkin voimaantumisenä sekä muutosprosessina, jonka avulla on mahdollista löytää omat vahvuudet ja voimavarat ja näin selviytyä vaikeasta elämäntilanteesta (Huuskonen 2013). Vertaistuen antamisessa ja saamisessa keskeisintä on tuntee, ettei ole yksin vaikeassa elämäntilanteessa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014c). Vertaistukisuhde on vastavuoroista ja tasa-arvoista, ja siinä usein ollaan sekä antavana että saavana osapuolena (Huuskonen 2013).

Erilaisiksi vertaistuen toteuttamistavoiksi Huuskonen (2013) määrittelee kahdenkeskeisen tuen, jolloin se on omaehtoista toimintaa yksityisten henkilöiden välillä sekä järjestöjen, yhteisöjen tai kolmannen sektorin organisoiman toiminnan, esimerkiksi erilaisten vertaistukiryhmien, välillä. Lisäksi se voi olla ammattilastahon järjestämää toimintaa, jolloin vertaistuki on kiinteänä osana asiakkaan hoito- tai kuntoutusprosessia. (Huuskonen 2013.)

Vertaistukiryhmissä osallistujien on mahdollista saada tietoa ja tukea arjesta selviytymiseen sekä käytännön asioiden hoitamiseen, kuten tietoa kunnalta saatavista palveluista ja kuntoutuksista (Vaitti 2008, 40–42). Vertaistukiryhmissä käydyt keskustelut lisäävät osallistujien hyvinvointia ja jaksamista, sillä jaetut tunteet ja arjen kokemukset auttavat osallistujia ymmärtämään myös paremmin itseään ja kokemiaan tunteita (Vaitti 2008, 40; Kinnunen 2006, 61). Lisäksi keskustelut vertaistukiryhmissä voivat tuoda uusia näkökulmia sekä ratkaisumalleja erilaisiin hankaliin arjen tilanteisiin, sillä muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden kokemusten, suhtautumistapojen ja ratkaisujen kuuleminen helpottaa myös oman elämäntilanteen tarkastelua (Vaitti 2008, 40–41, 48).

6 NÄKÖKULMIA OMAISHOITAJUUDESTA

Omaishoitajuutta ja sen mukanaan tuomia arjen haasteita on kuvattu Heikkilän (2008) Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitoksen pro gradu -tutkimuksessa, jonka tarkoituksena oli tutkia omaishoitajan arkea kyselylomakkeen ja haastatteluiden avulla. Alustavana aineistona tutkimuksessa toimivat 60 työ- ja eläkeikäisen omaishoitajan vastaukset, joista tutkija valitsi kymmenen omaishoitajaa teemahaastatteluihin. (Heikkilä 2008, 28–29.) Myös Halosen (2011) Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksen pro gradu -tutkielma on selvittänyt haastattelujen avulla omaishoitajien arkea määrittäviä tekijöitä. Halosen tutkimuksessa haastateltiin kahdeksaa omaishoitajaa. (Halonen 2011, 60–63.) Molemmissa tutkimuksissa nousee esille omaishoitajuuden kokonaisvaltaisuus ja sitovuus. Heikkilä (2008) kuvaa omaishoitajan arkea ”kolmivuorotyöksi” sen kokonaisvaltaisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen sitoutumisen vuoksi. Omaishoitajien hengähdystauot saattavat muodostua vain pienistä päivittäisistä asiointimatkoista. (Heikkilä 2008, 49.) Halosen (2011) tutkimuksessa nousee esille niin erot kuin yhteneväisyydetkin haastateltujen omaishoitajien välillä. Erityisesti yhdistäväksi tekijäksi nousi omaishoitajuuden sitominen kotiin. Tutkimuksessa todetaankin, että ”omaishoitajien arjen kuvauksia voisi olla yhtä monta kuin omaishoitajilla on päiviä”. (Halonen 2011, 60–63.)

Pollarin (2007) pro gradu -tutkielmassa tutkittiin liikuntavammaisten lasten vanhempien arjessa toimijuutta ja tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen. Aineistona käytettiin kahden erityislapsiperheen vanhempien kirjoituksia. Molemmissa perheissä oli cp-vammaisen lapsi. Tutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaisen lapsen vanhempien arjessa toimijuuteen vaikuttavat yhteiskunnan tarjoamat hyvinvointipalvelut sekä saadun tiedon ja tuen määrä. (Pollari 2007, 5, 81–82.) Lappalaisen (2010) sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli puolestaan kartoittaa omaishoidontuen palvelukokonaisuuden riittävyttä. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella kvantitatiivisin menetelmin, ja sen kohteena olivat työikäiset vammaispuolen omaishoitajat. Tutkimusotoksena oli 132 omaishoitajaa. Tutkimustuloksissa todettiin, että tutkimuskohteena olleen kaupungin palvelukokonaisuus ei vastannut omaishoitajien tarpeita ja

omaishoitajat toivoivat kunnalta erityisesti lisää palveluja. (Lappalainen 2010.) Pollarin tutkimuksessa erityisesti juuri tiedon saannin merkitys nousi esille vanhempien kirjoituksissa. Etujen ja tukien saannin mahdollisuuksien selvittäminen ja asuinpaikasta riippuvat eriarvoisuudet koettiin myös vanhempien osalta kuluttaviksi. (Pollari 2007, 5, 81–84.) Myös Halosen (2011) tutkimuksessa nousi esille, että omaishoitajuuden tukimuotoja tulisi kehittää, jotta omaishoito olisi potentiaalinen vaihtoehto julkisen tai yksityisen sektorin hoivapalveluille. Tutkimus myös otti kantaa omaishoitajuuden yhteiskunnalliseen asemaan ja sen vahvistamiseen. (Halonen 2011, 60–63.)

Mattilan (2004) lääketieteellisen tiedekunnan pro gradu -tutkielmassa tutkittiin erityisvauvan syntymän jälkeistä tuen tarvetta perheissä sekä tyytyväisyyttä tukeen. Tuella tarkoitettiin tutkimuksessa vauvaperhetyöntekijän tukea ja apua erityisvauvan syntymän jälkeen. (Mattila 2004, 2.) Valkaman (2001) pro gradu -tutkielmassa kerättiin strukturoidun kyselylomakkeen avulla tietoa omaishoitajien saamasta sosiaalisesta tuesta. Kyselylomake lähetettiin 72:lle Jyväskylässä asuvalle 65-vuotiaalle omaistaan tai läheistään hoitavalle omaishoitajalle. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisäksi kartoittaa omaishoitajien tietämystä erilaisista tukimuodoista ja virkistys- ja koulutustilaisuuksista sekä niiden käyttöasteesta. (Valkama 2001, 1.) Sekä Mattilan (2004) että Valkaman (2001) tutkimuksissa sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi ja omaishoitajat olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen ja apuun. Valkaman (2001, 29) tutkimustuloksissa virkistystapahtumat ja -tilaisuudet todettiin hyviksi. Omaishoitajat kokivat tarvitsevänsä tällaisia tapahtumia, joissa jakaa ilot ja surut muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Mattilan (2004) tutkimuksessa kohderyhmänä oli seitsemän erityisvauvaperheen vanhemmat. Vanhemmat kokivat tärkeäksi vauvaperhetyöntekijän antaman tuen ja olivat saamaansa tukeen tyytyväisiä. Sen sijaan terveydenhoitajien ja terveyskeskuslääkärien antamaan apuun ei oltu yhtä tyytyväisiä. (Mattila 2004, 25, 65–66.) Vaitin (2008) pro gradu -tutkimuksessa tutkittiin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tutkimustuloksissa nousi esille äitien tyytymättömyys ammattilaisilta saatuun tukeen perhelähtöisyyden ja palveluiden puutteellisuuden vuoksi. Äidit myös kokivat erityislapsiperheiden tarpeiden tuntemuksen puutteelliseksi. (Vaitti 2008, 16, 47.) Myös Mattilan (2004, 65–66) tutkimuskohteena olleet perheet kaipasivat ammattilaisilta enemmän konkreettisia neuvoja erityisvauvan hoitamiseen.

Vaitin (2008) pro gradu -tutkimuksessa ”Olemme kaikki tasa-arvoisia” tutkimusotoksena oli 16 äitiä, jotka olivat osallistuneet Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla -projektin paikallisiin ryhmiin ja kuvanneet kokemuksiaan vertaistukiryhmistä. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoutta erityislapsien vanhempien vertaistuen muotojen kehittämiseksi. (Vaitti 2008, 16.) Kinnunen (2006) tutki pro gradu -tutkielmassaan erityislapsien vanhempien keinoja saada vertaistukea eri toimintamuotojen kautta. Tutkimus oli kvalitatiivinen, ja siihen osallistui 18 vanhempaa, jotka olivat osallistuneet vertaistukitoimintaan. (Kinnunen 2006, 122.) Vaitin tutkimustuloksissa ilmeni äitien saamat uudet näkökulmat vanhemmuuteen sekä oman tilanteensa tarkasteluun vertaistukiryhmän kautta. Vertaistuen merkitys samoin kuin yhteisölliset piirteet vertaistukiryhmissä nousivat tutkimustuloksissa keskeisiksi. (Vaitti 2008, 46–52.) Kinnusen (2006, 122) tutkimustulosten mukaan vertaistukiverkostoa tarvitsivat erityisesti ne perheet, joiden oma sosiaalinen tukiverkosto sekä arjesta selviytymisen taidot olivat heikkoja. (Kinnunen 2006, 122.)

Lapsen vammaisuuden herättämiä tunteita käsiteltiin Olkkosen (2008) pro gradu -tutkielmassa ja Tonttilan (2006) väitöskirjassa. Olkkosen pro gradu -tutkielmassa tutkittiin vanhempien kokemuksia lapsensa vammaisuudesta, kun taas Tonttilan väitöskirjassa käsiteltiin kehitysvammaisten lasten äitien kokemuksia vanhemmuudesta ja selvitettiin, millaista tukea äidit olivat saaneet sosiaaliselta tukiverkostoltaan (Olkkonen 2008, 2–3; Tonttila 2006, 7). Olkkosen tutkimuksessa empiirisenä aineistona käytettiin vanhempien syksyllä 2002 kirjoittamia viestejä Jaatinen ry:n (vammainen lasten vanhempien perustama yhdistys) sähköpostilistalle. Aineistona käytettyjen viestien määrä on 250, ja niiden analysointi tehtiin teorialähtöisenä sisällönanalyysinä, jonka jälkeen viestit teemoiteltiin. (Olkkonen 2008, 32–40.) Tonttila puolestaan haastatteli 24 henkilöä, joista kymmenen oli kehitysvammaisten lasten äitejä, kahdeksan päiväkodissa työskentelevää henkilöä ja kuusi opettajaa. Tutkimus toteutettiin seurantatutkimuksena. Tutkimuksen tuloksina todettiin, että äidit olivat kokeneet ristiriitaisia tunteita lastensa kohtaan ja sosiaalisella verkostolla oli ollut merkittävä positiivinen vaikutus jaksamiseen. (Tonttila 2006, 81, 100, 138–142.) Olkkosen tutkimustuloksissa todettiin, että vanhempien kirjoituksissa eivät korostuneet vammaisuuden herättämät tunteet vaan pikemminkin erilaiset tilanteet ja toiminta vammaisten lasten kanssa. Tutkimuksessa tuli myös esille, että vammaiset lapset rikastuttavat perheiden elämää. (Olkkonen 2008, 67–71.)

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyönämme järjestimme yhdessä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n sekä Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian ja lastentautien poliklinikan sekä sairaalasielunhoidon kanssa virkistystapahtuman Mikkelin seudun erityislapsiperheille. Lisäksi laadimme palautelomakkeen, jonka avulla keräsimme palautteen virkistystapahtumasta ja vanhempien näkemyksiä virkistystapahtuman merkityksestä heidän perheelleen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata virkistystapahtuman suunnittelua ja toteutusta. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoutta erityislapsiperheiden vertaistuen ja virkistystapahtumien merkityksestä. Päivän aikana erityislasten vanhemmille mahdollistettiin vertaistuen antaminen ja saaminen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa.

Tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Kuinka suunnitella ja toteuttaa toimiva virkistystapahtuma erityislapsiperheille?
2. Mikä virkistystapahtumien merkitys on erityislapsiperheille?
3. Mikä virkistystapahtumien merkitys on erityislapsien vanhemmille vertaistuen antamisen ja saamisen näkökulmasta?

8 TAPAHTUMAN SUUNNITTELU

8.1 Suunnittelu

Toiminnallinen opinnäytetyö pyrkii käytännön toiminnan ohjeistamiseen, opastamiseen, järjestämiseen tai järjeistämiseen. Toiminnallisen opinnäytetyön toteuttamismenetelmiä voivat olla esimerkiksi erilaiset tapahtumat, ammatilliseen käyttöön tarkoitettu ohje, ohjeistus tai opastus tai erilaiset tuotokset jollekin kohderyhmälle. Opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja raportointi. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on erityisesti ohjata ammatillisuuden ja ammatillisten teorioiden yhdistämiseen. (Airaksinen & Vilka 2004, 9–10.)

Tapahtumaa suunniteltaessa on keskeistä miettiä järjestelyihin liittyvät aikataulut, tapahtuman kohderyhmä, mahdolliset kustannukset ja yhteistyö eri tahojen kanssa (Airaksinen & Vilkkä 2004, 26–28). Tuotetta tai tapahtumaa kehitellessä prosessi vaatii eri tahojen välistä yhteistyötä ja yhteydenpitoa prosessissa mukana oleviin sidosryhmiin (Jämsä & Manninen 2000, 29). Lamppu-hanke on myös aiempina vuosina ollut yksi virkistystapahtuman järjestäjistä. Tapahtuman tarkoituksena on tarjota perheille mahdollisuus irtiottoon arjesta yhteisen tekemisen, ruokailun ja järjestetyn ohjelman muodossa. Osuutemme tapahtuman suunnittelussa sisälsi yhteisen ohjelman (liite 1) kehittämisestä sekä osallistuimme yhteistyökumppaneiden kanssa kokonaisuuden toteuttamiseen. Lisäksi laadimme hakemukset (liite 2), kutsukirjeet (liite 3) ja palautelomakkeet (liite 4) sekä kokosimme tapahtumaan liittyvistä suunnittelupalaverista kirjalliset koosteet (liite 5, 6, 7). Tapahtuman oli tarkoitus kestää yön yli, joten alun perin meidän tehtävänä oli suunnitella perheille tutustumistuokio, iltaohjelmaa sekä sunnuntaiaamupäivän yhteinen tekeminen.

Ensimmäinen virkistystapahtumaa koskeva palaveri järjestettiin 14.2.2014. Palaverissa sovittiin tapahtuman päivämääräksi 30.–31.8.2014 ja paikaksi Anttolanhovi. Tuolloin sovittiin myös budjetista. Tapahtuma on perheille maksuton. Edellisvuosien tapaan rahoittajina toimivat Otavan Lions Club ja Ladyt. Palaverissa käsiteltiin edellisvuoden palautteita ja kokemuksia, ja tapahtuma sovittiin kestäväksi yön yli, sillä se oli saanut paljon positiivista palautetta. Lisäksi sovittiin virkistysviikonlopun suunnitteluun liittyvästä työnjaosta sekä aikataulusta, hakemuskirjeiden postittamisesta ja seuraavasta palaverista.

Perheille postitettiin maaliskuussa 2014 hakemuslomakkeet, jotka halukkaat perheet sitten palauttivat täytettyinä. Yhteensä 20 perhettä lähetti hakemuksen. 3.6.2014 järjestetyssä palaverissa virkistystapahtumaan valittiin halukkaiden joukosta aluksi 14 perhettä, joista osa perui myöhemmin osallistumisensa ja joiden tilalle valittiin jonoon jääneitä perheitä. Etusijalla valintaprosessissa olivat Mikkelin Otavassa asuvat perheet, sillä Otavan Lions Club ja Ladyt rahoittivat tapahtuman. Toinen tärkeä valintakriteeri oli se, että perhe ei ollut aiemmin osallistunut tapahtumaan. Koska hakijaperheitä oli niin paljon, tapahtuma muutettiin yksipäiväiseksi yön yli kestäväksi tapahtuman sijaan. Näin ollen useampien perheiden oli mahdollista päästä osallistumaan virkistyspäivään. Tapahtuman muututtua yksipäiväiseksi sunnuntaiaamun ohjelma luonnollisestikin jäi pois tehtävälstaltamme.

Kolmas virkistyspäivää käsittelevä palaveri järjestettiin 12.8.2014. Palaverissa käytiin läpi tapahtumaan osallistuvat perheet ja osallistuvien henkilöiden lukumäärä. Lisäksi tarkennettiin päivän aikataulua ja ohjelmaa sekä Anttolanhovista varattuja tiloja.

Tutustumistuokioon suunnittelimme perheille askartelutehtävän, jonka tarkoituksena oli tehdä perheet toisilleen tutuiksi. Tutustumistuokiota suunniteltaessa huomioimme kohderyhmän, sillä perheissä oli paljon eri-ikäisiä ja -tasoisia lapsia. Kömpelyys ja vaikeudet koordinaatiossa voivat hankaloittaa lapsen toimintaa hienomotoriikkaa vaativissa tehtävissä (Koljonen 2005, 76). Askartelutehtävä tukee lapsen fyysis-motorista sekä kognitiivista kehitystä kokonaisvaltaisesti, minkä lisäksi se kehittää silmän ja käden yhteistyötä (Rusanen 2009, 52–53). Askartelutehtävässä perheet toimisivat yhdessä ja kaikki perheenjäsenet pääsisivät osallistumaan julisteen toteuttamiseen. Ryhmässä työskennellessään lapsi oppii yhdessä toimimista sekä itsenäisyyttä suhteessa ryhmän muihin jäseniin (Rusanen 2009, 52). Tuokion aikana perheet askartelisivat itseään kuvaavat julisteet, jotka sitten esiteltäisiin muille tapahtumaan osallistuville ja samalla tulisi esille, keitä perheenjäseniä tapahtumassa on mukana ja kuka on perheen erityislapsi. Tuokiota varten kävimme ostamassa Lamppu-hankkeen työntekijän kanssa materiaaleja, minkä lisäksi keräsimme myös kodeistamme löytyviä tarvikkeita.

Tutustumistuokion jälkeen varattiin aikaa sauna- ja allasosastoille sekä liikuntatuokiolle. Aiempien vuosien palautteiden perusteella uinti on ollut pidetty aktiviteetti osana virkistyspäivää. Osalla tapahtumaan osallistuneilla erityislapsilla on jonkinasteisia kehityksellisiä koordinaatiohäiriöitä tai liikkumisen rajoitteita, joihin liittyy olennaisesti heikentynyt motoriikka sekä fyysistä kömpelyyttä. Näille motorisen kehityksen häiriöille onkin tyypillistä liikkeiden epätarkkuus ja hankaluudet liikkeiden ajoittamisessa sekä vaikeudet lihasvoiman säätelemisessä ja useampivaiheisten toimintojen suorittamisessa (Ahonen ym. 2005b, 12). Liikunta ja erilaiset liikunnalliset aktiviteetit kehittävät niin hieno- kuin karkeamotoriikkaakin, minkä lisäksi liikunnan avulla kehittyvät sijainnin, suunnan ja etäisyyksien hahmottaminen (Autti-Rämö & Koivikko 2006, 1907; Huisman & Nissinen 2005, 32). Uiminen soveltuu hyvin liikuntavammaisille ja -rajoitteisille, sillä vesi elementtinä on sellainen, jossa liikkuminen on mahdollista myös pienemmän lihasvoiman avulla (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014). Uinnin jälkeen olisi välipalan vuoro ja sen jälkeen Mikkelin Seudun Invalidit ry:n Marko Suhosen järjestämä liikuntatuokio. Liikuntatuokio toteutettaisiin siten, että

ensin olisi leikkimielinen toimintahetki kaikkien osallistujien kesken, minkä jälkeen osallistujat pääsisivät kokeilemaan vapaasti erilaisia toimintapisteitä. Saimme myös tehtäväksemme suunnitella ns. tempuradan, jonka tulisi sisältää erilaisia komponentteja (esim. tasapainoilu, eri tasoissa liikkuminen, tuntoaistin hyödyntäminen). Oman kehon hahmottaminen sekä eri kehonosien yhteistyö kehittyvät liikunnallisten aktiviteettien parissa (Huisman & Nissinen 2005, 33). Liikunnan aikana motorisesti heikko lapsi voi oppia uusia taitoja ja nauttia taitojensa kehittymisestä, ja näin ollen luottamus omiin kykyihin lisääntyy (Ahonen 2005a, 221). Lisäksi omien tunteiden tunnistaminen ja hallinta kehittyvät onnistumisten ja epäonnistumisten kautta (Huisman & Nissinen 2005, 33). Niin liikunnan kuin uimisenkin tavoitteena on kokonaisvaltaisen motoriikan ja kehonhahmotuksen kehittäminen sekä onnistumisen tunteiden ja virkistämisen kokemukset, joten ne ovat sellaisia aktiviteetteja, jotka sopivat kaikille ikään ja kehitystasoon katsomatta (Huovinen 2003).

Iltaohjelma suunniteltiin toteutettavaksi rantakodassa, jonne oli tarkoitus järjestää päivällinen sekä kevyttä iltaohjelmaa ja kerätä palautteet päivän päätteeksi. Saimme kuitenkin tapahtumaa edeltävänä iltana sähköpostitse tiedon, että rantakotaa ei olekaan mahdollista käyttää suuren osallistujamäärän vuoksi ja päivälliselle sekä iltaohjelmalle oli varattu muut tilat.

Toiminnallista opinnäytetyötä suunniteltaessa on tärkeää myös miettiä mahdolliset kustannukset (Airaksinen & Vilkkä 2004, 28). Yhteistyökumppanimme Maija Rautio toimi yhteyshenkilönä Anttolanhovin kanssa, joten hänen kauttaan järjestäytyivät mm. tilavaraukset sekä budjetointi. Kustannukset koostuivat tilavuokrasta ja ruokailuista sekä materiaalikustannuksista. Lisäksi Rautio oli päävastuussa perheiden valinnasta sekä yhteydenpidosta perheisiin. Myös muut yhteistyökumppanimme osallistuivat tahoillaan tapahtuman suunnitteluun ja järjestämiseen.

8.2 Palautelomakkeen laatiminen

8.2.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää käytetään, kun tarkoituksena on tutkia kohderyhmän näkemyksiä, uskomuksia ja käsityksiä (Airaksinen & Vilkkä 2004, 63). Opinnäytetyössämme pyrimme selvittämään Mikkelin seudun erityislap-

sien vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä virkistystapahtumien merkityksestä. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, tutkimuksen kohteen ymmärtäminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti tai uuden tutkimuskohteen käsitteellistäminen ja kuvaaminen, ei kuitenkaan asian yleistäminen (Hirsjärvi ym. 2009, 161; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 67–74). Kvalitatiivista tutkimusta voidaan hyödyntää esimerkiksi, kun tutkitaan potilas- tai asiakaslähtöisyyttä tai terveyden ja sairauden kokemuksia. Lisäksi jotkin tutkimuskohteet voivat olla sensitiivisiä, joten niiden tutkiminen kvantitatiivisin menetelmin ei ole mahdollista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–75.)

8.2.2 Palautelomake aineistonkeruumenetelmänä

Käytimme aineistonkeruumenetelmänä palautelomaketta, joka koostui avoimista kysymyksistä ja yhdestä suljetusta kysymyksestä. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena muodostaa käsitys kohderyhmän näkemyksestä, joten haastattelun tai kyselylomakkeen kysymykset olisi hyvä muotoilla alkaviksi sanoilla ”mitä, miten, miksi” (Airaksinen & Vilka 2004, 63–64). Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden ilmaista itseään omin sanoin ja näin ollen on mahdollista saada selville, mikä on vastaajien mielestä keskeistä ja tärkeää (Hirsjärvi ym. 2007, 196). Tämän tyyppisillä avoimilla kysymyksillä myös pyritään siihen, että vastaaja ymmärtää kysyjän olevan kiinnostunut nimenomaan hänen kokemuksistaan ja käsityksistään (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010). Lomakekyselyssä on tärkeää, että kysymysasettelu on selkeä ja yksinkertainen, mutta myös tarpeeksi kattava tutkittavan asian selvittämiseksi. Lisäksi tulee pyrkiä siihen, että kysymyksien ymmärtämisessä ei tulisi merkittäviä eroja vastaajien välillä. Kaksoismerkityksiä sisältäviä kysymyksiä siis tulisi välttää. (Hirsjärvi ym. 2007, 197; Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010.) Pyrimme muotoilemaan palautelomakkeemme kysymykset mahdollisimman avoimiksi, jotta vastaajilla olisi mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan laajemmin kuin ”kyllä”- tai ”ei”-vastauksilla. Esimerkiksi ”Mitkä olivat teidän perheenne ennakkooajatukset ja toiveet virkistyspäivälle?” sekä ”Oliko virkistyspäivällä vertaistuellinen merkitys perheellenne? Millä tavoin?”. Laadullisessa tutkimuksessa onkin keskeistä, että kysymykset ovat avoimia tutkimuksen teemaan liittyen (Airaksinen & Vilka 2004, 64).

Palautelomakkeemme muodostui seitsemästä kysymyksestä, joista yksi oli ns. suljettu kysymys ja muut avoimia kysymyksiä. Alkuperäinen suunnitelmamme oli laatia hie-

man suppeampi palautelomake, mutta yhteistyössä toimeksiantajamme kanssa päädyimme lopulliseen kysymysrunkoon. Näin ollen saimme kysymyksistä hieman kattavampia ja monipuolisempia, ja niiden avulla olisi mahdollista saada laajempi käsitys vastaajien ajatuksista ja mielipiteistä. Jokaisen perheen vanhemmille oli varattu yksi palautelomake. Palautelomakkeen kysymyksillä pyrimme kartoittamaan virkistystapahtuman merkitystä perheille yleisesti sekä vertaistuen näkökulmasta. Lisäksi halusimme kuulla perheiden ennakkoajatuksia ja odotuksia tapahtumalle, palautetta tapahtuman onnistumisesta sekä siitä, osallistuiko perhe ensimmäistä kertaa virkistystapahtumaan ja kuinka monta perheenjäsentä tapahtumaan osallistui.

8.2.3 Kohderyhmä

Kohderymänä opinnäytetyössämme oli Mikkelin seudun erityislapsiperheet, jotka ovat joko Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n, Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian tai lastentautien poliklinikan asiakkaita. Perheissä on vähintään yksi erityislapsi, ja perheiden vanhemmista ainakin toinen toimii lapsensa omaishoitajana. Tapahtumaan osallistui loppujen lopuksi 13 perhettä. Osallistujia oli yhteensä 54 henkilöä, joista 20 oli aikuisia ja 34 lapsia. Lapsien iät vaihtelivat alle 1-vuotiaasta 15-vuotiaaseen. Kohderyhmän tarkka määrittely on myös toiminnallisessa opinnäytetyössä keskeistä, sillä tuotettavan asian sisällön ratkaisevat kohderyhmän ominaisuudet, esimerkiksi ikä, koulutus ja sosioekonominen asema (Airaksinen & Vilka 2004, 39–40).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa saadun aineiston laatu on määrää merkittävämmässä asemassa. Tarkoituksena on valikoida tutkimuksen kohderyhmäksi henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta asiasta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110.) Esimerkiksi omassa opinnäytetyössämme kohderymänä toimivat virkistyspäivään osallistuvien perheiden vanhemmat. Tällöin käytetään ns. tarkoituksenmukaista eli valikoivaa otantaa, kun tutkija valitsee kohderyhmäkseen tiettyyn tapahtumaan osallistuvat henkilöt. Vastaajien kokemukset tai yksittäiset tapahtumat ovatkin näin ollen merkittävämpiä kuin tutkittavien lukumäärä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110, 112.)

9 TAPAHTUMAN TOTEUTUS

Tapahtuma järjestettiin Anttolanhovissa. Anttolanhovi sijaitsee Saimaan rannalla Mikkelin Anttolassa, ja se tarjoaa asiakkailleen monipuolisia hyvinvointipalveluja. Anttolanhovin palvelutarjontaan kuuluvat mm. kuntoutus-, kokous-, juhla-, ravintola- ja hotellipalvelut sekä erilaisia liikuntamahdollisuuksia. (Anttolanhovi 2014.)

Virkistyspäivänä tapasimme muut yhteistyökumppanit Anttolanhovissa puoli tuntia ennen virallisen ohjelman alkua. Päivä alkoi lounaalla, jonka jälkeen kokoonnuimme ryhmätilaan tutustumistuokiolle. Olimme käyneet ennakkoon valmistelemassa ryhmätilan askartelutehtävää varten. Ennen tutustumistuokion aloittamista Maija Rautio toivotti perheet tervetulleiksi, minkä jälkeen me sekä Lamppu-hankkeen työntekijät esitelimme lyhyesti itsemme ja toimenkuvamme tapahtuman järjestämisessä. Ohjasimme perheille askartelutehtävän, ja perheille oli varattu noin puoli tuntia aikaa julisteen valmistamiselle. Lopuksi jokainen perhe esitteli oman tuotoksensa muille läsnäolijoille ja kertoi lyhyesti perheestään.

Tutustumistuokion jälkeen perheet siirtyivät allasosastolle uimaan ja saunomaan. Tällä välin me autoimme Mikkelin seudun Invalidit ry:n työntekijöitä valmistelemaan liikuntasalin liikuntatuokiota varten (kuva 2). Liikuntatuokio sisälsi useita erilaisia pisteitä, joissa jokaisessa oli erilainen liikunnallinen tekeminen tai toiminta, kuten pöytäkeilaus, pingis, puhallustikka ja vapaa alue sählyn pelaamiseen. Liikuntatuokiossa oli otettu huomioon eri-ikäiset ja -tasoiset osallistujat niin, että jokainen pystyi osallistumaan toimintoihin. Liikuntatuokion aikana osallistuimme myös pöytäkeilausrastin ohjaamiseen ja vetämiseen.



KUVA 2. Liikuntasali valmisteltuna liikuntatuokiota varten

Liikuntatuokion jälkeen oli päivällinen, joka oli sovittu järjestettäväksi rantakodan sijasta ravintolassa. Iltaohjelmaksi olimme suunnitelleet palautteiden keräämisen ja lapsille vapaamuotoista askartelua ja piirtämistä. Useimmat perheistä olivat kuitenkin jo halukkaita lähtemään kotimatalle, joten vanhemmat täyttivät palautelomakkeet sekä hakivat päivällä tekemänsä julisteet. Osa perheistä jäi vielä hetkeksi ulkoilemaan leikkipaikalle.

10 VIRKISTYSTAPAHTUMIEN MERKITYS ERITYISLAPSIPERHEILLE

Palautelomakkeisiin vastasi 13 perheestä yhdeksän, näin ollen vastausprosentiksi tuli 69. Vastanneista perheistä kaksi oli aiemmin osallistunut virkistystapahtumaan ja muut olivat ensikertalaisia. Kokosimme vastaukset kysymys kysymykseltä yhteen, jolloin pystyimme muodostamaan kokonaiskuvan perheiden vastauksista ja niiden jäsenteleminen oli näin ollen selkeämpää. Toiminnallisissa opinnäytetöissä riittää yleensä suuntaa antavat tutkimustulokset (Airaksinen & Vilka 2004, 63–64).

Perheiden ennakoajatuksissa ja -toiveissa virkistystapahtumaan liittyen nousi keskeisimmän esille toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen ja irtioton saaminen arjesta. Lisäksi toivottiin lapsille ja perheille yhteistä järjestettyä tekemistä.

Virkistystapahtumien merkitys erityislapsiperheille tuli jokaisessa palautelomakkeessa esille. Yhteinen järjestetty tekeminen koko perheelle liikunnan ja hauskan toiminnan muodossa koettiin mieleiseksi. Lisäksi arkiasioista irtautuminen ja vaihtelun saaminen nousevat keskeisimmän esille palautelomakkeissa. Erityisesti vanhemmat pitivät ns. valmiiseen ruokapöytään tulemisesta; *”Todella ihanaa päästä syömään hyvään ravintolaan, jollaiseen ei muuten tällä kokoonpanolla varmasti menisi”*. Perheillä ei välttämättä ole ollut mahdollisuutta lomamatkoihin tai retkiin, joten perheille maksuton virkistystapahtuma oli merkittävässä asemassa perheiden hyvinvoinnin ylläpitämiseksi. Maksuttomaan, lähellä järjestettävään virkistystapahtumaan oli isonkin perheen helppo lähteä.

Palautelomakkeissa tuli ilmi, että jotkut vanhemmista kokivat tapahtuman vertaistuellisen merkityksen jäävän taka-alalle, koska tiukan aikataulun vuoksi vapaata seurusteluaikaa ei juurikaan ollut. Kuitenkin jo muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen ja näkeminen koettiin vertaistuelliseksi. Virkistystapahtuma mahdollisti erityislasten vanhemmille tutustumisen toisiin erityislasten vanhempiin, jotka asuvat samalla seudulla. Lisäksi tapahtumassa vanhempien oli mahdollista saada tietoutta erilaisia tukimuotoja tarjoavista organisaatioista.

Palautteissa kiitosta sai erityisesti virkistyspäivän ohjelma. Mikkelin seudun Invalidit ry:n järjestämä liikuntatuokio, uinti ja tutustumisleikki koettiin onnistuneiksi. Kehittämideoiksi palautteissa nousi esille tapahtuman kesto. Toivottiin mm. että tapahtuma alkaisi jo aiemmin aamulla eikä kestäisi niin myöhään iltaan, koska lapset ja aikuisetkin ovat jo väsyneitä päivän pitkittyessä. Lisäksi muutamat perheistä toivoivat kaksipäiväistä tapahtumaa, jolloin ohjelma voisi olla vapaampi ja vertaistuellisille keskusteluille olisi aikaa. Palautteissa myös toivottiin vanhemmille omaa vertaistukikeskustelua sekä lisää tietoutta tapahtumaa järjestävistä tahoista. Kaiken kaikkiaan palautteista nousi esille tyytyväisyys ja kiitollisuus tapahtuman järjestäjille. Yhteinen tekeminen ja arjesta irtautuminen nousivat jokaisessa palautelomakkeessa keskeisimmiksi esille.

11 POHDINTA

Aloitimme opinnäytetyömme suunnittelemisen ja aiheen etsimisen tammikuussa 2014. Saimme aiheemme oltuamme yhteydessä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Lamppu-hankkeen työntekijöihin. Työstimme kevään 2014 aikana opinnäytetyön suunnitelmaa ja esitimme sen toukokuussa 2014. Kesän aikana keskityimme virkistyspäivän suunnittelemiseen. Ennen tapahtumaa osallistuimme kolmeen sitä käsittelevään palaveriin yhdessä yhteistyökumppaneidemme kanssa. Opinnäytetyön kirjallista osuutta olemme työstäneet koko prosessin ajan.

Aihetta rajatessamme pohdimme, keskitymmekö palautelomakkeiden kysymysrunkoa laatiessamme enemmän vertaistukeen vai omaishoitajuuteen. Aiheen rajaaminen oli tärkeää, koska toiminnallisissa opinnäytetöissä teoreettiseksi näkökulmaksi riittää

usein jokin keskeinen käsite. Tällä keinoin vältetään opinnäytetyön laajenemiselta mittavammaksi kuin opintopistemäärä edellyttää, sillä aikaa menee myös käytännön toteutukseen. (Airaksinen & Vilka 2004, 18, 43.) Koska virkistystapahtuman yksi keskeisistä tarkoituksista on vertaistuen mahdollistaminen, päädyimme rajaamaan palautelomakkeissa kysytyt asiat vertaistuen näkökulmaan.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata virkistystapahtuman suunnittelu ja toteutus. Raportoidessa olemmekin keskittyneet tapahtuman suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin kuvaamiseen. Opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä tietoutta erityislapsiperheiden vertaistuen ja virkistystapahtumien merkityksestä. Tapahtumassa kerätyissä palautteissa nousi esille tapahtumien merkitys erityislapsiperheille myös vertaistuen näkökulmasta, ja koimme saaneemme vastaukset asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Saamamme vastaukset ja johtopäätökset myös olivat yhteneväisiä aiempiin tutkimuksiin nähden.

Erityisesti mielenkiinnon kohteenamme olisi ollut järjestää tapahtuman osallistuneille vanhemmille oma keskusteluhetki, jolloin he olisivat saaneet tapahtumasta enemmän vertaistuellista hyötyä. Vertaistukikeskusteluissa vanhemmille syntyy jakamiensa kokemusten kautta yhteenkuuluvuuden tunne, jolloin he voivat huomata myös muiden vanhempien pohtivan samanlaisia asioita erityislapsen vanhemmuudesta ja arkielämän haasteista (Vaitti 2008, 47; Kinnunen 2006, 66). Kuitenkin vanhemmat kokivat jo muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien perheiden kohtaamisen vertaistuelliseksi; ”*On vertaistuellista huomata, että muutkin selviävät arjesta*”. Sama tulee esille myös Kinnusen (2006, 86–87) tutkimuksessa, jossa todettiin, että erilaisissa vertaistapaamisissa samassa tilanteessa olevien perheiden kohtaaminen antaa vanhemmille uskoa oman perheen selviytymiseen. Keskeistä vertaistuen kohtaamisessa onkin kokemus siitä, ettei ole yksin ongelmiansa kanssa (Kinnunen 2006, 66). Myös tapahtumasta kerätyissä palautteissa tuli ilmi, että vanhemmat olisivat toivoneet ns. ”lapsivapaata” keskusteluaikaa aikuisten kesken. Koska tapahtumaan osallistui tänä vuonna useampi ensikertalainen perhe, olisivat ne hyötäneet tiedon vaihdosta vanhempien kesken sekä kuulleet enemmän tapahtumaa järjestävistä tahoista, mikäli vapaaseen keskusteluun olisi ollut varattuna aikaa. Myös Vaitin (2008, 39) tutkimuksessa nousi esille vertaistuen merkitys erityisesti uudessa tilanteessa oleville perheille, jolloin niin sanotusti kokeneemmat vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan ja tietouttaan erityislapsen saaneille vanhemmille. Vanhemmille onkin vertaistuen saamisen lisäksi tärkeää saada

antaa tietoa ja ohjausta samassa tilanteessa oleville vertaisilleen. Vertaistuen tarve on myös riippuvainen erityislapsen diagnoosin ja sen tuoreuden lisäksi myös perhetilanteesta ja sosiaalisesta tukiverkostosta. (Kinnunen 2006, 61, 70.) Ongelmaksi tapahtumapäivänä muodostui valvovien aikuisten vähäinen määrä lapsiin nähden, jolloin vanhempien keskeistä vertaistukikeskustelua ei ollut mahdollista toteuttaa.

Tapahtuman muututtua kaksipäiväisestä yksipäiväiseksi oma osuutemme myös tapahtuman suunnittelussa väheni huomattavasti. Olimme varautuneet suunnittelemaan ohjelmaa myös toiseksi päiväksi sekä ensimmäisen päivän illaksi. Lopulta meidän vastuullemme tapahtuman käytännön toteutuksesta jäi tutustumisohjelman suunnittelu sekä palautteiden kerääminen. Tämän lisäksi suunnittelimme päivän aikataulua ja ohjelmaa, laadimme palautelomakkeet, hakemukset ja kutsukirjeet.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetään kriteereinä uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Tutkimuksen uskottavuudesta kertoo se, kuinka hyvin lukija ymmärtää tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet. Tämä tarkoittaa käytännössä tarkkaa ja huolellista opinnäytetyön raportointia. Siirrettävyydellä puolestaan tarkoitetaan tutkimustuloksien siirtämistä johonkin toiseen kontekstiin ja vertailemalla niiden toteutumista toisessa tutkimusympäristössä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Omassa opinnäytetyössämme huomioimme luotettavuuden siten, että kaikilla vastaajilla oli samanlainen palautelomake. Vahvistettavuus näkyy tutkimustulosten selkeänä raportointina ja niiden yhteneväisyytenä aiempiin tutkimuksiin nähden. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös lähdekriittisyys. Halusimme käyttää vain tuoretta, pääasiassa vuosina 2004–2014 tuotettua tietoa. Lisäksi tärkeä lähdekriteeri oli, että tieto oli eri alojen asiantuntijoiden tuottamaa: käytimme esimerkiksi eri tiedekuntien pro gradu -tutkielmia ja väitöskirjoja lähteinämme. Myös eri internet-lähteiden käytössä olimme kriittisiä. Hakusanoina käytimme erityisla*, vertaistu*, kehitysvam*, lapset ja nuoret, omaishoi*, lapsiperhe*, tuki, vanhem*, children with special needs, disability children, informal care, peer support. Hakulausekkeena oli esimerkiksi erityisla* AND vertaistu* AND vanhem* ja omaishoi* AND kehitysvam*. Katkaisemalla ja yhdistelemällä hakusanoja mahdollistimme laajat hakutulokset hakukoneissa.

Terveystuolissa eettisyyteen ohjaavat lainsäädäntö ja erilaiset ohjeet, joista keskeisimpiä ovat esimerkiksi laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sekä hen-

kilötietolaki (523/1999). Opinnäytetyössä noudatamme salassapitovelvollisuutta, eikä tapahtumaan osallistuneiden henkilöiden henkilöllisyys tullut missään vaiheessa raportointia esille. Suomessa on myös Tutkimuseettinen Neuvottelukunta (TENK), jonka tarkoituksena on edistää tutkimusetiikkaa ja käsitellä tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. TENK antaa myös korkeakouluille tieteellisen käytännön ohjeet. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–216.) Opinnäytetyön eettisyydestä kertoo mm. se, että palautelomakkeisiin vastattiin nimettömänä eikä vastaajien tarvitse olla huolissaan antamiensa tietojen väärinkäytöstä. Palautteen antaminen oli myös vapaaehtoista. Virkistystapahtumaan osallistuville perheille ilmoitettiin etukäteen kirjeitse opinnäytetyön toteuttamisesta osana virkistyspäivää. Tapahtuman alussa kerroimme osallistujille lyhyesti osuudestamme tapahtuman järjestämisessä sekä palautteiden keräämisestä ja käyttämisestä osana opinnäytetyötä.

Kokonaisuudessaan tapahtuma sujui mielestämme hyvin ja suunnitelmien mukaan. Aikataulutus oli onnistunut ja siirtymiin oli varattu tarpeeksi aikaa. Olimme tyytyväisiä suunnittelemaamme tutustumisohjelmaan, ja se sai kiitosta myös palautteissa. Yhteistyö toimeksiantajamme kanssa sujui hyvin. Saimme heiltä tukea ja neuvoja koko työprosessin ajan ja yhteydenpito oli sujuvaa. Lisäksi he auttoivat mm. palautelomakkeiden laadinnassa. Tapahtumaa suunniteltaessa pyrimme edellisvuotta väljempään aikatauluun, mutta jälkikäteen ajateltuna olisimme toivoneet enemmän aikaa esimerkiksi tapahtumaa järjestävien tahojen esittelyyn.

Opinnäytetyön ohella olemme tutustuneet hankkeen toimintaan ja oppineet useiden yhteistyökumppaneiden kanssa yhteistyön tekemistä tapahtumaa järjestäessä. On ollut merkittävää huomata, että jokaisella yhteistyökumppanilla on merkityksensä niin yhteistyön kuin tapahtumankin onnistumisessa. Meidät otettiin opiskelijoina hyvin vastaan niin yhteistyökumppaneiden kuin tapahtumaan osallistuneiden perheidenkin tahoilta. Olemme myös saaneet huomata, miten monia asioita tulee ottaa huomioon tämän kokoista tapahtumaa järjestäessä.

Palautelomaketta laatiessa kysymysten valinta ja muodostaminen tuntuivat aluksi hankalalta, sillä tavoitteena oli saada tarpeeksi kattavat vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Kysymyksiä muotoiltaessa tuli kiinnittää huomiota kysymyksien avoimuuteen ja siihen, että vastaaja ymmärtää, mihin asiaan haluamme vastauksen. Oli mukava huomata, että vanhemmat olivat innokkaita vastaamaan palautelomakkeeseen kuul-

tuaan sen olevan osa opinnäytetyötämme, ja saamamme vastaukset olivat pääasiassa kattavia. Palautelomakkeilla saatua tietoa onkin mahdollista hyödyntää tulevaisuudessa virkistystapahtumia suunniteltaessa. Palautteissa tuli esille vastaajien antamia kehittämisideoita ja onnistuneita asioita, jotka kannattaa ottaa huomioon seuraavien vuosien vastaavaa tapahtumaa järjestäessä. Jatkotutkimuksina voisi olla esimerkiksi työssäkäyvien omaishoitajien kokemukset työelämän ja omaishoitajuuden yhteensovittamisesta.

Opinnäytetyö auttaa kohtaamaan työssäkäyvät omaishoitajat ja erityislapsien vanhemmat sekä tunnistamaan heidän erityistarpeensa. Lisäksi virkistyspäivä tai -viikonloppu on koettu tarpeelliseksi erityislapsiperheiden henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi, sillä mahdollisuutta vastaavanlaisiin yhteisiin retkiin tai tapahtumiin ei välttämättä ole. Virkistystapahtumaa on aiempina vuosina kerätyissä palautteissa kuvailtu jopa vuoden ainoaksi ”lomaksi”.

LÄHTEET

Ahonen, Timo, Cantell, Marja, Nissinen, Anu & Rintala, Pauli 2005a. Liikutaan yhdessä – vaikka olisi oppimisvaikeuksia. Teoksessa Ahonen, Timo, Cantell, Marja, Nissinen, Anu & Rintala, Pauli (toim.) Liiku ja Opi – Liikunnasta apua oppimisvaikeuksiin. Keuruu: PS-kustannus, 221.

Ahonen, Timo, Cantell, Marja, Rintala, Pauli & Viholainen, Helena 2005b. Motoriikka ja Oppimisvaikeudet. Teoksessa Ahonen, Timo, Cantell, Marja, Nissinen, Anu & Rintala, Pauli (toim.) Liiku ja Opi – Liikunnasta apua oppimisvaikeuksiin. Keuruu: PS-kustannus, 21.

Airaksinen, Tiina & Vilka, Hanna 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Altman, Barbara M. 2014. Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology* 1, 2–7.

Anttolanhovi 2014. Yrityksen WWW-sivut. <http://www.anttolanhovi.fi>. Päivitetty 17.9.2014. Luettu 17.9.2014.

Autti-Rämö, Ilona & Koivikko, Matti 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? *Duodecim* 12, 1907.

Centre of Excellence in Peer Support 2014. What is peer support? WWW-dokumentti. <http://www.peersupportvic.org/what-is-peer-support>. Ei päivitystietoa. Luettu 28.10.2014.

Halonen, Ulla 2011. Hoivaa miten taidat - Omaishoitajan arki ja toimijuus. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Pro%20gradu%20-tutkielma%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20Ulla%20Halonen.pdf>. Päivitetty 21.3.2014. Luettu 8.4.2014.

Hallituksen esitys 109/2009. WWW-dokumentti. [http://finlex.fi/fi/esitykset/he/2009/20090109?search\[type\]=pika&search\[pika\]=109%2F2009](http://finlex.fi/fi/esitykset/he/2009/20090109?search[type]=pika&search[pika]=109%2F2009). Ei päivitystietoa. Luettu 1.4.2014.

Heikkilä, Riitta 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. <http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Omaishoito%20arjen%20kehyksiss%C3%A4.pdf>. Päivitetty 21.3.2014. Luettu 6.5.2014.

Helameri, Tarja 2013. Yhteistyötä omaishoitajien eduksi. Kuntien näkemyksiä omaishoidon tilanteesta ja Punaisen Ristin tuesta omaishoitajille. Suomen Punainen Risti. PDF-dokumentti. http://www.punainenristi.fi/sites/frc2011.mearra.com/files/tiedostolataukset/omaishoidon_kuntakysely.pdf. Päivitetty 25.11.2013. Luettu 12.11.2014.

Henkilötietolaki 22.4.1999/523. Finlex. WWW-dokumentti. [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523?search\[type\]=pika&search\[pika\]=henkil%C3%B6tietolaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523?search[type]=pika&search[pika]=henkil%C3%B6tietolaki). Päivitetty 4.11.2014. Luettu 4.11.2014.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Huisman, Tuulamarja & Nissinen, Anu 2005. Oppiminen, oppimistyyliä ja liikunta. Teoksessa Ahonen, Timo, Cantell, Marja, Nissinen, Anu & Rintala, Pauli (toim.) Liiku ja Opi – Liikunnasta apua oppimisvaikeuksiin. Keuruu: PS-kustannus, 32–33.

Huovinen, Terhi 2003. Soveltava liikuntakasvatus. Jyväskylän yliopisto. WWW-dokumentti. <http://users.jyu.fi/~tehuovin/soveltavaliikunta/keskushermosto.htm>. Päivitetty 4.9.2006. Luettu 19.11.2014.

Huuskonen, Päivi 2013. Vertaistuki – ”en olekaan ainut”. Sosiaaliportti.fi. WWW-sivu. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki/>. Päivitetty 10.7.2013. Luettu 12.3.2014.

Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Tammi.

Kalliomaa-Puha, Laura & Mattila, Yrjö 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Meriranta, Marjo (toim.) Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIPress, 21.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014. Uiminen soveltuu kaikille. WWW-dokumentti. <http://verneri.net/yleis/uiminen-soveltuu-kaikille>. Päivitetty 14.7.2014. Luettu 19.11.2014.

Kehitysvammaliitto 2013. Kehitysvammaisuus. WWW-dokumentti. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>. Päivitetty 12.11.2013. Luettu 1.4.2014.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2014. Tietoa kehitysvammasta. WWW-dokumentti. <http://www.kvtil.fi/fi/kehitysvamma->. Ei päivitystietoa. Luettu 1.4.2014.

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1. Päivitetty 15.11.2012. Luettu 8.4.2014.

Koljonen, Maija 2005. Psykomotorisen harjaantumisen mahdollisuudet. Teoksessa Ahonen, Timo, Cantell, Marja, Nissinen, Anu & Rintala, Pauli (toim.) Liiku ja Opi – Liikunnasta apua oppimisvaikeuksiin. Keuruu: PS-kustannus, 76.

Koskentausta, Terhi 2009. Kehitysvammaoireyhtymät ja käyttäytymisfenotyyppi. *Lääkärilehti* 50, 4365–4371.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Finlex. WWW-sivu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Päivitetty 4.11.2014. Luettu 4.11.2014.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Finlex. WWW-sivu. [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search\[type\]=pika&search\[pika\]=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search[type]=pika&search[pika]=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista). Päivitetty 4.11.2014. Luettu 4.11.2014.

Lappalainen, Milla 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin – Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82030/gradu04645.pdf?sequence=1>. Päivitetty 21.3.2014. Luettu 6.5.2014.

Mattila, Tuija 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/91802/gradu00362.pdf?sequence=1>. Päivitetty 4.10.2013. Luettu 8.4.2014.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012. LAMPPU-kumppanuushanke 2012-2015, työn ja omaishoidon tasapainottamisen mallin kehittäminen Etelä-Savon alueella. Toimintasuunnitelma.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry & Pieksämäen Omaishoitajat ry 2012a. Lamppu -kumppanuushanke 2012-2015. Kumppanuussopimus.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry & Pieksämäen Omaishoitajat ry 2012b. Lamppu-kumppanuushanke 2012-2015. Työn ja omaishoidon tasapainottamishanke Etelä-Savon alueella. Hankesuunnitelma.

Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-dokumentti. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen_Pitkaaikaisesta_laitostasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja_fi.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 11.11.2014.

Olkkonen, Virve 2008. ”Eri-ilaisuus on se ilo josta elämme” – Vanhempien kokemukset lapsen vammaisuudesta sähköpostilistan kirjoituksissa. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/79070/gradu02554.pdf?sequence=1>. Päivitetty 4.10.2013. Luettu 6.5.2014.

Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry 2014. Omaishoito. WWW-sivu. <http://www.omaishoitajat.fi/>. Ei päivitystietoa. Luettu 11.03.2014.

Pollari, Kirsi 2007. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19119/URN_NBN_fi_jyu-200810235827.pdf?sequence=1. Päivitetty 26.11.2012. Luettu 7.5.2014.

Rusanen, Sinikka 2009. Lapsen kuvista kulttuurin kuviin. Teoksessa Ruokonen, Inkeri, Rusanen, Sinikka & Välimäki, Anna-Leena (toim.) Taidekasvatus varhaiskasvatuksessa. PDF-dokumentti. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/3ade1cb7-b61e-4c73-b0a8-b0305b3f927b>. Päivitetty 19.11.2014. Luettu 19.11.2014.

Salanko-Vuorela, Merja 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta, Marjo (toim.) Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress, 12.

Siljander, Eero 2013. Omaishoidon tuen kuntakysely 2012 – Alustavia tuloksia ja havaintoja. THL. PDF-dokumentti. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/fies/THL_powerpoint_omaishoito.pdf. Päivitetty 18.1.2013. Luettu 11.03.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. PDF-dokumentti. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882186&name=DLFE-29417.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 30.9.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b. Omaishoidon tuki. WWW-dokumentti. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito. Päivitetty 2.1.2014. Luettu 1.10.2014.

Suomen Kuntaliitto 2013. Omaishoidon tuki. WWW-dokumentti. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaihoidontuki/Sivut/default.aspx>. Päivitetty 17.12.2013. Luettu 1.10.2014.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014a. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. WWW-dokumentti. <http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/vammainen-lapsi-ja-lastensuojelu/kehitysvammainen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana>. Päivitetty 19.11.2014. Luettu 19.11.2014

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014b. Omaishoito. WWW-dokumentti. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/omaishoito>. Päivitetty 23.6.2014. Luettu 20.10.2014.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014c. Vertaistuki päihdeongelmissa. WWW-sivu. http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki. Ei päivitystietoa. Luettu 12.3.2014.

Tilastokeskus 2014. Vuoden 2013 väkiluvun kasvusta vieraskielisten osuus 90 prosenttia. WWW-dokumentti. http://tilastokeskus.fi/til/vaerak/2013/vaerak_2013_2014-03-21_tie_001_fi.html. Päivitetty 21.3.2014. Luettu 11.11.2014.

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1>.

Päivitetty 14.1.2013. Luettu 7.5.2014.

Vaitti, Lea 2008. ”Olemme kaikki tasa-arvoisia” – Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78950/gradu02467.pdf?sequence=1>.

Päivitetty 4.10.2013. Luettu 8.4.2014.

Valkama, Sanna 2001. Omaishoitajan työ ja sosiaalinen tuki. Jyväskylän yliopisto. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8346/svalkama.pdf?sequence=1>.

Päivitetty 21.3.2014. Luettu 8.4.2014.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. WWW-dokumentti. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>.

Päivitetty 26.8.2010. Luettu 20.11.2014.

Virkistystä lapsiperheille Anttolanhovissa 30.8.2014

Ohjelma

klo 11.30–12.30	Saapuminen Anttolanhoviin Makuja maalta – lounaspöytä ravintolassa
klo 12.30–13.30	Tutustumistuokio
klo 13.30–15.30	Allasosasto ja saunat odottavat uimareita ja saunojia
klo 15.30–16.00	Päiväkahvit, mehut yms
klo 16.00–17.30	Liikuntasalissa yhteisoloa ja tutuksi tulemista
klo 17.30–18.30	Päivällinen
klo 19.00–20.00	Yhteistä iltaohjelmaa



HAKEMUSLOMAKE

VIRKISTYSPÄIVÄT ANTTOLANHOVISSA 30.-31.8.2014

Sukunimi _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____

Perheestämme haluaa osallistua

1.	nimi _____	ikä _____
2.	_____	_____
3.	_____	_____
4.	_____	_____
5.	_____	_____
6.	_____	_____

Erityistarpeet _____

Erityisruokavaliot _____

Avustajan tarve _____

Muuta huomioonotettavaa _____

Palautus Maija Rautiolle 28.5.2014 mennessä, ohessa palautuskuori,
postimaksu maksettu

VIRKISTYSTÄ KOKO PERHEELLE



Hyvä _____ perhe !

LC -Otavan Ladyt ja veljet mahdollistavat yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n ja Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian ja lastentautien poliklinikan sekä sairaalasielunhoidon kanssa virkistyspäivän erityislasten perheille Anttolanhovissa. Tänä vuonna virkistysviikonlopun järjestämiseen osallistuu kaksi Mikkelin ammattikorkeakoulun terveydenhoitaja-opiskelijaa, jotka toteuttavat tapahtumaa osana opinnäytetyötään.

Perheet, joille tämä tiedote lähetetään, on valittu Mikkelin keskussairaalan lasten poliklinikoiden asiakkaista sairaalan henkilökunnan toimesta.

Virkistyspäivät järjestetään 30.8.- 31.8.2014 Anttolanhovissa la klo 11.30 alkaen. Päivät ovat perheille maksuttomat. Viikonlopun aikana on mahdollisuus iloiseen yhdessäoloon, liikuntaan, saunomiseen ja uintiin, ulkoiluun ja ruokailuun.

Kuljetuksesta perheet vastaavat itse. Mikäli perheenne tarvitsee kyytiapua, pyydämme ottamaan yhteyttä Maija Rautioon.

Liitteenä päivän ohjelma sekä hakemuslomake, jonka pyydämme palauttamaan oheisessa kuoressa 28.5.2014 mennessä kuntoutusohjaaja Maija Rautiolle. Tieto valituille ilmoitetaan 18.6.2014 mennessä puhelimitse.

Lisätietoja: Maija Rautio puh. 044 - 351 2328, Sanni Kaukonen posti: sanni.kaukonen@edu.mamk.fi, Eveliina Ylönen posti: eveliina.ylo-nen@edu.mamk.fi

Aurinkoista kevättä kaikille!

Annikki Pursiainen
sosiaalityöntekijä

Maija Rautio
kuntoutusohjaaja

Palaute virkistyspäivästä



Montako jäsentä perheestänne osallistui tapahtumaan? _____

Oletteko aikaisemmin osallistuneet erityislapsiperheiden virkistyspäiville?

Mitkä olivat teidän perheenne ennakkoajatukset ja toiveet virkistyspäivälle?

Mikä virkistyspäivässä mielestänne onnistui/epäonnistui?

Oliko virkistyspäivällä vertaistuellinen merkitys teidän perheellenne? Millä tavoin?

Virkistyspäivän muu merkitys perheellenne?

Kehittämisiäideoita ja terveiset tapahtuman järjestäjille!

KIITOS

PALAUTTEESTANNE!



Kooste palaverista 14.2.2014

Palaveri erityislapsiperheiden virkistyspäivään liittyen 14.2.2014

Läsnä Päivi Liukkonen, Annastiina Vesterinen, Kati Oinonen, Taija Suhonen, Mirja Matilainen, Heikki Tervonen, Rauno Järvinen, Maija Rautio, Annikki Pursiainen, Sanni Kaukonen ja Eveliina Ylönen

- Käsiteltävät asiat
- Ajankohdaksi sovittiin 30.–31.8.2014
 - Paikkana edelleen Anttolan hovi
 - Budjetista sovittu
 - Kaksipäiväinen virkistystapahtuma koettu hyväksi (yön yli)
 - Käyty kokemuksia vuoden 2013 virkistysviikonlopusta läpi:
 - Pidemmän vertaistukikeskustelun mahdollistaminen vanhemmille, minkä ajaksi lapsille järjestettyä toimintaa. → Oltava enemmän aikuisia lapsia valvomassa
 - Aikataulu tiukahko
 - Vanhemmille mahdollisuus ”vapaaseen” ruokailuun (onko mahdollista järjestää lapsille toimintaa/valvontaa ruokailun jälkeen?)
 - Vuoden 2014 virkistysviikonlopun suunnittelua:
 - Iltaohjelmaksi musiikkia (lastenorkesteri, musiikkiopisto?)
 - Marko Suhonen vetämään liikuntarasteja (Annastiina kysyy)
 - Kutsukirjeiden postitus maaliskuussa, hakemusten palautus toukokuussa
 - Perheiden valinta kesäkuussa

Seuraava palaveri sovittu 3.6.2014 klo 9.45–11.00.

Kooste palaverista 3.6.2014

Palaveri erityislasten virkistyspäivään liittyen 3.6.2014

- Läsnä Maija Rautio, Lamppu-hankkeen edustajat Annastiina Vesterinen, Kati Oinonen, Otavan Lions Clubin ja Ladyjen edustajat, Marko Suhonen sekä Eveliina Ylönen
- Käsiteltävät asiat
- Mukaan hakeneet perheet (20 kpl) käyty läpi, osa uusia ja osa osallistunut tapahtumaan myös aiempina vuosina.
 - mahdollisimman monta perhettä halutaan mukaan → päädytään pitämään tapahtuma yksipäiväisenä
 - osallistuvien perheiden valinta
 - ohjelmaa muokattu yksipäiväiseksi
 - perheille ilmoitetaan mukaanpääsystä 18.6.2014 mennessä
 - seuraava palaveri pidetään 12.8.2014

Kooste palaverista 12.8.2014

Palaveri erityislapsiperheiden virkistyspäivän liittyen 12.8.2014.

Läsnä Maija Rautio, Annikki Pursiainen, Otavan Lions Club ja Ladyjen edustajat, Lamppu-hankkeen edustajat Kati Oinonen ja Annastiina Vesterinen, Sanni Kaukonen, Eveliina Ylönen, Marko Suonen

Käsiteltävät asiat - Osallistuvat perheet käyty läpi
- Ohjelmaa, aikataulua ja varattuja tiloja käyty läpi ja tarkennettu
- Budjetointiin liittyviä asioita käyty läpi lyhyesti (Kangasniemeltä ja Hirvensalmelta tulevien perheiden maksut)