

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoitaja AMK

Mar-Leena Kanervo

VAMMAISTEN JA PITKÄAIKAISSAIRAIDEN LASTEN OMAISHOITAJIEN KOKE-  
MUKSIA JA KEHITTÄMISTARPEITA LYHYTAIKAISESTA  
PERHEHOIDOSTA ETELÄ-KYMENLAAKSOSSA

Opinnäytetyö 2012

## TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

KANERVO, MAR-LEENA

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa

Opinnäytetyö

63 sivua + 17 liitesivua

Työn ohjaaja

TtM lehtori Mirja Nurmi

Toimeksiantaja

Kaakon SOTE-INTO/ Etelä-Kymenlaakson  
-osahanke

Marraskuu 2012

Avainsanat

lyhytaikainen perhehoito, perhehoitaja, omaishoitaja,  
pitkäaikaissairaus, vammaisuus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajina toimivien vanhempien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa. Työn tilaaja oli Kaakon SOTE-INTO / Etelä-Kymenlaakson osahanke.

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin avoimella kyselylomakkeella, joka jaettiin lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjille Kotkan ja Haminan alueella. Lomakkeita jaettiin yhteensä 17 kappaletta, joista 6 kappaletta palautui. Tutkimusta täydennettiin yhdellä haastattelulla.

Tutkimustulokset osoittavat, että perheet ovat ohjautuneet käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa sekä vammaispalvelun että hoitohenkilöstön kautta. Hoitoajat ovat vaihdelleet alle vuorokauden kestävästä viikon kestäviin hoitajaksoihin. Lyhytaikainen perhehoito vaikuttaa positiivisesti perheiden hyvinvointiin. Vanhemmat odottavat perhehoitajalta avoimuutta, luotettavuutta ja rehellisyyttä. Hoitajan toivotaan kohtelevan lapsia heidän omien tarpeidensa pohjalta ja antavan lapsille turvallista kotihoitoa. Kyselyn vastausten mukaan vanhempien odotukset ovat täyttyneet hyvin.

Kehittämiskohteina lyhytaikaisessa perhehoidossa nähtiin perhehoitajan palkkauksen sekä työ hyvinvoinnin parantaminen. Hoitoaikoihin vanhemmat toivoivat enemmän lyhyitä sekä iltahoitoaikoja. Hoitojen varaamiseen lyhyemmällä varoitusajalla toivottiin helpotusta.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Health Care

KANERVO, MAR-LEENA

Experiences and Needs of Development in Short-Term Family Care in South Kymenlaakso according to Caregivers of Children with Long-Term Illness and Disability

Bachelor's Thesis

63 pages + 17 pages of appendices

Supervisor

Mirja Nurmi MNSC

Commissioned by

Kaakon SOTE-INTO -Etelä-Kymenlaakson osahanke -Project

November 2012

Keywords

short-term family care, primary carer, caregiver, long term illness, disability

The purpose of this study was to examine the experiences and the needs of development the caregivers of children with long term illnesses and disabilities have about short-term family care in South Kymenlaakso. The commissioner of this work was Kaakon SOTE-INTO -Project.

This study was based on qualitative research methodology. The material was collected by open questionnaires. 17 questionnaires were handed out, 6 of which were returned. The study was accompanied by one interview.

The results show that the families started to use short-term family care after being advised by the facilities for the disabled and the nursing staff. The periods the children spend in short-term care vary from hours to a full week. Short-term care has a positive effect on the families' wellbeing. The parents expect that the primary carer is loyal, open and honest. They hope the children are treated on the basis of their own needs and that they are given safe family care. The study shows that the parents' expectations are met.

Needs of development were the salary and the wellbeing of the primary carer. More flexibility is also needed in reserving of the care periods and more short and evening hours.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	TAUSTA JA TARKOITUS	7
2	KAAKON SOTE-INTO HANKE	8
	2.1 Hankkeen lähtökohdat	8
	2.2 Hankkeen toiminta	10
3	PERHEEN TARPEET	10
	3.1 Perheen tarpeet	10
	3.2 Vanhemmuus	12
4	OMAISHOITO	14
	4.1 Omaishoitaja	14
	4.2 Omaishoidon tuki	15
5	LAPSEN TOIMINTAKYKY	17
	5.1 Kehitysvammat	17
	5.1.1 Downin oireyhtymä	18
	5.1.2 Fragiili X-oireyhtymä	19
	5.1.3 CP-oireyhtymä	19
	5.1.4 Autismi	20
	5.2 Pitkäaikaissairaudet	20
	5.2.1 Allergiat ja Astma	20
	5.2.2 Diabetes	21
	5.2.3 Epilepsia	21
6	LYHYTAIKAINEN PERHEHOITO	22
	6.1 Lyhytaikaisen perhehoidon muodot	23
	6.2 Kehitysvammahuollon alainen perhehoito	24
	6.2.1 Perhehoitaja	25
	6.2.2 Perhehoidon toimeksiantosopimus	25
	6.2.3 Perhehoidettavan asema	27
	6.2.4 Hyvän perhehoidon kriteerit	27
7	TUTKIMUSTEHTÄVÄT	28

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
8.1 Osallistujien valinta	31
8.2 Kyselylomakkeen laadinta	31
8.3 Aineiston keruu	32
8.4 Aineiston analysointi	33
9 TUTKIMUKSEN TULOKSET	34
9.1 Perheiden ohjautuminen lyhytaikaiseen perhehoitoon	34
9.1.1 Lyhytaikaiseen perhehoitoon ohjanneet tahot	34
9.1.2 Syitä perhehoidon käyttöön	35
9.1.3 Omaishoidon vapaiden aiemmat järjestelyt	37
9.2 Lyhytaikaisen perhehoidon toteutuminen käytännössä	38
9.2.1 Hoitoaikojen pituudet	38
9.2.2 Lyhytaikaisen perhehoidon käyttö viimeisen vuoden aikana	39
9.2.3 Hoitoaikojen sopiminen	40
9.3 Vaikutukset perheiden hyvinvointiin	41
9.3.1 Vaikutukset perheen hyvinvointiin	41
9.3.2 Hoitoon jättämistä helpottavat tekijät	43
9.3.3 Hoitoon jättämistä vaikeuttavat tekijät	44
9.3.4 Lapsesta kuvastuva hoidon mieluisuus tai epämieluisuus	45
9.4 Vanhempien kokemuksia perhehoitajan osaamisesta	46
9.4.1 Perhehoitajan osaaminen vanhempien näkökulmasta	46
9.4.2 Yhteistyö perhehoitajan kanssa	49
9.4.3 Perhehoitajan koulutustarve	49
9.5 Lyhytaikaisen perhehoidon kehittämistarpeet	50
10 YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA	52
11 POHDINTA	53
11.1 Tulosten tarkastelu	53
11.2 Luotettavuuden arviointi	54
11.3 Tutkimuksen eettisyys	55
12 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	56
LÄHTEET	
LIITTEET	

Liite 1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Muuttujataulukko

Liite 3. Kyselylomake

Liite 4. Saatekirje

Liite 5. Sopimus opinnäytetyöstä

Liite 6. Tutkimuslupa Kotkan kaupunki

Liite 7. Tutkimuslupa Haminan kaupunki

Liite 8. Kyselylomakkeen avointen kysymysten sisällönanalyysit

# 1 TAUSTA JA TARKOITUS

Tällä opinnäytetyöllä on tarkoitus selvittää omaishoitajina toimivien vanhempien kokemuksia ja kehittämistarpeita vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa. Opinnäytetyö on osa Kaakon SOTE-INTO Etelä-Kymenlaakson osahanketta, joka on osa sosiaali- ja terveysministeriön kansallista KASTE -kehittämishjelmaa. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerätään avoimena kyselytutkimuksena. Kysely toimitetaan Kotkan sekä Haminan lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjille Kaakon SOTE-INTO -hankkeen kautta.

Aikaisemmin alueella vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten lyhytaikainen hoito on toteutettu Mannerheimin lastensuojeluliiton (MLL) kautta palkkaamalla lapselle henkilökohtainen avustaja, kaupungin yksityisen perhehoitajan avulla, laitoshoitona tai ostopalveluna Kymenlaakson Ensi- ja turvakotiyhdistykseltä (Socom1). Lyhytaikaista perhehoitoa on ollut saatavilla vuodesta 2011 (Haikara, Raitanen & Turunen 2011, 13). Koska lyhytaikainen perhehoito on uusi toimintamuoto alueella, halutaan selvittää perheiden kokemuksia, jotta perhehoitajien osaamista ja perhehoidon toteutusta voitaisiin kehittää vastaamaan perheiden tarpeita.

Suomalaisista lapsista noin 5 %:lla on jokin elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus, yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat toiminnalliset häiriöt, mielenterveyden ongelmat ja allergiat. (Tapanainen & Rajantie 2010, 21 - 22.) Noin 50 000 eli 1 % suomalaisista on kehitysvammaisia ja noin 3 %:lla on eriasteisia neurologisia vaikeuksia, kehityshäiriöitä. Vaikea-asteisesti kehitysvammaisia on noin 10 000 henkilöä. Suomessa yleisimpiä kehitysvammoja ovat Downin oireyhtymä, Fragiili X-, sekä CP-oireyhtymät. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.) Erityisesti on ollut vaikeuksia järjestää hoitoa lievemmin kehityshäiriöisille, diabetesta, autismia sairastaville, neurologisista ja psyykkisistä ongelmista kärsiville sekä vaikeasti vammaisille lapsille (Hoidon tarpeet 2008, 8).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaisten kokemuksia lyhytaikaisen perhehoidon toimivuudesta ja sitä miten se vastaa heidän perheidensä tarpeita. Lisäksi on tarkoitus nostaa esiin mahdollisia lyhytaikaisen perhehoidon kehittämistarpeita.

Opinnäytetyöntekijän oma kiinnostus aiheeseen pohjautuu haluun selvittää lasten ja perheiden hyvinvointiin ja sen edistämiseen vaikuttavia asioita.

## 2 KAAKON SOTE-INTO HANKE

Kaakon SOTE-INTO hanke on osa kansallista sosiaali- ja terveysministeriön KASTE eli sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen -kehittämishjelmaa (2008 - 2011).

KASTE-hankkeen tavoitteena on edistää kansalaisten itsenäistä suoriutumista, luoda integroidut palveluprosessit ja -rakenteen sosiaali- ja terveydenhuoltoon, vahvistaa henkilöstön osaamista, osallisuutta ja johtamista sekä hillitä sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuskehitystä.

Kaakon SOTE-INTO -hankekokonaisuus jakautuu neljään osahankeeseen, jotka ovat Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden osahanke, Kouvolan osahanke, Kupera - osahanke, sekä Etelä-Kymenlaakson yhteistoiminta-alueen osahanke (Kaakon SOTE-INTO/Etelä-Kymenlaakson osahanke esittely 2008). Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia Kaakon SOTE-INTO hankkeen kehittämää vammaistenhuollon piiriin kuuluvaa lyhytaikaista perhehoitoa, omaisten näkökulmasta.

### 2.1 Hankkeen lähtökohdat

Kaakkois-Suomen vammaistyön kehittämissyksikön tekemässä selvityksessä alueen lyhytaikaisen perhehoidon järjestämisestä todettiin, ettei lapsille ja nuorille soveltuvia hoitopaikkoja ole tarpeeksi. Palvelujen tarjonnan määrä ja vaihtoehdot eivät vastanneet palvelunkäyttäjien tarvetta. (Esitys vammaisten lasten ja nuorten lyhytaikaishoidon toteutustapojen monipuolistamisesta Kaakkois-Suomessa 2009, 1.)

Vuonna 2008 kartoitettiin alueella asuvien erityislasten ja nuorten määrää. Erityislapseksi määriteltiin ne lapset, jotka saavat vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoidon tuesta annetun lain mukaisia palveluita kunnalta. Kotkassa oli yhteensä 60 alle 17-vuotiasta lasta, Haminassa 27 ja Pyhtäällä 11. Näistä lapsista ja nuorista omaishoidon tuen piiriin kuului Kotkassa 33, Haminassa 19 lasta ja nuorta. (Hoidon tarpeet 2008.)

Kartoituksessa kävi ilmi, että kaikki kunnat myöntävät niille omaishoitajille vapaa, joilla on siihen lain mukaan oikeus. Omaishoitajilla, joiden lapset olivat suuren osan



ajasta toisella vanhemmalla tai toisella paikkakunnalla koulussa, ei ollut oikeutta vapaisiin. Osa omaishoitajista ei myöskään halunnut pitää omaishoidonvapaita. (Hoidon tarpeet 2008.)

Tilapäishoidon vaihtoehdot ennen lyhytaikaisen perhehoidon järjestämistä olivat Kotkassa ja Haminaassa joko kotiin järjestettäviä kuten, Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastentunnit, henkilökohtainen avustaja, KV -palvelusäätiön perhelomitus. Perhehoidon eri vaihtoehdot olivat Kotkassa kaupungin yksityinen perhehoitaja ja Pyhtäällä Perhehoito Ututien koululla. Kunnan oman yksikön palveluna mahdollinen hoitopaikka oli Mussalokoti Kotkassa. Ostopalveluina Pyhtää sekä Hamina käyttivät Kuusaan kuntoutuskeskusta, Haminaassa oli käytössä myös Hoivakoti Kolmisointu sekä Kotkassa Kuntayhtymältä ostettavat palvelut. Muita palveluita olivat Haminaassa tukiperheet, Kotkassa Kymenlaakson Ensi- ja turvakodin palvelut. Tilapäishoitopaikkojen järjestämisessä koettuja vaikeuksia oli erityisesti alle kouluikäisillä sekä vaikeasti vammaisilla ja pitkäaikaissairailta. Myös neurologisista ja psyykkisistä ongelmista kärsivillä, autistisilla, lievästi kehityshäiriöisillä sekä diabeetikoilla oli vaikeuksia saada tilapäishoitoa. (Hoidon tarpeet 2008.)

Perheiden kunnille esittämiä toiveita olivat kotiin vietävien sekä kodin ulkopuolisten paikkojen lisääminen, perhehoidon tai pienryhmähoidon lisääminen, sekä hoitajan pysyminen samana. Lisäksi vanhemmat toivoivat hoidon perustuvan yksilöllisiin tarpeisiin, hoidon tulisi painottua viikonloppuihin sekä koulujen loma-aikoihin. (Hoidon tarpeet 2008.)

Koska omaishoidon vapaat perustuvat lakiin, on aiemmin jouduttu turvautumaan hankaliin, räätälöityihin sekä kalliisiin ratkaisuihin. Hoitajat ja hoitopaikat ovat voineet vaihdella, mikä on ollut lasten kannalta kielteistä. Siksi Kaakkois-Suomen vammaistyön kehittämissyksikön lyhytaikaisen perhehoidon työryhmä valmisteli vaihtoehtoja lyhytaikaiselle hoidolle, jotka olivat perhehoidon vahvistaminen sekä ryhmälomituksen käynnistäminen. Työryhmän esitysten perusteella lyhytaikaisen perhehoidon palkkiot ja kulukorvaukset yhtenäistettiin Kaakkois-Suomessa. Perhehoitajien koulutuksen, tuen ja ohjauksen järjestäminen toteutettiin kuntien välisenä yhteistyönä. (Esitys vammaisten lasten ja nuorten lyhytaikaishoidon toteutustapojen monipuolistamisesta Kaakkois-Suomessa 2009, 1 - 3.)

## 2.2 Hankkeen toiminta

Hankkeen toiminta ajoittui 1.11.2008 - 31.10.2010 väliselle ajalle. Osahankkeessa ovat mukana Hamina, Kotka, Miehikkälä, Pyhtää, Kymenlaakson sairaanhoito ja sosiaalipalveluidenkuntayhtymä ja Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy Socom. (Kaakon SOTE-INTO/Etelä-Kymenlaakson osahankkeen loppuraportti 2010.)

Perhehoidon kehittämisessä ovat olleet yhteistyössä myös Perhehoitoliitto, sekä Jamiлахden opisto. Hanke valmisteli lyhytaikaisen perhehoitajien valmennuksen, nosti perhehoidon profiilia, tiedotti perhehoidon alkamisesta, oli luomassa yhtenäiset perhehoidon toimintaohjeet, sekä toimeksiantosopimuksen. Perhehoitajien valmennus alkoi syyskuussa 2010 ja ensimmäiset 12 perhehoitajaa valmistuivat joulukuussa 2010. (Kaakon SOTE-INTO. Lyhytaikainen perhehoito vammaisille ja pitkäaikaissairaille lapsille.) Kupera hankkeen loppuraportissa todettiin lyhytaikaisen perhehoidon vähentävän tarvetta lasten lyhytaikaisen laitoshoidon. (Haikara ym. 2011.)

## 3 PERHEEN TARPEET

Koska opinnäytetyöllä halutaan tutkia vanhempien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta on tarpeen selvittää, millaisia asioita aiemmissä tutkimuksissa on noussut esiin perheen terveyttä edistäviksi ja estäviksi asioiksi ja miten lasten sairastaminen on vaikuttavat vanhempien ja perheen muiden jäsenten terveyteen. Jotta voidaan tutkia, miten perhehoito vaikuttaa perheen hyvinvointiin, on myös tärkeää selvittää, miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut perheen jäsenten vuorovaikutukseen ja vanhempien rooliin perheessä.

### 3.1 Perheen tarpeet

Perhe voidaan määritellä biologisin, juridisin tai emotionaalisin kriteerein. Biologisesti määriteltäessä puhutaan ns. ydinperheestä, johon voi kuulua yksi tai kaksi vanhempaa, lapset, sekä isovanhemmat. Juridisin perustein perheen muodostavat avioliitossa tai avioliitonomaisessa suhteessa elävä perhe, jossa voi biologisten lasten lisäksi olla adoptoituja lapsia. Henkisesti läheinen ihminen voidaan määrittää emotionaalisesti perheeksi vaikka kyseessä olisi toisessa osoitteessa asuvasta henkilöstä. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Majjala, Paavilainen & Potinkara 2006, 11 - 12.)

Perheen terveyttä voidaan tarkastella esimerkiksi perheenjäsenten välisiä suhteita, ilmapiiriä, sekä ongelmanratkaisukykyä tarkkailemalla. Perheenjäsenten vointi vaikuttaa koko perheeseen ja perheen toimivuus jokaisen käsitykseen omasta voinnistaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008,16.)

Perheiden tarpeet ovat yksilöllisiä, joten ne tulisi huomioida työskennellessä perheiden kanssa. Määritettäessä perheen tarpeita, tulisi tietää mikä on hyvinvoivan ja terveen perheen määritelmä. Apuna voidaan käyttää eri perhekäsitysten määritelmiä, joita ovat familistinen ja individualistinen. Familistisen perhekäsityksen mukaan perheen yhdessä pysyminen on tärkeintä, perheenjäsenten omat tarpeet eivät mene yhteisen hyvän edelle. Individualistisen käsityksen mukaan taas perheenjäsenten oma etu voi mennä yhteisten tarpeiden edelle. (Vilén, Seppänen, Tapio & Toivanen 2010, 10 - 12.) Edellä mainitun teorian perusteella käsiteltäessä perhettä, jossa vanhempi tai vanhemmat toimivat lapsensa omaishoitajana, voidaan ajatella, että joskus pitää perheessä ajatella individualistisesti. Vanhempien omat tarpeet lepoon tai sisarusten tarpeet saada huomiota menevät perheen yhteisen edelle. Samoin voidaan ajatella sairaan lapsen hoidon ja tuen tarpeen menevän perheen muiden jäsenten edun edelle.

Lasten käytöksellä ja hoidontarpeella on suora ja epäsuora vaikutus vanhempien psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen. Erityisesti lasten käytösongelmat vaikuttavat vanhempien psyykkiseen hyvinvointiin, koska ne vaikuttavat koko perheen toimintaan. (Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu & Wood 2005.) Lasten sairastaminen voi aiheuttaa vanhemmille ahdistusta sekä masennusoireita (Giovanetti, Pagani, Sattin, Covelli, Raggi, Srazzer, Castelli, Trabacca, Martinuzzi & Leonardi 2012).

Vanhemmille lapsen sairaus ja sairauden pelko aiheuttaa jatkuvaa huolta. Epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmat joutuvat erityisesti koko ajan olemaan varuillaan, koska kohtauksen alkamista ei voi tietää. (Seppälä 2000, 69.) Vanhemmat voivat olla pelkästään levon tarpeessa, jos heidän yöunensa jäävät poikkeuksellisen lyhyiksi, tai katkonaisiksi lapsesta huolehtimisen takia. Lapsi voi tarvita ympärivuorokautista valvontaa sairautensa takia. (Seppälä 2000, 99 - 100.) Myös vanhemmat itse kärsivät fyysisistä ja psyykkisistä oireista ja tunsivat syyllisyyttä lapsen sairastumisesta. Vanhempien oma hyvinvointi oli sidoksissa sairaan lapsen vointiin. Kun sairaan lapsen tilanne ko-

hentui, osa vanhemmista voi huonommin ja masentui. Osa osasi jo ennalta panostaa myös omaan hyvinvointiinsa, ennen uupumistaan. (Hopia 2006, 63.)

Lapsen sairastuessa, perheen ajankäyttö menee pitkälti lapsen sairauden ja hoitojen mukaan. Muun perheen on sopeuduttava sairauden tuomiin muutoksiin ja vanhempien parisuhde jää taka-alalle. (Hopia 2006, 63.) Toisaalta perheissä joissa parisuhde on vahvalla pohjalla, on sairaan lapsen saaminen ennestään tiivistänyt suhdetta (Walden 2006, 123 - 124). Lapsen sairaus tai vammaisuus voi aiheuttaa perheen eristäytymistä ympäristöstä, koska harrastukset ja sosiaaliset menot on sovitettava sairaan lapsen mukaan. Toisaalta sosiaaliset suhteet auttaisivat jaksamaan arkea paremmin. (Walden 2006, 142.)

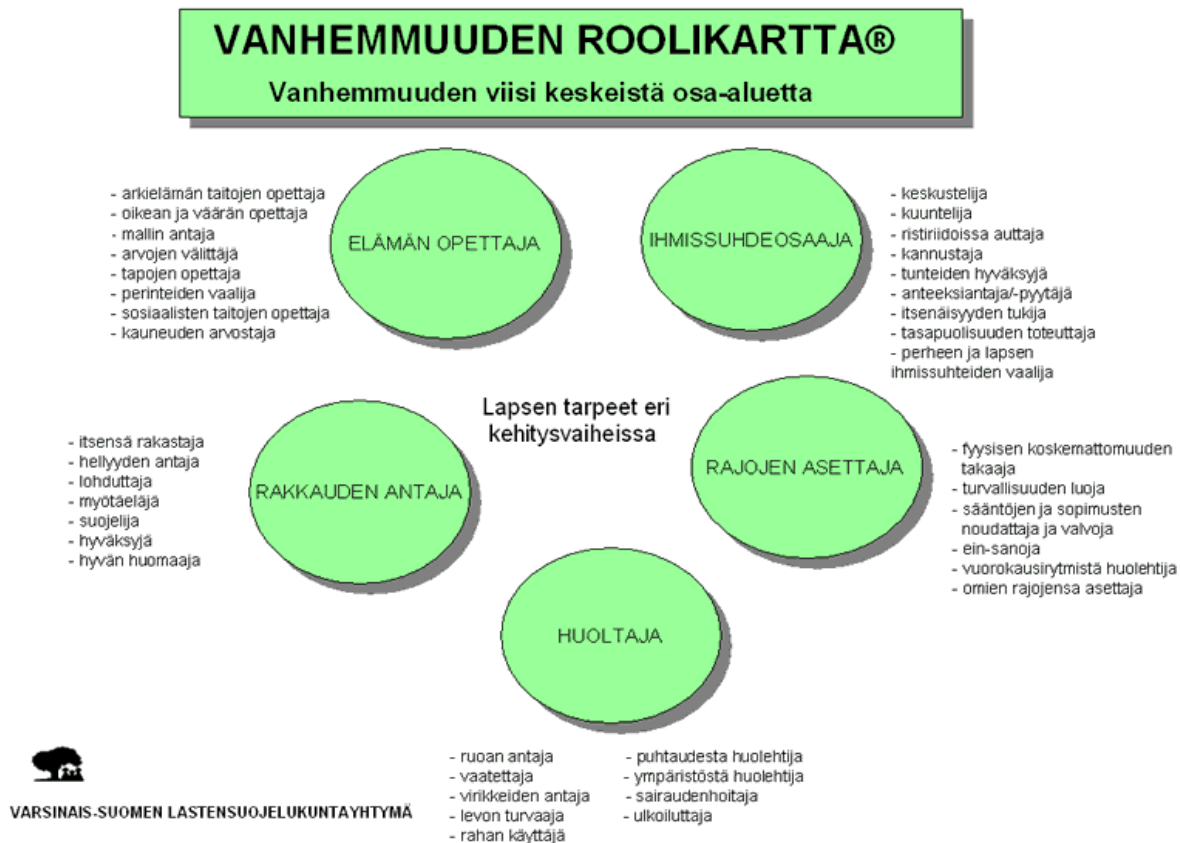
Eija Saarimaan tutkimuksessa isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina, isät kokivat riittämättömyyttä ja epäonnistumisen tunteita, sekä syyllisyyttä kun vaikeasti vammaisen lapsi jätettiin väliaikaiseen hoitoon. Hoitoon jättämistä vaikeuttivat lapsen ikä, kommunikaatiovaikeudet, sekä lapsen haluttomuus jäädä hoitoon. (Saarimaa 2002, 73.) Hanna Hopian tutkimuksessa somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen perheen todellisuuden kohtaaminen edisti perheen terveyttä. Todellisuuden kohtaaminen tapahtui kun koko perhe otettiin huomioon, tuettiin vanhemmuutta, tuettiin arkipäivän selviytymistä ja rakennettiin luottamuksellista suhdetta perheeseen. (Hopia 2006, 61 - 62.)

Mikäli perheessä on muita lapsia kehitysvammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen lisäksi, voi hän tarvita erityistä huomiota. Sisarusten huomioimiselle ei jää niin paljon aikaa perheessä, jossa on pitkäaikaissairas lapsi. Terveet sisarukset saattavat olla huomionkipeitä, saada raivokohtauksia tai kärsiä fyysisistä oireista. Vanhemmille tämä lisää syyllisyyttä, huonoa omaatuntoa, koska heillä ei ole riittävästä ajasta muille lapsille. (Hopia 2006, 63.)

### 3.2 Vanhemmuus

Tutkittaessa vanhemmuutta, voidaan apuna käyttää vanhemmuuden roolikarttaa. Vanhemmuuden roolikartta on alun perin kehitetty tukemaan lasten kotien ja vanhempien välistä työskentelyä. Vanhemmuuden roolikartan on tarkoitus auttaa vanhempia muutosprosessin käynnistämisessä. (Helminen & Iso-Heiniemi 1999, 5.) Tässä opinnäyte-

työssä vanhemmuuden roolikartta toimii teoreettisen pohjana, jotta ymmärtäisi laajemmin vanhemmuuden merkityksen lapsen elämässä (Kuva 1).



Kuva 1. Vanhemmuuden roolikartta (vanhemmuuden roolikartta)

Vanhemmuuden roolikartan avulla vanhempien roolit jaetaan viiteen eri osa-alueeseen, joita ovat elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja, rakkauden antaja, rajojen asettaja sekä huoltaja. Pääroolit jakautuvat vielä 6 - 9 alarooliin. Tämän kartan avulla vanhemmat voivat itse tai tarvittaessa yhdessä sosiaalityöntekijöiden kanssa pohtia millä vanhemmuuden osa-alueella heillä on eniten voimavaroja ja millä alueilla oma vanhemmuus on heikoimmalla (Vanhemmuuden roolikartta.) Omaishoitajana toimivan vanhemman rooli voi normaali arjessa painottua huoltajan rooliin, koska pitkäikäissairas lapsi vaatii tervettä lasta enemmän huolenpitoa. Siksi omaishoidon vapaiden voisi olettaa antavan vanhemmalle etäisyyttä huolenpitoon ja voimia toimia enemmän myös rakkauden antajana ja ihmissuhdeosaajana.

Vanhemmuutta pohditaan jokaisen lapsen kohdalla erikseen (Vanhemmuuden roolikartta). Vanhempien tulisi pyrkiä kohtelemaan lapsia tasa-arvoisesti. Heidän tulisi välttää liikaa sairaan tai vammaisen lapsen hemmottelua ja huolehdittava etteivät terveet lapset jää liian vähälle huomiolle. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 14.)

## 4 OMAISHOITO

Opinnäytetyön kohderyhmänä olevat vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat toimivat lastensa omaishoitajina. Sen takia on tärkeää selvittää mitä laissa säädetään omaishoitajista ja omaishoidon tuesta.

### 4.1 Omaishoitaja

Omaishoitaja voidaan määritellä henkilöksi, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Meriranta 2010, 7) tai henkilöksi joka on hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 § 2). Omaishoidon tuen yleiset edellytykset vaativat, että henkilö tarvitsee alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn takia kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa. Hoidettavan omaisen tulee olla valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta, myös hoitajan terveyden ja toimintakyvyn on vastattava omaishoidon vaatimuksia. Omaishoitajan fyysiset ja psyykkiset voimavarat, sekä sosiaalisen verkon riittävyys arvioidaan. Hoidettavan terveyden, turvallisuuden ja hyvinvoinnin kannalta omaishoito yhdessä sosiaali- ja terveystalvelujen kanssa vastaavat hoidettavan tarpeita. Hoidettavan kodin tulee olla olosuhteiltaan terveydellisesti riittävä. Lisäksi tuen myöntäminen on hoidettavan edun mukaista. (Omaishoidon tuki 2006, 22 - 23.)

Vuonna 2009 omaishoidon tuella hoidettuja oli 35 874 henkilö, joista 13 prosenttia 0-17-vuotiaita. Omaishoitajista 20 prosenttia on kokopäivätyössä ja 4 prosenttia osapäivätyössä. (Meriranta 2010, 8.) Omaishoitajuudesta tehdään kunnan kanssa toimekiantosopimus omaishoidon tuesta. Sopimuksen liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma, joka laaditaan hoidettavan ja omaishoitajan kanssa. Omaishoitosopimukset laaditaan yleensä aina toistaiseksi voimassa oleviksi. (Omaishoidon tuki 2006, 12.)

Omaishoitajuus voi olla sisällöllisesti hyvin palkitsevaa, mutta myös raskasta. Hoitajaksi ryhtyvillä on usein vahva moraalinen sekä tunneside hoidettavaan ja halu antaa hoidettavalle parasta mahdollista hoitoa. Omaishoidon hyvinä puolina on pidetty tunnesiteen syvenemistä. Omaishoitaja saa hoitajuudesta myös merkitystä omaan elämäänsä, sekä tunteen omasta kyvykkyydestä. (Omaishoidon tuki 2006, 16 - 17, 32.)

Omaishoitajuuden ongelmina ovat hoitamisen sitovuus, fyysinen ja psyykinen rasittavuus, käytännölliset sekä vuorovaikutukselliset ongelmat ja hoitajan emotionaaliset ristiriidat. Omaishoitaja joutuu luopumaan omasta vapaa-ajastaan ja on sidottuna hoitotoimenpiteisiin sekä jatkuvaan varallaoloon. Hoitaja voi itsekin kärsiä sairauksista, unen puutteesta ja väsymyksestä, myös taloudelliset ongelmat ovat monesti läsnä arjessa. Omaishoitajat kokevat fyysisen terveydentilansa keskimääräistä heikommaksi, tyypillisiä sairauksia omaishoitajilla ovat päänsärky sekä tuki- ja liikuntaelinsairaudet. (Omaishoidon tuki 2006, 16 - 17, 32.) Omaishoitaja voi kokea yksinäisyyttä ja turvattomuutta (Lappalainen & Turpeinen 1999, 15).

## 4.2 Omaishoidon tuki

Lailla omaishoidon tuesta (937/2005) turvataan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelu sekä omaishoidon jatkuvuus. Omaishoidon tuki kattaa hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajan hoitopalkkion, vapaan sekä omaishoitoa tukevat palvelut. (Omaishoidon tuki 2006, 11.) Ensimmäisen kerran vuonna 1984 kirjattiin sosiaalihuoltolakiin vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidontuki. Vuonna 1993 annettiin asetus omaishoidon tuesta. Vuodesta 1998 omaishoitajat ovat olleet oikeutettuja omaishoidon vapaaseen. (Salanko-Vuorela & Purhonen & Järnstedt & Korhonen 2006, 25.)

Omaishoidon tukea saavilla, ympärivuorokautisesti hoitoon sidotuilla omaishoitajilla on oikeus vähintään kahden vuorokauden vapaaseen kuukaudessa (Laki omaishoidon tuesta 2005 § 4; Omaishoidon tuki 2006, 12). Kaksi vuorokautta vapaata kertyy kuukausilta, jolloin omaishoitaja on ollut yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Sidonnaisuus on ympärivuorokautista vaikka hoidettava viettää vähäisen osan vuorokaudesta kotinsa ulkopuolella kuntoutuksessa, opetuksessa tai järjestetyssä sosiaali- ja terveystalouksissa. Vähäinen osa on 5 - 7 tuntia vuorokaudesta arkipäivää kohti. (Omaishoidon tuki 2006, 33.)

Oikeus omaishoidon vapaaseen on myös niillä omaishoitajilla, joiden hoidettava on päiväaikaan hoidossa tai koulussa, mutta muina aikoina tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa. Omaishoitajan vapaat tulee järjestää kokonaisina vuorokausina, mutta niistä voidaan myös erikseen sopia kunnan ja omaishoitajan kanssa. (Räty 2002, 189.) Omaishoitajat voivat pitää vapaat kuukausittain tai säästää vapaita ja pitää pidemmän jakson kerrallaan. Lakisääteisten vapaiden lisäksi kunta voi järjestää omaishoitajille ylimääräisiä vapaita tai alle vuorokauden mittaisia virkistysmatkoja. (Omaishoidon tuki 2006, 33.)

Omaishoidon tuen hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään 300 euroa kuukaudessa. Kunnat päättävät omaishoidon tuen palkkioluokkien lukumääristä ja kriteereistä lain rajoissa. (Omaishoidon tuki 2006, 12.) Etelä-Kymenlaakson kuntien alueella omaishoitajien hoitopalkkiot on yhtenäistetty (Kaakon SOTE-INTO/Etelä-Kymenlaakson osahankkeen loppuraportti 2010). Omaishoidon tukea maksettiin vuonna 2010 Kymenlaaksossa 288:sta 0-17 vuoden ikäisestä, vastaavasti koko Suomessa luku oli 5 131. Omaishoidon tuen keskiarvo vuonna 2006 oli 416, 32 euroa kuukaudessa, suurin mahdollinen tuki oli vuonna 2008 634,42 euroa. Useat omaishoitajat haluavat käydä töissä kodin ulkopuolella (Hirvilampi ym. 2008, 96 - 97).

Omaishoitajien vapaapäivien mahdollistaminen on yksi tärkeimmistä tukimuodoista. Toimivat ratkaisut omaishoidon vapaiden järjestämiseksi auttavat omaishoitajia jaksamaan arkea paremmin ja antavat voimavaroja. Vuonna 2003 Omaiset ja Läheiset -liiton tekemän valtakunnallisen kyselyn perusteella omaishoitajista 45 % koki vapaan saamisen helpoksi ja 50 % tyydyttäväksi. Eniten käytetyiksi lyhytaikaisiksi hoitomuodoiksi nousivat laitoshoido, sekä sukulaisten apu. Erityisesti lasten kohdalla omaishoitajat ovat kokeneet vaikeaksi jättää lasta hoitoon vanhainkotiin, intervallipaikalle tai kehitysvammaisten laitokseen. (Salanko-Vuorela, ym. 2006, 96 - 97.)

Lyhytaikaista hoitoa käytettiin eniten pitkinä viikon kestävinä jaksoina, toiseksi yleisimpiä olivat 4 - 6 vuorokauden sekä 4 - 9 tunnin hoitotaksot. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 30 - 33.) Omaiset ja läheiset -liiton kyselyssä on mukana ollut puolisonsa sekä lastensa omaishoitajia.

Aiempien tutkimusten valossa omaishoidon vapaiden pitämisessä ongelmaksi on koettu palveluiden riittämättömyys ja joustamattomuus. Vapaapäivien ajankohdat ja kesto



on sovittu hoitopaikan mukaan, eikä perheen tarpeiden pohjalta. Omaishoitajat nostivat esiin yksilöllisyyden tarpeen hoidon järjestämiseen. Akuuteissa tilanteissa, esimerkiksi vanhemman sairastuessa, tilapäishoidon tarpeet puuttuvat monissa paikoissa kokonaan. (Salanko-Vuorela, ym. 2006, 34.) Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää onko lyhytaikainen perhehoito helpottanut omaishoidon vapaiden järjestämistä.

## 5 LAPSEN TOIMINTAKYKY

Lapsen toimintakykyä arvioida työkykyisyyden perusteella kuten aikuisen kohdalla usein tehdään, vaan arvio tulee suhteuttaa lapsen ikätasoon ja ikätason mukaiseen kehitykseen. Tällöin lapsen taitoja, fyysistä ja psyykkistä kehitystä verrataan ikätason mukaiseen keskivertoon. Toimintakykyä tulee ajatella sekä fyysisten, psyykkisten sekä sosiaalisten ominaisuuksien osalta. (Lehto & Markku 2004, 18.) Tässä opinnäytetyössä ei opinnäytetyöntekijän tietoon tule omaishoidossa olevien lasten diagnooseja. Työn luotettavuuden ja tutkimustehtävien suunnittelemisen vuoksi on kuitenkin tarpeen selvittää suomalaisten lasten yleisempiä kehitysvammoja sekä pitkäaikaissairauksia ja niiden vaikutus lapsen toimintakykyyn.

Neuvolaikäisistä pojista viidesosalla ja tytöistä noin joka kymmenennellä, yhteensä 15 %:lla on jokin lääkärin diagnosoima pitkäaikaissairaus, vamma tai kehitysviive. Koulukäisillä ero tyttöjen ja poikien välisessä sairastavuudessa on pienempi. Pojista 40 %:lla ja tytöistä 32 %:lla on jokin pitkäaikaissairaus, vamma tai kehitysviivästymä. (Laatikainen & Mäki 2012, 84, 86.)

### 5.1 Kehitysvammat

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista vammaisen henkilö määritetään ihmiseksi, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (Vammaispalvelulaki 3.4.1987/380 § 2.) Vammaisuuden esiintyvyydestä Suomessa ei ole tarkkaa rekisteriä, mikä hankaloittaa vammaisten hyvinvoinnin ja elinolojen selvittelyä (Haarni 2006, 14).

Kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen kehon toimintoihin ja kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn. Toiminnanvaja eli vammaisuus kattaa vammat kehon toiminnassa tai rakenteessa, toimintarajoitteet ja osallistumisen esteet. (Kaski, Manninen, Mölsä &

Pihko 2001, 19.) Kehitysvammaisuuteen voidaan sisällyttää kaikki ennen 18 ikävuotta syntyneet vammat, kuten älyllinen jälkeenjääneisyys, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievä aivotoiminnan häiriö. (Kaski ym. 2001, 27.) Kehitysvammaisuuden merkittävimmät ongelmat ovat hermoston kehityshäiriöt, joista erityisesti aivojen kehityshäiriöt. Aivojen kehityshäiriöistä seurauksena ovat älylliset kehitysvammat, joissa henkinen suorituskyky on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat kehittyneet puutteellisesti. (Kaski ym. 2001, 20 - 21.)

Maailmanterveysjärjestö WHO:n ICD-10 -luokitusta käytetään kehitysvammaisuuden luokittelussa. ICD-10 luokituksessa kehitysvammaisuus määritellään seuraavasti: ”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä”. (Seppälä 2011.)

Kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen, joita ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma (Seppälä 2011). Lievästi kehitysvammaisen ÄÖ on 50 - 70, keskivaikeasti kehitysvammaisen ÄÖ on 35 - 49, vaikeasti kehitysvammaisen ÄÖ on 20 - 34, syvästi kehitysvammaisen ÄÖ on alle 20. Lievästi kehitysvammaisia on noin 30 000 henkeä, eli 0,6 % Suomen väestöstä, keskivaikeasti kehitysvammaisia on noin 10 000 eli 0,2 %. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisia on molempia noin 5 000 henkilöä eli noin 0,1 % Suomen väestöstä. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

### 5.1.1 Downin oireyhtymä

Downin oireyhtymää sairastavia henkilöitä on Suomessa noin 3 500. Syntyneistä lapsista 1/600:sta on Down-lapsi. Oireyhtymää sairastavilla on ylimääräinen kromosomi 21. Down -lasten kehitys etenee omaa vauhtiaan, kävelemään oppiminen tapahtuu yleensä kahden vuoden iässä ja lauseiden puhuminen ennen kouluikää. (Arvio ym. 2011, 67 - 70.)

Kehitysvamman aste voi olla lievästä syvään, suurin osa on keskivaikeasti kehitysvammaisia. Osa oppii lukemaan ja tuntemaan kellon, parhaimmillaan Down-nuori voi saavuttaa 7 - 9-vuotiaan taidot nuoruusiässä. Downin oireyhtymää sairastavilla on alt-

tius sairastua synnynnäiseen rakenteelliseen sydänvikaan, Hirschprungin tautiin, ke-liakiaan, hengitystieinfektioihin, silmäoireisiin, kilpirauhasen vajaatoimintaan, epilep-siaan, uniapneaan ja reumasairauksiin. (Arvio ym. 2011, 70 - 71.)

### 5.1.2 Fragiili X-oireyhtymä

Fragiili X-oireyhtymä eli Frax on yleisin yhdestä geenivirheestä johtuva kehitysvii-västyttävää aiheuttava sairaus. Pojilla tauti ilmenee  $1/2\ 500$ - $1/4\ 000$  ja tytöillä  $1/5\ 000$  -  $1/7\ 000$ . Oireyhtymä todetaan usein, kun potilas tulee tutkimuksiin kehityshäiriöiden ja hitaan puheenkehityksen takia.

Suurimmalla osalla pojista esiintyy ylivilkkautta ja huonoa keskittymiskykyä. Pu-heenongelmina on änkytystä, sanojen ja lauseiden toistoa ja sanavaraston niukkuutta. Frax -henkilöillä on usein autistisia piirteitä, sekä he kärsivät usein epilepsiasta. (Ar-vio ym. 2011,74 - 75).

### 5.1.3 CP-oireyhtymä

CP -oireyhtymä ei ole kehitysvamma, mutta sitä esiintyy kehitysvammaisilla henki-löillä. Oireyhtymä voi ilmetä jo vastasyntyneellä, mutta sen diagnosointi vaatii pitem-piaikaista seurantaa. (Autti-Rämö 2006.) CP-oireyhtymät voidaan jakaa oireiden mu-kaan 5 eri kliiniseen muotoon. Spastisessa hemiplegiassa oireita on vain kehon toisella puolella. Spastisessa diplegiassa alaraajojen toiminta on enemmän häiriintynyt kuin yläraajojen. Spastisessa tetraplegiassa käsien sekä jalkojen motoriikka on vammautu-nut, lisäksi henkilöllä on usein ongelmia kommunikaatiossa, syömisessä ja oppimis-kyvyssä. Tetraplegia aiheutuu usein synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta tai aivo-verenvuodosta. (Autti-Rämö 2006.) Atetoosissa lapsella on vaikeuksia ylläpitää asen-toaan ja hän kärsii tahattomista lihasliikkeistä. (Korhonen 1999, 37.) Dystonia tetra-plegikassa esiintyy äkillisiä tonusvaihteluita, kuin myös nielemisen, puheen tuoton ja hengityksen vaikeuksia (Autti-Rämö 2006).

Kehitysvammaisilla esiintyy paljon erilaisia liikehäiriöitä, ne voivat olla henkilöä hal-litseviä. Erilaiset liikehäiriöt voidaan jakaa neljään kategoriaan, joita ovat hyper-kinesiat tai dyskinesiat, hypokinesiat, ataksiat, sekä rigiditeetti. Erilaisia hyperkinesi-oita eli runsasliikkeisyyksiä tai dyskinesioita eli pakkoliikkeitä ovat vapina, tahattomat lihassupistukset, sormien, kasvojen ja jalkaterien epätarkoituksenmukaiset liikkeet,

vartalon toispuoleiset laaja-alaiset liikkeet, hitaat vääntävät liikkeet, levottomat jalat, pakkokävely, sekä toistuvat epärytmiset liikkeet. Hypokinesia tarkoittaa vähäliikkeisyyttä, ataksia haparointia ja rigiditeetti kankeutta. (Arvio ym. 2011, 12.)

#### 5.1.4 Autismi

Autismi on merkittävä kehitysvamman rinnakkaisdiagnoosi, noin 15 %:lla kehitysvammaisista on eriasteisia autistisia oireita. Autistinen ihminen ei osaa toimia ihmisten maailmassa, hänellä on vaikeuksia ymmärtää sanatonta viestintää, abstraktia ajattelua ja huumoria. (Arvio ym. 2011, 92.)

Autismi ilmenee puheen ja kielen ongelmina, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja viestinnän häiriöinä, kapea-alaisena ja kertautuvana käytöksenä, sekä aistiharhoina. Autistit kärsivät usein myös uni- ja syömishäiriöistä, sekä pelkotiloista. Heidän käytökseensä voi liittyä raivokohtauksia, aggressiivisuutta, sekä itsensä vahingoittamista. (Arvio ym. 2011, 92.)

### 5.2 Pitkäaikaissairaudet

#### 5.2.1 Allergiat ja Astma

Allergioiden esiintymismuotoja ovat atooppinen ihottuma, allerginen nuha, ruokaallergia, sekä anafylaksia. Allergiaa sairastavia lapsia on arvioiden mukaan 34 %. Allergioista astmaa sairastavia on 4 %, allergista nuhaa 15 %, sekä allergista ihottumaa sairastavia 15 % (Rajantie & Perheentupa 2005). Atopia etenee yleensä imeväisellä ensin esiin tulevasta atooppisesta ihottumasta, ruoka-aineallergioihin ja edelleen allergiseksi nuhaksi viime vaiheessa astmaksi. Yleisimpiä allergisen nuhan aiheuttajia ovat pujo, koivu, raaka porkkana, omena ja pähkinät. Oireita ovat suun limakalvojen kutina tai kirvely, korvien kutina. Allergiat voivat aiheuttaa myös paikallisia ihoreaktioita, ruoansulatusongelmia tai henkeä uhkaavan anafylaktisen shokin. Anafylaksia on vaikea, henkeä uhkaava yliherkkyysoire. Ruoansulatusongelmia ovat vatsakipu, ripuli, sekä oksentelu, jotka taas voivat edesauttaa ravintoaineiden imeytymisongelmia. Allergisen lapsen kohdalla onkin tärkeää tarkkailla, että kasvu ja kehitys ovat riittäviä, erityisesti jos ruokavalio on hyvin suppea. (Mäkelä & Kajosaari 2010, 277, 280, 285.)

Astmaa sairastaa 4 - 7 % suomalaisista lapsista, yleisimmät astmaa laukaisevat tekijät ovat hengitystieinfektiot ja allergeenit. Astma on krooninen keuhkoputkien tulehdustila, johon liittyy limanerityksen lisääntyminen keuhkoputkistossa sekä keuhkoputkien supistumisalttius. Astman oireita ovat hengityksen vinkuminen, uloshengityksen vaikeus, viikkoja kestänyt yskä, työläs hengitys sekä yöyskä. (Kajosaari 2010, 295.)

Astman näkyvimmit, suorituskykyyn vaikuttavat oireet ovat hengenahdistus ja yskä (Tukiainen & Haahtela 2004, 200). Alle 16-vuotiaista lapsista Kelan hoitotukea saaneiden määrä oli vuonna 2002 astmaa sairastavilla 10 294 (Rajantie & Perheentupa 2005).

### 5.2.2 Diabetes

Suomessa sairastuu vuosittain 550 alle 15-vuotiasta diabetekseen, I tyypin diabeteksen ilmaantuvuus on suurinta maailmassa. I tyypin diabetes on autoimmuunisairaus, jonka seurauksena insuliinin tuotanto haimassa ehtyy, minkä seurauksena glukoosi ei pääse imeytymään verestä soluihin. Liian korkea veren glukoositaso aiheuttaa varhaisessa vaiheessa lisääntynyttä janon tunnetta ja virtsamäärää, väsymistä ja painon laskua. Myöhemmin ilman hoitoa ilmaantuvat oksentelu, vatsakipu, kuivuminen, hypovoleeminen sokki ja tajunnan tason aleneminen. (Knip & Sipilä 2010, 358, 361.)

I tyypin diabeteksen hoitona käytetään insuliinin puutosta korvaavaa insuliinipistoshoittoa. Hoito voidaan toteuttaa monipistoshoitona, jolloin käytetään pitkä- sekä lyhytvaikutteista insuliinia, sekä tarpeen mukaan pikainsuliinia. Diabeteksen hoidossa erityisen tärkeää ovat myös levon, rasituksen ja ravinnon vaikutus verensokeriin. Kun kyseessä on lapsipotilas, on rooli erityisen tärkeä. Vanhempien tulee olla hyvin tietoisia verensokerin tavoitearvoista, sekä liian korkean tai matalan verensokerin tunnistamisesta ja niiden vaikutuksista lapseen. (Knip & Sipilä 2010, 362, 365 - 367.) Alle 16-vuotiaista lapsista Kelan hoitotukea saaneiden määrä oli vuonna 2002 diabetesta sairastavilla 3 477 (Rajamies & Perheentupa 2005).

### 5.2.3 Epilepsia

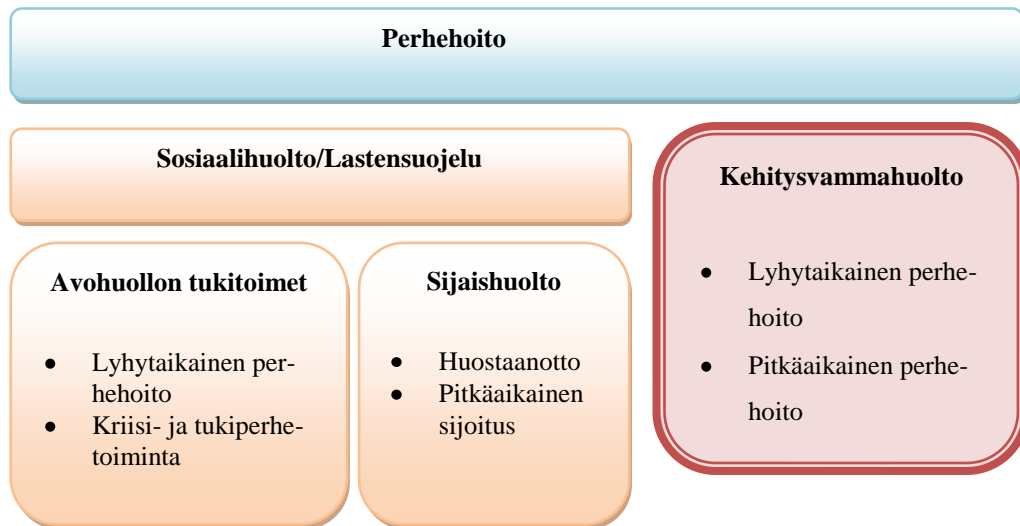
Epilepsia on autismin ja käytöshäiriöiden ohella merkittävin kehitysvammaisuuden liitännäisoire, sitä sairastaa 0,7 % suomalaisista lapsista. 1/5 vaikeasti kehitysvammaisista on autisteja. Epileptisiä kohtausoireita ovat tajunnanhäiriöt, kouristelu, aistihäiriöt ja käyttäytymisen häiriöt. Epileptinen kohtaus aiheutuu poikkeavan aivosähkötoi-

minnan purkauksen takia (Arvio ym. 2011, 109.) Epilepsiaa sairastavilla toimintakyky voi vaihdella voimakkaasti riippuen onko kohtauksia. Kohtauksen aikainen tapaturmariski, kohtauspelot, muistin ja tarkkaavaisuuden häiriöt vaikuttavat arkipäivän toimintakykyyn. Selkeitä fyysistä rajoittavia tekijöitä ovat myös motoriset häiriöt, puhevaikeudet, sekä epilepsialääkityksen haittavaikutukset, kuten väsymys, tasapaino-ongelmat ja vapina. (Kälviäinen 2004, 222 - 223.) Epileptisen kohtauksen jälkeen lapsi voi olla pitkän aikaa väsynyt, lisäksi se voi aiheuttaa toimintojen hitautta, ärsyntyvyyttä, ilkeyttä (Seppälä 2000, 69).

Tutkimuksessa epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään todettiin epilepsiaa haittaavan erityisesti kehitysvammaisen lapsen elämään. Tämä johtui siitä, yleensä kehitysvammaisen lapsen epilepsia on vaikea-asteisempi kuin pelkästään epilepsiaa sairastavan. (Seppälä 2000, 68 - 69.)

## 6 LYHYTAIKAINEN PERHEHOITO

Tätä opinnäytetyötä koskeva lyhytaikainen perhehoito on toimintaa, jossa yksityinen henkilö sitoutuu pääsääntöisesti omassa kodissaan hoitamaan pitkäaikaissairasta tai vammaista lasta (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 3). Omaishoidon vapaiden mahdollistamiseksi järjestettävä perhehoitajien suorittama lyhytaikainen perhehoito on vammaispalvelun alaista (Hakkarainen, Kuukkanen & Piispanen 2010, 5). Lyhytaikainen perhehoito voi olla myös sosiaalihuollon alaista kriisi-, päivystys- ja tukiperhetoimintaa. Tukiperheessä samat lapset käyvät toistuvasti (Vilén ym. 2010, 22). Sosiaalitoimen alainen perhetyöntekijöiden tekemä lyhytaikainen tai pitkäaikainen perhehoito tai perhetyö ei koske tätä tutkimusta. Selvyyden vuoksi kuvassa 2 on jaoteltu eri perhehoidon muodot, joista kehitysvammahuollon alainen koskee tätä opinnäytetyötä.



Kuva 2. Perhehoito (Hakkarainen, Kuukkanen 2008, 5)

## 6.1 Lyhytaikaisen perhehoidon muodot

Lastensuojelulain mukaan perhehoito on vuoden 2012 alusta lähtien ensisijainen lasten sijaishuollon muoto. Sijaishuolto tulee järjestää laitoshuoltona vain silloin kun huollon järjestäminen muulla tavoin ei ole lapsen edun mukaista (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.) Perhehoidon tarkoitus on antaa lapsille mahdollisuus kodinomaiseen hoitoon, läheisiin ihmissuhteisiin sekä edistää lapsen perusturvallisuutta ja sosiaalista kehitystä. Perhehoitoa voidaan käyttää huostaan otettujen, kiireellisesti sijoitettujen tai avohuollontukitoimina sijoitettujen lasten hoidon järjestämiseksi. Perhehoito soveltuu lapselle, jonka ei katsota olevan laitoshuollon tarpeessa, mutta jonka hoito ja kasvatus eivät järjesty kotona, lapsen läheisverkostossa tai muissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Perhehoitajaa kutsutaan sijaisvanhemmaksi ja perhehoitokotia sijaiskodiksi. (Lastensuojelun käsikirja.)

Perhehoitajaksi voidaan valita henkilö, joka on koulutuksensa ja henkilökohtaisten ominaisuuksien perusteella sopiva. Valintaa tehdessä otetaan huomioon perheen keskinäiset suhteet ja perhehoitoa antavan henkilön mahdollisuus ottaa huomioon sijaislapsen tarpeet. Perhehoitajan tulee suojella ja hoivata lasta ja tukea tämän yhteydenpitoa hänelle läheisiin ihmisiin. Myös muiden sijaisperheen jäsenten tulee hyväksyä sijaislapsi. Sijoitettavaa lasta tulee kohdella tasa-arvoisesti suhteessa muihin perheenjäseniin (Lastensuojelun käsikirja.)

Avohuollon tukitoimena tapahtuva lapsen väliaikainen sijoitus voi kestää korkeintaan 3 kuukautta. Tällöin on tarkoitus arvioida sijoitettavan lapsen tuentarvetta ja kuntouttaa lasta. Väliaikaisella sijoituksella voidaan järjestää lapsen hoito huoltajan sairauden tai vastaavan syyn vuoksi. Kun lapsi sijoitetaan avohuollon tukitoimena perheeseen tai laitokseen, tulee aina olla huoltajan ja 12 vuotta täyttäneen lapsen suostumus. (Lastensuojelun käsikirja.)

Tilanteissa joissa lapsen henki on välittömässä vaarassa tai lapsi on muutoin kiireellisen sijoituksen tarpeessa, voidaan hänet sijoittaa perhehoitoon. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi, kun vanhemmat ovat päihteiden vaikutuksen alaisia tai mielen-terveysongelman vuoksi kykenemättömiä huolehtimaan lapsesta. Lapsen itsetuhoinen käyttäytyminen voi myös aiheuttaa kiireellisen sijoituksen tarpeen. Kiireellinen sijoitus tapahtuu usein virka-ajan ulkopuolella. Yhtäjaksoisesti yhdellä viranhaltijan päätöksellä kiireellinen sijoitus voi kestää korkeintaan 30 vuorokautta. (Lastensuojelun käsikirja.)

Lapsi voidaan sijoittaa pitkäaikaisesti kun lapsen kasvu- ja huolenpito-olosuhteet vaarantavat lapsen terveyttä ja kehitystä. Myös lapsen itsensä aiheuttama oman hengen vaarantaminen esim. päihteidenkäyttö tai rikokset voivat olla peruste huostaanotolle. (Lastensuojelun käsikirja.)

## 6.2 Kehitysvammahuollon alainen perhehoito

Lyhytaikaisesta perhehoidosta ei ole virallisia tilastotietoja, arvioiden mukaan tuhannet vanhemmat hyötyvät lyhytaikaisen perhehoidon suomasta omaishoidon vapaasta (Kuukkanen 2006, 152). Kaakkois-Suomen kuntien alueella on yhtenäinen lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje, jonka mukaan vammaisten lasten ja nuorten lyhytaikaista toimeksiantosopimussuhteista perhehoitoa toteutetaan. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 3).

Lyhytaikainen perhehoito mahdollistaa omaishoitajien lakisääteiset vapaapäivät ja muun tilapäishoidon, kuten vanhempien loman tai vapaan ajalle tarvittavan hoitoavun. Hoitajakso voi kestää yhtäjaksoisesti muutamasta tunnista useaan päivään. Perhehoitajalla voi olla samanaikaisesti useita hoidettavia. (Salonen 2012.) Etelä-Kymenlaaksossa lyhytaikaista perhehoitoa on järjestetty vuodesta 2011 (Haikara ym. 2011, 13).



### 6.2.1 Perhehoitaja

Perhehoitajaksi voi ryhtyä henkilö, joka on koulutuksensa, kokemuksensa tai henkilökohtaisten ominaisuuksien perusteella sopiva antamaan perhehoitoa. Perhehoitajalla ei tarvitse olla sosiaali- tai terveysalan koulutusta. (Perhehoitajalaki 1992, 1. §.)

Perhehoitajan tulee suorittaa kuntien järjestämä perhehoidon valmennus. Päätöksen valmennukseen hyväksyttävistä henkilöistä tekee kunnan omaishoidosta tai vammaispalvelusta vastaavat henkilöt. Perhehoitajan sopivuutta arvioidaan kotikäynneillä ja valmennuksen aikana. Perhehoitajan työssä korostuvat luottamuksellisuus, sekä yhteistyökyky perheen sekä kunnan kanssa. Perhehoitajan kodin sopivuutta arvioidessa otetaan huomioon perheen ihmissuhteet, perhekodin jäsenten terveydentila, perheenjäsenten valmius hyväksyä hoidettavat, perhekodin turvallisuus tilat sekä lähiympäristö. Alaikäistä hoitavan perhehoitajan tulee toimittaa oikeusrekisterikeskukselta saatava rikosrekisteriote rikostaustan selvittämiseksi. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 3 - 4.)

Perhekodissa voidaan hoitaa enintään neljää henkilöä samanaikaisesti, mukaan luettuna hoitajan samassa taloudessa asuvat alle kouluikäiset tai muut erityistä huolenpitoa tarvitsevat henkilöt, paitsi jos kyseessä on saman perheen jäsenet tai sisarukset. Samanaikaisesti hoitoa voidaan antaa seitsemälle hoidettavalle, jos perheessä on kaksi hoidosta, huolenpidosta ja kasvatuksesta vastaavaa henkilöä, joista toisella on vaadittava pätevyys. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 4.)

Perhehoitajaa tuetaan tarpeen mukaan kotikäynnein ja puhelimitse kuntien omaishoidosta tai vammaispalvelusta vastaavien viranhaltijoiden toimesta. Vammaisten lasten perhehoitajille järjestetään täydennyskoulutusta ja vertaistapaamisia 1 - 2 kertaa vuodessa. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 7.) Opinnäytetyöllä on tarkoitus kartoittaa omaisten näkemyksiä perhehoitajan osaamisesta ja selvittää, onko asioita, joista perhehoitajan tulisi saada lisää koulutusta.

### 6.2.2 Perhehoidon toimeksiantosopimus

Perhehoitaja tekee sopimuksen kunnan kanssa toimeksiantosopimuksen, jossa sovi-  
taan hoitaja ja hoidettava, perhehoitajalle maksettava palkkio ja kulukorvaus, käynnistämis-  
korvaus, hoidon kesto ja toteutus, perhehoitajalle annettava tuki, perhehoidossa

olevan oikeudet sekä perhehoitajan oikeudet ja velvollisuudet ja sopimuksen irtisanominen ja maininta rikosrekisteriotteen esittämisestä (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 4).

Toimeksiantosopimus tehdään jokaisen erikseen jokaisen hoidettavan osalta. Jos perhehoitajina toimii pariskunta, molempien nimet kirjataan sopimukseen. Toimeksiantosopimuksen allekirjoittavat perhehoitaja, sekä kunnan omaishoidosta tai vammaispalvelusta vastaava viranhaltija. ( Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 4.)

Kunnalle perhehoito tulee taloudellisesti edullisemmaksi kuin laitoshoido, Kuntaliiton kokoaman vertailun mukaan kokonaisvuorokausikulut perhehoidosta ovat noin 50 euroa (Kuukkanen 2006, 153).

Perhehoitajalle maksetaan hoitopalkkio, joka perustuu hoitoon käytettävään aikaan ja hoidon vaativuuteen. Hoitopalkkio maksetaan täysimääräisenä niiltä päiviltä jolloin hoitoaika on yli kuusi tuntia. Mikäli hoitoaika on alle kuusi tuntia vuorokaudessa, palkkiosta maksetaan puolet. Hoitopäivä vaihtuu klo 24. Palkkio on jaettu kahteen luokkaan, I luokassa on vaativaa hoitoa tarvitsevat lapset, joiden hoidosta maksetaan 80 €/ hoitopäivä. Tällöin lapsi tarvitsee apua päivittäisissä toiminnoissa, on käytöksellään haastava ja tarvitsee lähes kokoaikaista valvontaa. II ryhmään kuuluvat perustason hoitoa tarvitsevat vammaiset lapset ja nuoret. Lapset tarvitsevat ohjausta päivittäisissä toiminnoissa, mutta eivät tarvitse kokoaikaista ohjausta. Jokaisen hoidettavan kohdalla toimeksiantosopimukseen kirjataan hoitopalkkio. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 9.)

Koska alle kuuden tunnin hoidosta maksetaan puolet palkkiosta, kannattaa lapsi viedä yöhoitoon viimeistään klo 18, jotta hoitaja saa täyden korvauksen. Jos taas vanhemmat haluavat lyhyitä alle kuuden tunnin iltahoitoaikoja, se ei ole hoitajalle taloudellista niin kannattavaa.

Perhehoitajalle maksetaan jokaisesta lapsesta kulukorvaus, mikä on 20 € yli kuuden tunnin hoitajasta ja 10 € alle kuudesta tunnista. Kulukorvauksella katetaan hoidossa olevan lapsen ravinto, asuminen, siivous, henkilökohtainen hygienia ja virkistys. Kulukorvaus voidaan maksaa myös kaksinkertaisena, esimerkiksi jos lapsella on erityisruokavalio. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2009, 5.)

### 6.2.3 Perhehoidettavan asema

Perhehoidossa olevalla henkilöllä on oikeus läheisiin ja myönteisiin ihmissuhteisiin. Lapsella on oikeus saada hyvää hoitoa sekä kehitystasoaan vastaavaa valvontaa ja huolenpitoa, lapsen yksilölliset tarpeet tulee huomioida. Lyhytaikaisen perhehoidon avulla lapselle tulee taata turvallinen ja virikkeitä antava ympäristö. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2010, 7.) Lyhytaikainen perhehoito tarjoaa lapsille mahdollisuuden uusiin ihmissuhteisiin, sekä arvokkaita itsetuntoa kohottavia kokemuksia pärjäämisestä kodin ulkopuolella (Kuukkanen 2006, 152).

Tutkimuksessa somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen, perhe odotti hoitajilta, että he ottavat huomioon lapsen persoonallisuuden, perheen tavat ja tottumukset. (Hopia 2006, 70.) Perhehoitoa suunniteltaessa tarkoituksena on ollut tukea vapailla vanhempien jaksamista, vastata vanhempien työajoista johtuviin yksilöllisiin tarpeisiin, tukea lapsen kuntoutusta, auttaa perhettä eri kriisitilanteissa (Hoidon tarpeet 2008, 6).

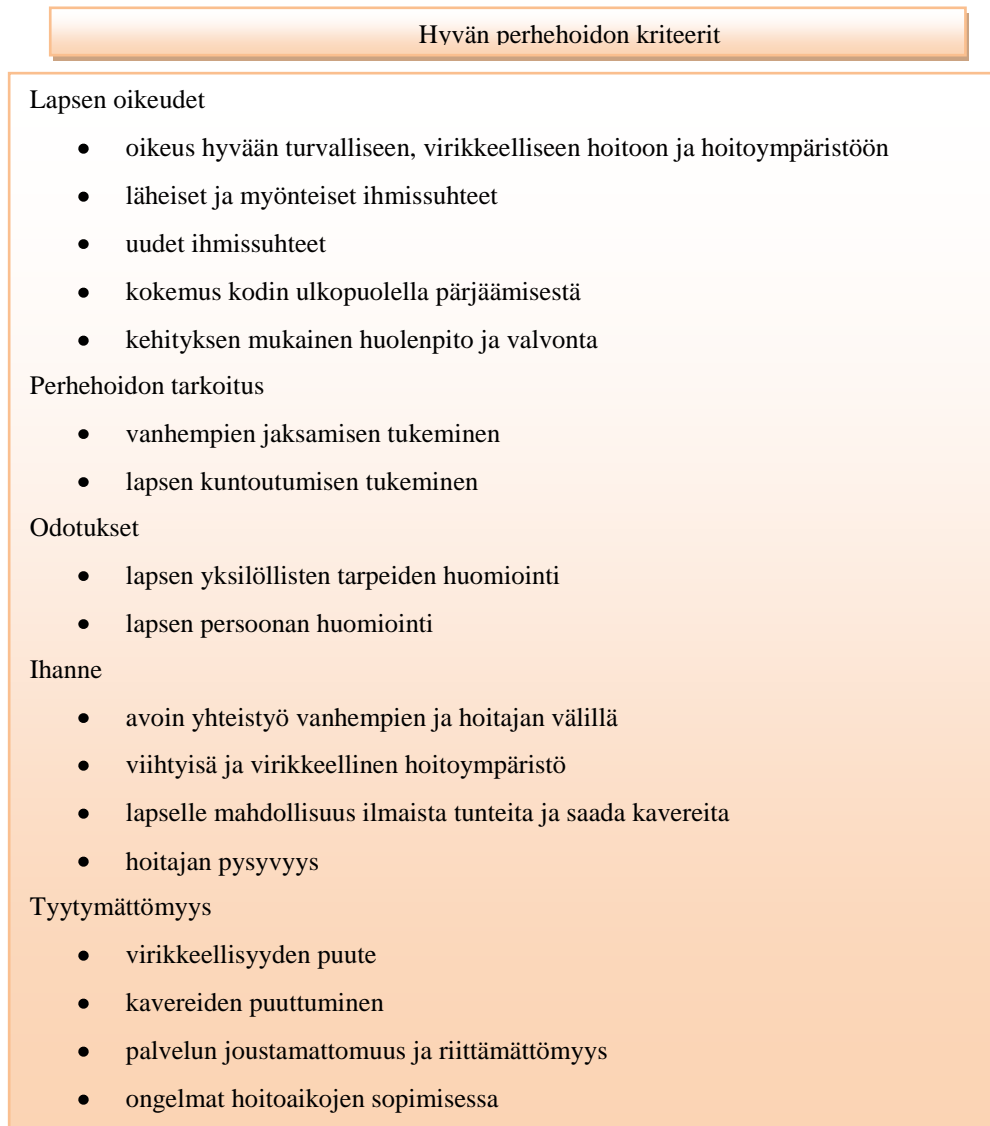
Ihanteellinen tilapäishoitopaikka olisi iloinen paikka, jossa on aktiivisesti tekemistä ja viihtyisä ympäristö. Lapselle tärkeitä ovat tekeminen yhdessä toisten lasten kanssa ja se, että voi vapaasti ilmaista ajatuksiaan ja tunteitaan. Avoin yhteistyö tilapäishoidon ja vanhempien välillä, sekä hoidon saaminen luonnolliseksi ja helposti hoituvaksi osaksi perheen arkea ovat tärkeitä asioita onnistuneen hoidon kannalta. Vanhemmille pahimpia pelkoja, on että lapsi istuu yksin koko hoitojakson ajan kommunikoimatta kenenkään kanssa. (Leinonen, 2011, 11 - 13.)

Tutkimuksessa omaishoitajien tyytyväisyydestä omaishoidonpalveluihin tuli esiin tyytymättömyys tilapäishoitoon tilanteissa, joissa hoito ei vastannut hoidettavan tarpeita. Hoitopaikoista puuttui virikkeellisyys ja samassa tilanteessa olevat muut hoidettavat. (Lappalainen 2010, 56.) Lapsen kannalta tärkeää on, että hoitajat eivät vaihdu vaan luodaan pitkäaikaisia hoitosuhteita (Walden 2006, 271).

### 6.2.4 Hyvän perhehoidon kriteerit

Aiemmasta tutkitusta tiedosta opinnäytetyöntekijä on nostanut esiin seuraavat hyvän perhehoidon kriteerit. Kriteerit on jaoteltu Kuvaan 3 seuraavien otsakkeiden alle: Perhehoidossa olevan lapsen oikeudet, perhehoidon tarkoitus, vanhempien odotukset,

perhehoidon ihanne sekä tutkimuksissa esiin noussut tyytymättömyys. Näitä hyvän perhehoidon kriteerejä voidaan käyttää aineiston deduktiivisen sisällön analyysin viitekehyksenä (ks. Kyngäs & Vanhanen 1999, 7).



Kuva 3. Hyvän perhehoidon kriteerit (Salanko-Vuorela 2006, 34; Kuukkanen 2006, 152; Hopia 2006, 70; Hoidon tarpeet 2008, 6; Leinonen 2011, 11-13)

## 7 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, millaisia kokemuksia ja kehittämistarpeita omaishoitajina toimivilla vanhemmilla on lyhytaikaisesta perhehoidosta. Koska perheiden tilanteen ovat erilaisia, on syytä olettaa, että heidän tarpeensa ja kokemuksensa ovat hyvin erilaisia. Tutkimustehtävien lähtökohtana ovat eri kehitysvammojen ja pit-

käaikaissairauksien kautta esiin nousevat lasten erityistarpeet, joita ovat päivittäisissä toiminnoissa ja liikkumisessa avustaminen, sairauden hoitaminen, erityisruokavalion-, sekä lääkehoidon toteuttaminen, erityistilanteisiin varautuminen ja niissä toimiminen.

Perheen tarpeiden ja hyvinvoinnin kannalta tutkimuksissa nousi esiin muiden sisarus-ten huomiotta jääminen sekä heidän ja vanhempien psyykkinen ja fyysinen oireilu. Myös vanhempien oman ajan puuttuminen sekä parisuhteen hoitamatta jättäminen nousivat esiin vanhempien hyvinvointiin liittyvinä tekijöinä.

Aiemmissa tutkimuksissa selvisi, että omaishoidonvapaiden järjestämiseksi tarkoitetut hoitopaikat olivat epätarkoituksenmukaisia ja järjestelmät joustamattomia. Mikä oli esteenä omaishoidon vapaiden pitämiseksi.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Miten perheet ovat ohjautuneet käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa?
2. Miten lyhytaikainen perhehoito käytännössä toteutuu?
3. Miten lyhytaikainen perhehoito vaikuttaa perheen hyvinvointiin?
4. Miten perhehoitajan osaaminen on vastannut perheen tarpeita?
5. Miten omaishoitajat kehittäisivät lyhytaikaista perhehoitoa?

Tutkimustehtävien tulee olla tarkkaan harkittuja ja selkeästi muotoiltuja ennen varsinaista aineiston keruuta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusongelmien muutokset ovat tutkimuksen edetessä mahdollisia. (Hirsjärvi ym. 2010, 125–126.) Tavoitteet määritellään kuvaamalla tiedon hyödynnettävyyttä. Tutkimusongelmat perustuvat tutkimuksen tavoitteisiin ja tarkoitukseen. Ongelmat voidaan jakaa pää- ja alaongelmiin. (Kankkunen ym. 2009, 75.) Koska tutkimus toteutetaan avoimena kyselynä, on tutkimusongelmien oikea asettelu erityisen tärkeää, jotta saataisiin vastaus haluttuihin tutkimusongelmiin.

## 8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä opinnäytetyössä käytettäväksi tutkimusmenetelmäksi soveltuu kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kuvataan todellista elämää, jota ei ole mahdollista mitata määrällisesti. Opinnäytetyössä tutkitaan omaishoitajien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta. Tarkoituksena on paljastaa tosiasioita. (Hirsjärvi ym. 2010, 161.) Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä käyttää havainnointia ja keskustelua tutkimuksen tiedonkeruussa, mutta apuna käytetään myös lomakkeita sekä testejä (Hirsjärvi ym. 2010, 164). Aiheen henkilökohtaisuuden ja arkaluontoisuuden takia opinnäytetyön kohderyhmänä olevia henkilöitä ei ole mahdollista haastatella kasvokkain.

Tutkimus toteutetaan kirjallisena kyselynä. Opinnäytetyön kohderyhmä on lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjät alueella, joten voi sanoa, että kohderyhmä on tarkkaan valittu, eikä perustu satunnaisotantaan. Vaikka kyselyyn vastaajat ovat kaikki lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjiä, on kaikilla erilainen perhetilanne ja erilaiset lähtökohdat. Esille tulleita tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja tulkitaan sen mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2010, 164).

Kvalitatiivinen tutkimus soveltui hyvin metodiksi, kun haluttiin tutkia luonnollisia tilanteita, joita ei voitu järjestää ja haluttiin saada tietoa tiettyihin tapauksiin liittyvistä syy-seuraussuhteista (ks. Metsämuuronen 2000, 14). Tutkimuksessa oli tärkeää ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten ja näkemysten kuvaaminen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan käyttää fenomenologista menetelmää, minkä avulla pyritään ymmärtämään ihmisten kokemuksia ja merkityksiä. Fenomenologisen menetelmän peruskäsitteitä ovat kokemus, merkitys ja kuvaus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49, 54 - 55.) Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa arkielämään ja toimintaan liittyvistä kokemuksista ja niiden merkityksistä (Janhonen & Nikkonen 2003, 121).

Kvalitatiivinen tutkimusprosessi voidaan jakaa käsitteelliseen ja empiiriseen vaiheeseen. Tutkimuksen käsitteelliseen vaiheeseen kuuluivat tutkimusaiheen valinta, aiheen rajaaminen, teoreettisen taustan laatiminen, kontekstiin tutustuminen, otoksen määrittely ja menetelmien valinta. Empiiriseen vaiheeseen kuuluivat aineiston keruu, tallennus, analysointi, tulosten tulkinta ja tulosten raportointi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 64.)

Opinnäytetyölle on haettu tutkimusluvat Kotkan ja Haminan kaupunkien sosiaalihuollon vastualueilta. Kotkan kaupungin tutkimuslupa (liite 6), sekä Haminan kaupungin tutkimusluvat (liite 7) myönnettiin toukokuussa 2012.

## 8.1 Osallistujien valinta

Tässä opinnäytetyössä osallistujat ovat lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjien omaishoitajia Etelä-Kymenlaaksossa Kotkassa sekä Haminassa. Koska lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjien määrä alueella on pieni, opinnäytetyössä soveltuu käytettäväksi laadullinen tutkimusmenetelmä, jossa otoksen ei tarvitse olla määrällisesti suuri, vaan tärkeintä on aineiston laatu. Aineiston kokoon vaikuttavat myös tutkimuksen laajuus, tutkittavan ilmiön luonne, aineiston laatu sekä tutkimuksen asetelma. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83 - 84.) Aineiston koolla ei ole suoraa merkitystä tutkimuksen onnistumiselle (Eskola & Suoranta 1998, 62).

Kohderyhmään valitaan henkilöitä, jotka ovat hyvin perehtyneitä tutkittavaan aiheeseen. Tutkimukseen osallistujien valintaan vaikuttavat tutkimuksen tarkoitus, tiedon syvyys ja teorian kehittäminen. (Kankkunen ym. 2009 83.) Koska tutkimus koskee vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia lyhytaikaisesta perhehoidosta voidaan olettaa, että heidän tietonsa lyhytaikaisesta perhehoidosta on syvällistä ja he ovat aiheeseen perehtyneitä.

## 8.2 Kyselylomakkeen laadinta

Tutkimustehtävät, joiden perusteella kysely toteutettiin, pohjautui aikaisempaan tutkittuun tietoon lapsen pitkäaikaissairauksien, sekä lyhytaikaisen perhehoidon vaikutuksista perheen hyvinvointiin. Kyselylomake on tutkimuksen liitteenä 3. Kyselylomakkeen taustana oleva muuttujataulukko on liitteenä 2.

Kyselytutkimusta laadittaessa erittäin tärkeää on kysymysten muotoilu, jotta välttyttäisiin vääринymmärryksiltä. Laadullisessa tutkimuksessa käytettäväksi sopivat hyvin avoimet kyselyt, joissa esitetään vain kysymys ja jätetään tyhjä tila vastaukselle. Avoimet kysymykset jättävät vastaajalle mahdollisuuden, sanoa mitä he todella ajattelevat, esiin voi nousta näkökulmia, joita tutkija ei ole osannut ajatella. Avoin kysely ei anna valmiita vastauksia, vaan paljastaa vastaajan tietämyksen aiheesta sekä mikä on heidän mielestään oleellista. Avointen kysymysten avulla välittyä vastaajan tunteiden

voimakkuus aiheesta. (Hirsjärvi ym. 2010, 198 - 201.) Koska opinnäytetyön pohjaksi haluttiin selvittää taustatietoja lyhytaikaisen perhehoidon käyttämisestä, oli tarpeellista lisätä kyselyyn muutama määrällinen kysymys.

Kyselyn etuja ovat tehokkuus, ajansäästö ja laajan tutkimusaineiston keräämisen mahdollisuus. Toisaalta kyselytutkimuksen kohdalla ei voida tietää kuin todenmukaisia vastaukset ovat, miten hyvin kysymykset on ymmärretty ja kuinka moni vastaa kyselyyn. (Hirsjärvi ym. 2010, 195.) Kyselyn mukaan liitettiin saatekirje (liite 4), jossa motivoitiin vastaamaan kyselyyn ja kerrottiin vastaamiseen vapaaehtoisuudesta.

Kyselyn loppuun vastaajille annettiin mahdollisuus jättää yhteystietonsa, mikäli he halusivat antaa haastattelun. Haastattelu voidaan ottaa käyttöön, mikäli kyselyyn ei tule riittävästi vastauksia. Haastattelu toteutetaan teemahaastatteluna, koska teemahaastattelussa aihepiirit eli teemat ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka järjestys ja muoto puuttuvat (Hirsjärvi ym. 2009, 208). Fenomenologisen tutkimuksen tiedonhaussa voidaan käyttää haastattelua (Janhonen ym. 2003, 126 – 127). Palautuneiden kyselyjen pohjalta haastattelun teemoiksi nousivat hoitoon ohjautuminen, hoitoaikojen varaaminen, lapsen viihtyminen hoidossa, hoidon vaikutukset vanhempien ja lasten hyvinvointiin, perhehoitajan koulutus sekä kehittämistarpeet.

### 8.3 Aineiston keruu

Kysely voidaan toimittaa kohderyhmälle henkilökohtaisesti tai postin välityksellä. Henkilökohtaisesti toimitetun etuna on, että tutkija voi samalla informoida tutkimuksesta. Kyselyssä pitää lomakkeen mukana olla saatekirje sekä palautuskuori. (Hirsjärvi ym. 2010, 196.)

Kyselyn toimivuuden testaamiseksi suoritettiin esikysely lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjillä Pohjois-Kymenlaakson alueella. Esitestaamalla kysely oli tarkoitus selvittää, ovatko saatekirje sekä kysely ymmärrettävässä muodossa ja näin välttää varsinaisen kyselyn kohdalla väärinymmärrykset. Kyselyn toimitti Pohjois-Kymenlaakson Kouvolan kaupungin omaishoidon vastaava palveluohjaaja. Esikyselyyn toimitettiin kesäkuussa 2012 kolme kappaletta saatekirjeitä sekä kyselylomakkeita valmiiksi maksetuissa kuorissa. Esikysely ei tuottanut yhtään vastausta. Aikataulullisista syistä esikyselyä ei voitu toistaa. Varsinainen kysely piti toimittaa vastaajille kesäkuussa 2012, mutta esikyselyn puuttumisen takia kyselyn toimittaminen siirtyi syksyyn.



Kysely oli alun perin tarkoitus jakaa Kotkan ja Haminan vammaispalvelun työntekijöiden välityksellä. Kyselyyn vastaajien anonymiteetin turvaamiseksi päädyttiin kyselyt jakamaan Kaakon SOTE-INTO –hankkeen ja Etelä-Kymenlaakson osahankkeen kautta. Hankkeen projektipäällikkö selvitti Kotkan ja Haminan vammaispalveluilta lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjät ja toimitti kyselyt eteenpäin. Kyselyt toimitettiin vastaajille 14.9.2012 ja vastausten palautusaikaa oli 28.9. asti. Kyselyitä toimitettiin 17 kappaletta. Kyselyyn osallistujille toimitettiin saatekirje (liite 4), kysely (liite 3) sekä palautuskuori. Kysely palautui Kaakon SOTE-INTO -hankkeen toimistolle, josta opinnäytetyöntekijä nouti palautuneet kyselyt lokakuussa 2012.

Haastattelua haluttiin tässä tutkimuksessa käyttää syventämään ja selventämään jo saatuja vastauksia (Hirsjärvi ym.2009, 205). Avoimen kyselyn loppuun jätettiin vastaajalle mahdollisuus jättää omat yhteystietonsa mahdollista haastattelua varten. Kyselyistä palautui 17 lähetetystä kirjeestä 6 kappaletta, joista yhdessä oli annettu yhteystiedot haastattelua varten.

Haastattelu toteutettiin lokakuussa 2012 haastateltavan kotona. Haastateltavan annettiin vapaasti kertoa perheen kokemuksia lyhytaikaisesta perhehoidosta, joihin esitettiin tarkentavia kysymyksiä. Lisäksi haastateltavaa pyydettiin kertomaan teemojen mukaisista asioista, jos ne eivät vapaassa puheessa nousseet esiin. Haastattelu nauhoitettiin, aineisto purettiin tekstinkäsittelyohjelmalla. Haastattelusta poimittiin syventävää ja kokemuksellista tietoa tulososioon tutkimustehtävittäin.

#### 8.4 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön kyselyn vastausten analysoinnissa käytettiin sisällön analyysia, mikä on aineiston tulkinta ja johtopäätösten tekemisen ohella opinnäytetyön tärkein vaihe. Ennen aineiston analyysia tarkistettiin aineistosta, onko tiedoissa puutteita tai virheellisyksiä ja ovatko palautuneet kyselylomakkeet täytetty. Aineiston analysointi tulee aloittaa mahdollisimman pian tietojen keräämisen jälkeen. Tässä opinnäytetyössä analysointi aloitettiin heti aineiston palautumisen jälkeen.

Sisällönanalyysi on yleisin käytetty menetelmä laadullisessa tutkimuksessa, sen avulla tiivistetään aineistoa ja yritetään erottaa ilmiöiden väliset suhteet. Sisällönanalyysi voidaan jakaa viiteen vaiheeseen, joita ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutus-

tuminen, aineiston pelkistäminen, luokittelu, tulkinta ja luotettavuuden arviointi. (Kankkunen ym. 2009, 134.)

Sisällönanalyysi aloitettiin merkitsemällä palautuneet kyselylomakkeet juoksevilla kirjaimilla A - F. Kyselylomakkeen kysymykset ryhmiteltiin muuttujataulukon (liite 2) mukaisesti. Aineiston pelkistäminen aloitettiin lukemalla aineisto läpi useita kertoja ja kirjoittamalla kysymysten vastaukset alkuperäisessä muodossa tekstinkäsittelyohjelmalla. Seuraavassa vaiheessa alkuperäisilmaisut pelkistettiin poistamalla tutkimuksen kannalta epäolennaiset täytesanat. Pelkistetyt ilmaisut merkattiin eri väreillä ja yhdistettiin alakategorioiksi. Ryhmät nimettiin sitä kuvaavalla ilmaisulla yläkategorioiksi. Samansisältöiset yläkategoriat nimettiin yhdistäviksi kategorioiksi. Esimerkki sisällönanalyysistä on tutkimuksen liitteenä 8.

Haastattelun sisällönanalyysi aloitettiin litteroimalla nauhoitettu haastattelu sanatar-kasti, minkä jälkeen käytettiin deduktiivista sisällön analyysia. Analyysirungon teemoina olivat kyselyn tutkimustehtävät sekä alateemoina kyselyn kysymykset, jonka pohjalta aineistosta poimittiin esiin ilmaisuja ja vastauksia, jotka sopivat analyysirun-koon. (Kynäs & Vanhanen 1999, 8.)

## 9 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Opinnäytetyö suoritettiin avoimena kysely Kotkan ja Haminan alueen lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjille, joita oli yhteensä 17. Kyselyyn tuli yhteensä 6 vastausta, sekä yksi haastattelusuostumus.

### 9.1 Perheiden ohjautuminen lyhytaikaiseen perhehoitoon

Tutkimustehtävällä haluttiin selvittää, miten perheet ovat ohjautuneet käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa. Vastausta tutkimustehtävään selvitettiin kyselyn kysymyksillä mistä saitte tiedon lyhytaikaisesta perhehoidosta ja miten päädyitte käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa.

#### 9.1.1 Lyhytaikaiseen perhehoitoon ohjanneet tahot

Lyhytaikaiseen perhehoitoon ohjanneina tahoina mainittiin kotihoitotiimi, vammais-palvelu, vammaispalvelun sosiaalihoaja, kuntoutusohjaaja, lastenneurologisen osas-

ton lääkäri ja sairaanhoitaja. Lyhytaikaiseen perhehoitoon ohjanneet tahot näkyvät taulukosta 1.

Taulukko 1. Mistä perheet saivat tiedon lyhytaikaisesta perhehoidosta

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Kaupungin kotihoitotiimi kertoi	Kotihoitotiimi	Mistä perheet saivat tiedon lyhytaikaisesta perhehoidosta
Vammaispalvelusta Vammaispalvelun kautta Vammaispalvelusta tarjottiin Vammaispalvelun sosiaali- ohjaajan suosittelemana	Vammaispalvelu	
Kuntoutusohjaajan suosituksista	Kuntoutusohjaaja	
Lapsen oman lääkärin Lapsen oman sairaanhoitajan Lastenneurologian osaston	Hoitohenkilökunta	

Vastauksissa nousi esiin, että asiakkaita oli ohjattu lyhytaikaiseen perhehoitoon vammaispalvelun kautta. Koska kysely toimitettiin sekä Kotkan että Haminan alueen lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjille, ei tiedetä, tarkoitetaanko vastauksella Kotkan vai Haminan vammaispalvelua. Vammaispalvelusta mainittiin erikseen sosiaali-ohjaaja. Lyhytaikaisesta perhehoidosta oli kerrottu myös Kymenlaakson keskussairaalan lastenneurologisen osaston lääkärin ja sairaanhoitajan toimesta. Lisäksi vastauksissa nousivat esiin kaupungin kotihoitotiimi sekä kuntoutusohjaaja. Vanhemmat kuvasivat lyhytaikaiseen perhehoitoon ohjautumista seuraavasti:

*”Tullessani lapsen omaishoitajaksi kaupungin kotihoitotiimi kertoi tästä.”*

*”Vammaispalvelun sosiaali-ohjaajan suosittelemana..”*

### 9.1.2 Syitä perhehoidon käyttöön

Syitä, miksi perheet olivat alkaneet käyttää lyhytaikaista perhehoitoa, mainittiin omien voimavarojen väheneminen, hoitoon liittyvät positiiviset ominaisuudet, sekä omaishoitajaksi tuleminen. Syyt perhehoidon aloittamiseen näkyvät taulukossa 2.

Taulukko 2. Syitä perhehoidon käytön aloittamiseen

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Tullessani omaishoitajaksi	Omaishoitajuuden alkaminen	Sytä miksi lyhytaikaista perhehoitoa päädyttiin käyttämään
Sama hoitaja Miellyttävä ympäristö	Hoitoon liittyvät positiiviset ominaisuudet	
Vaikeavammaisen lapsen hoito alkoi uuvuttaa Voimavarat alkoi olla loppu	Voimavarojen väheneminen	

Vastauksista kävi ilmi, että lyhytaikaista perhehoitoa oli ryhdytty käyttämään tilanteessa, kun omat voimavarat olivat vähissä ja vaikeavammaisen lapsen hoito uuvutti. Näin vanhemmat kuvasivat omaan uupumukseen liittyvää hoidon tarvetta:

*”Vaikeavammaisen lapseni hoito alkoi uuvuttaa koko perhettä”*

*”Voimavarat alkoi olla lopussa.”*

Kyselyn jälkeen tehdyssä haastattelussa perhehoidon piiriin ohjautumisista kuvattiin, että lyhytaikainen perhehoito otettiin käyttöön perheen omasta toiveesta. Lyhytaikaisen perhehoitajan saaminen sujui nopeasti vammaispalvelun kautta, kun perheen omat voimavarat alkoivat loppua:

*”viime syksynä mä väsähdin ihan totaalisesti..”*

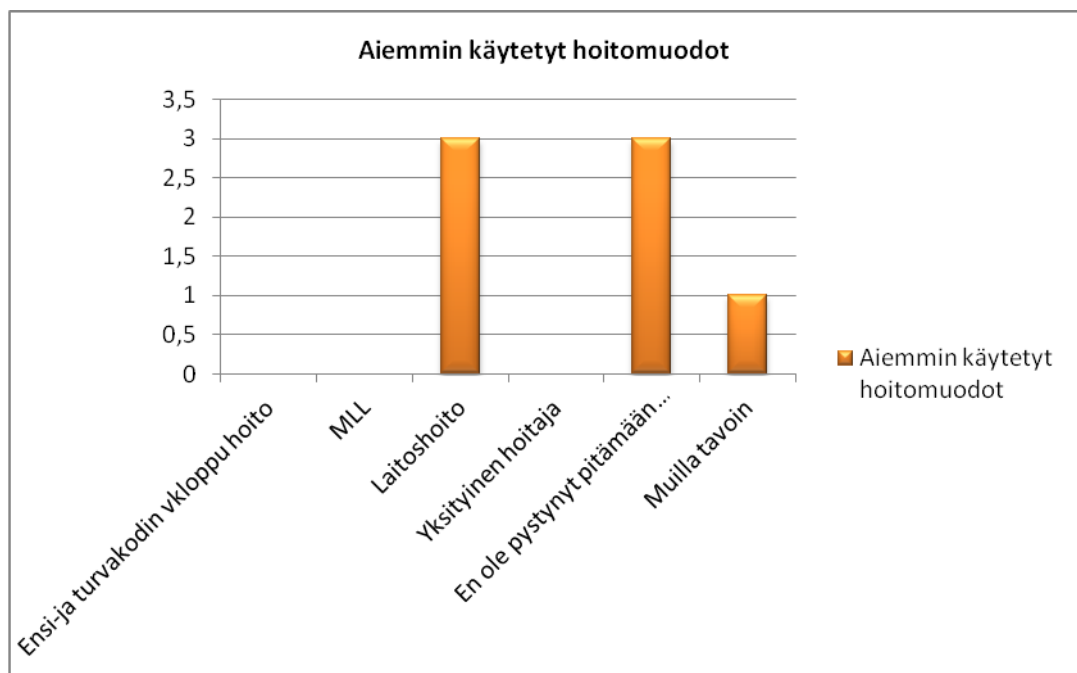
Lyhytaikaisen perhehoidon aloittamista perusteltiin sen herättämällä positiivisella kuvalla. Vastauksissa kuvattiin myös perheen hakeneen omaishoitajuutta, jotta saisi oikeuden käyttää lyhytaikaista perhehoitoa.

*”..se tuntui heti hyvältä ratkaisulta, aina sama hoitaja ja miellyttävä ympäristö”*

*”Hain ensin omaishoitajuutta, jotta sain mahdollisuuden käyttää lyhytaikaista perhehoitoa.”*

### 9.1.3 Omaishoidon vapaiden aiemmat järjestelyt

Vastaajilta haluttiin selvittää miten he ovat aiemmin järjestäneet omaishoidon vapaat vai ovatko ne jääneet pitämättä. Näin saatiin kartoitettua, onko vastaajilla aiempaa kokemusta siitä, mihin lyhytaikainen perhehoito peilautuisi. Kyselyssä aiemmin käytettyinä hoitomuotoina nousivat esiin laitoshoido, sukulaisten apu sekä vapaiden pitämättömyys. Aiemmin käytetyt hoitomuodot ja kyselylomakkeessa olleet vaihtoehdot näkyvät kuvassa 4.



Kuva 4. Aiemmin käytetyt lyhytaikaiset hoitomuodot

Aiempaa omaishoidon vapaiden järjestelyä kysyttäessä, vastauksissa nousi esiin, että puolet vastaajista oli pitänyt omaishoidon vapaita ennen lyhytaikaista perhehoitoa. Omaishoidon vapaiden ajan lapset olivat olleet laitoshoidossa. Laitoshoitopaikkoina mainittiin kaksi kunnallista kehitysvammayksikköä, joita ei vastaajien anonymiteetin takia tässä mainita.

Lisäksi vastauksissa nousi esiin, että sukulaiset ja vanhemmat olivat auttaneet lasten hoidossa. Vastauksista ei tullut esiin, että kukaan olisi käyttänyt alueella olevia Ensi-

ja turvakodin tai MLL:n tai yksityisten hoitajien palveluita. Näin vanhemmat kuvasivat vastauksissa:

*”Isovanhemmat/sukulaiset ovat auttaneet.”*

Syitä, miksi kolme vastaajista ei ollut aiemmin pitänyt omaishoidon vapaita, ei tullut ilmi. Paitsi yhdessä tapauksessa, jossa omaishoitajuus oli alkanut vasta sen jälkeen, kun lyhytaikainen perhehoito oli jo mahdollista.

*”Tulin samaan aikaan omaishoitajaksi, kun sain mahd. perhehoitoon.”*

Lyhytaikaista perhehoitoa on aiemmin käytetty myös epäsäännöllisesti, ”viimeisenä oljenkortena” kun muita hoitomahdollisuuksia ei ole ollut. Kuten haastattelussa kuvattiin:

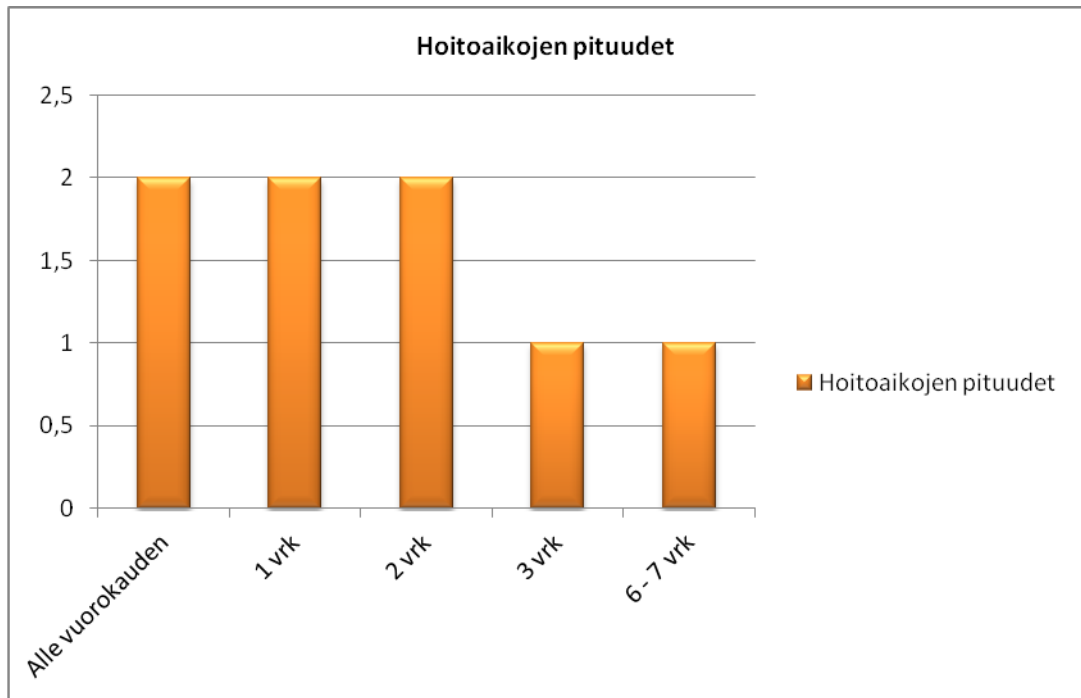
*”Se oli niinku semmonen viimeinen mahdollisuus..aina ku meil oli joku vähä pitempi matka.”*

## 9.2 Lyhytaikaisen perhehoidon toteutuminen käytännössä

Toisella tutkimustehtävällä haluttiin selvittää, miten lyhytaikainen perhehoito on käytännössä toteutunut. Hoidon toteutumista selvitettiin kysymällä hoitoaikojen pituudet. Kyselyllä haluttiin myös selvittää kuinka usein hoitoa on käytetty viimeisen vuoden aikana.

### 9.2.1 Hoitoaikojen pituudet

Lyhytaikaisen perhehoidon hoitoaikojen pituudet vaihtelivat vastaajien keskuudessa alle vuorokauden mittaisista viikon kestäviin hoitajaksoihin. Käytetyt hoitoaikojen pituudet näkyvät kuvassa 5.



Kuva 5. Lyhytaikaisen perhehoidon hoitoaikojen pituudet

Vastaajista kaksi käytti perhehoitoa vain yhden vuorokauden ja sen alle meneviin hoitoihin. Kaksi vastaajista kertoi käyttävänsä perhehoitoa 1 - 2 vuorokauden mittaisiin hoitoihin. Yksittäiset vastaajat käyttivät perhehoitoa viikonlopun kestäviin 3 vuorokautta kestäviin, sekä 6 - 7 vuorokauden mittaisiin hoitoihin.

### 9.2.2 Lyhytaikaisen perhehoidon käyttö viimeisen vuoden aikana

Lyhytaikaisen perhehoidon käyttötiheydestä viimeisen vuoden aikana vastaajat olivat käyttäneet perhehoitoa kerran kuukaudessa tai harvemmin kuin kerran kuukaudessa. Käyttömäärät näkyvät taulukosta 3.

Taulukko 3. Lyhytaikaisen perhehoidon käyttö viimeisen vuoden aikana

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Muutaman kerran, max. 5krt 4 kertaa	Vähemmän kuin kerran kuukaudessa	Miten usein perhehoitoa on käytetty viimeisen vuoden aikana
Kerran kuukaudessa Kerran kuukaudessa 1xkk Kerran kuussa	Kerran kuukaudessa	

Kaikki vastaajista olivat käyttäneet hoitoa yli 4 kertaa viimeisen vuoden aikana. Tästä voidaan päätellä, että jokaisella vastaajista oli jo kertynyt kokemusta ja mielipiteitä lyhytaikaisesta perhehoidosta useamman käyttökerran perusteella.

Osa vastaajista oli käyttänyt lyhytaikaista perhehoitoa viimeisen vuoden aikana säännöllisesti kerran kuukaudessa. Käyttökerrat ja kertojen pituudet saattoivat vaihdella. Vastaajista ne, jotka olivat käyttäneet lyhytaikaista perhehoitoa vähemmän kuin kerran kuussa, käyttivät myös lyhyempiä hoitoaikoja kuin muut vastaajista. Heidän käyttämänsä hoitoajat olivat kestoltaan 1 vuorokauden tai alle. Näin vanhemmat kuvasivat kuinka usein he olivat käyttäneet lyhytaikaista perhehoitoa viimeisen vuoden aikana:

*”Kerran kuussa”*

*”Muutaman kerran, max 5 krt. 2 yöhoitoa ja lyhyempiä päivähoitoja.”*

### 9.2.3 Hoitoaikojen sopiminen

Vanhempien vastauksissa nousi esiin lyhytaikaisen perhehoidon sopimisessa ilmeneviä ongelmia. Vastaajat kuvasivat, että ajansopiminen kahta kuukautta ennen aiottua hoitoa on joissain tapauksissa liian aikaisin. Vanhempien vastauksissa nousi esiin, että perhehoitaja on päättänyt hoitosuhteen joko lapsen vaativan hoidettavuuden takia tai ilmoittanut, ettei ota enää tänä vuonna hoitoon. Koska perhehoitajalla voi olla useampi lapsi hoidossa ja jokaisesta maksetaan rahallinen korvaus (ks. Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2009, 5 ). On yhden vaikeasti vammaisen lapsen hoitaminen kerrallaan ollut hoitajalle taloudellisesti kannattamatonta. Näin vanhemmat kuvailivat hoitoaikojen sopimiseen liittyviä ongelmia:

*”..en tiedä miten eteenpäin kun hoitaja ilmoitti että ei ota enään tänä vuonna”*

*”..hänellä ei rahallisesti kannata pitää vain yhtä lasta”*

*”Pitäisi tietää 2kk ennen milloin haluaa lapsen hoitoon, muuten ei aikoja enää ole, etenkin viikonloppuisin..”*

Vastauksissa näkyi myös vanhempien ymmärrys hoitajaa kohtaan ja siihen, miksi hoitoajat varataan niin ajoissa. Haastattelussa hoitoaikojen varaamista kuvailtiin näin:

*”kyl me nyt varmaan on varmaa sovittu koko syksy”*



*”kyl nyt varmaan kuukautta kahta aikasemmi”*

### 9.3 Vaikutukset perheiden hyvinvointiin

Vanhemmilta selvitettiin lyhytaikaisen perhehoidon vaikutuksia perheen hyvinvointiin. Lisäksi selvitettiin, mitkä asiat ovat vaikeuttaneet tai helpottaneet lapsen hoitoon jättämistä sekä miten lapsen olemuksesta on näkynyt hoidon mieluisuus tai epämieluisuus.

#### 9.3.1 Vaikutukset perheen hyvinvointiin

Lyhytaikaisen perhehoidon vaikutuksista perheen hyvinvointiin nousivat esiin vanhempien jaksamisen tukeminen, parisuhdeaika, aika perheen muille lapsille, lapsen itsenäisyyden tukeminen sekä vanhempien mahdollisuus omaan aikaan. Vaikutukset perheen hyvinvointiin näkyvät taulukossa 4.

Taulukko 4. Lyhytaikaisen perhehoidon vaikutukset perheen hyvinvointiin

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Mahdollisuus omaan aikaan Omalle jaksamiselle todella tärkeää Oman työn jaksanut paremmin Kaikin puolin jaksaa paremmin Keskeinen voimavara koko perheen jaksamiselle Saa olla viikonlopun ilman aikatauluja, lääkityksiä Hetken huilaaminen Nukkuneet pitkään	Vanhempien jaksamisen tukeminen	Lyhytaikaisen perhehoidon vaikutukset perheiden hyvinvointiin
Aikaa parisuhteelle Mahdollisuus viettää aikaa puolison kanssa	Parisuhdeaika	
Muut lapset saavat enemmän aikaa Vanhemman lapsen kanssa puhastella asioita Aikaa toiselle lapselle	Aikaa perheen muille lapsille	
Lapseni opiskelee itsenäiseen elämään Lapsen kuntoutus	Lapsen itsenäisyyden tukeminen	

Ulkona syömässä Kavereilla Käynti jossain lyhyellä matkalla Itselle mahdollisuus hoitaa asioita Elämä on tasapainoisempaa	Vanhempien mahdollisuus omaan aikaan	
Juuri näitä		

Lyhytaikainen perhehoito on vastaajien kertoman mukaan vaikuttanut hoidettavan lapsen hyvinvointiin antamalla lapselle mahdollisuuden oppia itsenäisyyttä ja saada uusia kavereita. Lapselle lyhytaikainen perhehoito on myös kuntoutusta. Näin vanhemmat kuvasivat lapsen itsenäistymistä:

*”Tärkein, että lapseni itse opiskelee itsenäiseen elämään”*

*”Sekin on lapselle vähän niinku kuntoutusta, kun on eripaikoissa”*

Vastauksista nousi esiin, että lyhytaikaisella perhehoidolla tärkeä merkitys vanhempien jaksamiselle. Vanhemmat kertovat jaksavansa hoitaa oman työnsä paremmin. Näin lyhytaikaisen perhehoidon vaikutuksia perheen jaksamiseen kuvailtiin:

*”Se on ollut keskeinen voimavara koko perheen jaksamiselle”*

*”Saa olla viikonlopun ajan ilman aikatauluja, lääkityksiä.”*

*”Olemme nukkuneet pitkään..”*

*”Kaikin puolin jaksaa paremmin..”*

Lyhytaikainen perhehoito antaa vanhemmille heidän kertomansa mukaan mahdollisuuden viettää omaa aikaa, vanhemmat voivat käydä tapaamassa ystäviään tai pienellä lomamatkalla. Omaan aikaan liittyviä asioita vanhemmat kuvasivat seuraavasti:

*”..käymme ehkä ulkona syömässä, kavereilla”*

*”Sain mahdollisuus hoitaa asioita ulkomailla nopeasti, lapsen kanssa rankkaa..”*

*”Elämä on tasapainoisempaa”*

Koko perheen hyvinvointiin lyhytaikainen perhehoito on vaikuttanut antamalla vanhemmille mahdollisuuden viettää aikaa puolison ja perheen muiden lasten kanssa. Jol-

loin toisen lapsen kanssa voi tehdä asioita, joita ei sairaan lapsen kanssa pysty tekemään. Näin vanhemmat kuvasivat aikaa perheen toisen lapsen ja vanhemman kanssa:

*”Vanhemman lapsen kanssa puuhastella sellaisia, mihin pikkusisko ei voi sairauden vuoksi ottaa mukaan”*

*”Aikaa myös parisuhteelle.”*

Haastattelussa esiin nousi myös, muiden lasten huomioon tärkeys ja toisten lasten kokema huomiotta jääminen. Näin sitä kuvattiin:

*”On sellasta kateutta äidin huomiosta.”*

*”Totta kai saa sitä äidin huomiota enemmän...selvästi jäänyt vähän vähemmälle.”*

### 9.3.2 Hoitoon jättämistä helpottavat tekijät

Lapsen hoitoon jättämistä helpottavina tekijöinä vastauksissa nousivat hoitajan ammatillisuus, lapsen viihtyvyys, lapsen terveydentila, avoimet suhteet, hyvä perushoito, sekä hoitoympäristö. Hoitoon jättämistä helpottavat tekijät näkyvät taulukossa 5.

Taulukko 5. Lapsen hoitoon jättämistä helpottavat tekijät

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Hoitaja on mukava Hyvä hoitaja Asiaan tykästynyt hoitaja Hyvä perhehoitopaikka Hänelle on helppo jättää Luotettava perhehoitopaikka Hyvä luotettava hoitaja	Hoitajan ammatillisuus	Hoitoon jättämistä helpottavat tekijät
Lapsella on kavereita Lapsi selvästi viihtyy	Lapsen viihtyvyys	
Lapsen terveydentilan koheneminen	Lapsen terveydentila	
Avoimet suhteet puolin ja toisin	Avoimet suhteet	
Perushoito on sujunut hyvin	Hyvä perushoito	
Hoitopaikka on melko lähellä	Hoitoympäristö	

Lapsen hoitoon jättämistä helpottavina asioina vanhemmat kuvailivat hoitajan olevan luotettava, asiaan tykästynyt sekä mukava. Hoitopaikkaa kuvailtiin myös luotettavaksi. Näin vanhemmat kuvasivat vastauksissaan hoitoon jättämistä helpottavia asioita:

*”Hyvä ja luotettava perhehoitopaikka on tuntunut hyvältä..”*

*”Hänelle on helppo jättää lapsi hoitoon.”*

Lapsen viihtyvyys hoitopaikassa nousi esiin hoitoon jättämistä helpottavana asiana. Näin lapsen viihtyvyyttä kuvattiin:

*”Lapsella on kavereita hoitopaikassa”*

*”Kivat kaverit hoitopaikassa ovat helpottaneet sopeutumista.”*

*”..lapsi selvästi viihtyy.”*

Muina lapsen hoitoon jättämistä helpottavina asioina vanhemmat mainitsivat lapsen terveydentilan paranemisen, hoitoympäristön, hyvän perushoidon sekä avoimet suhteet hoitajan ja perheen välillä.

### 9.3.3 Hoitoon jättämistä vaikeuttavat tekijät

Lapsen hoitoon jättämistä vaikeuttavina tekijöinä vanhemmat näkivät lapsen kokeman ikävän, vanhemman kokeman ikävän tunteen, vanhempien kiireet sekä lapsen oman tahdon kehittyminen. Hoitoon jättämistä vaikeuttavat tekijät taulukossa 6.

Taulukko 6. Lapsen hoitoon jättämistä vaikeuttavat tekijät

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Lapsi ikävöi Ikävän tunne Lapsi pelkää ettemme rakasta Yön yli hoidot aiheuttavat ikävää ja itkua Pieni ikävä on koko ajan	Lapsen kokema ikävä	Hoitoon jättämistä vaikeuttavat tekijät
Joskus vaikea jättää toisen hoitoon Pieni ikävä on koko ajan	Vanhempien kokema ikävä	
Omat kiireet	Vanhempien kiireet	
Lapsen tahto Lapsen perhekeskeisyys	Lapsen oma tahto	

Lapsen kokemaa ikävän tunnetta kuvattiin seuraavasti:

*”Pari tuntia menee hyvin, mutta yön yli hoidot aiheuttavat ikävää.”*

*”Hän pelkää että emme rakasta häntä, siksi jätämme hoitoon.”*

Muita vastauksissa esiin nousseita lapsen hoitoon jättämistä vaikeuttavia asioita olivat lapsen oman tahdon kehittyminen, vanhempien kiireet ja vanhempien kokema ikävä, joita kuvattiin seuraavasti:

*”Pieni ikävä on koko ajan..”*

*”Ikävän tunne on tietysti mikä tuntuu pahalta.”*

#### 9.3.4 Lapsesta kuvastuva hoidon mielisyys tai epämielisyys

Lapsen olemuksesta näkyvää hoidon mielisyys tai epämielisyys vanhemmat kuvailivat, niin että lapsesta on nähtävissä, että hoito on epämielisyys tai mielisyys tai lapsesta ei näe.

Taulukko 7. Lapsen olemuksesta näkyvä hoidon mielisyys tai epämielisyys

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Ikävoi herkästi Lapsella on pelkoja	Hoidon epämielisyys	Lapsen olemuksesta näkyvä hoidon mielisyys tai epämielisyys
Hymyilee kuullessaan hoitotädin äänen Nukkuu yönsä hyvin Syö hyvin Hyväntuulinen Ei itke vaikka jää	Hoidon mielisyys	
Lapsesta ei helposti näe	Lapsesta vaikea nähdä	

Lyhytaikaisen perhehoidon mielisyys lapselle on vanhempien kuvailujen mukaan näkynyt arkitoimien, kuten nukkumisen ja syömisen sujumisena hyvin myös hoidossa ja lapsen hyväntuulisuuksena. Näin vanhemmat kuvailivat sitä, miten lapsen olemuksesta näkyy hoidon mielisyys:

*”Hymyilee kun kuulee hoitotädin äänen.”*

*”Ei itke vaikka jää.”*

Hoidon ollessa lapselle epämiellyttävää, kuvattiin, että lapsi ei tahdo mennä hoitoon eikä mielellään jää hoitopaikkaan. Vanhemmat kuvasivat, tähän on osittain syynä lapsen tottumattomuus hoitopaikkaan.

*”Pitäisi käyttää hoitoa tiuhempaan, että lapsi tottuisi.”*

Vastauksissa nousi myös esiin, että lapsesta ei aina näe, miten hoidossa on mennyt, tai lapsen sanomaan ei välttämättä voi luottaa. Lapsen tulkinnan haastavuudesta kerrottiin näin:

*”lapsi ei oo oikeestaan ikinä pystynyt mitään kertomaan. mun pitää osata kysyä ne oikeet kysymykset”*

#### 9.4 Vanhempien kokemuksia perhehoitajan osaamisesta

Tutkimuksessa haluttiin selvittää, miten perhehoitajan osaaminen on vastannut perheen tarpeita. Perhehoitajan osaamista selvitettiin kysymällä, mitä odotuksia perheellä on perhehoitajalta ja miten odotukset ovat täyttyneet. Lisäksi kysyttiin, miten yhteistyö perhehoitajan kanssa on sujunut ja mitä lisäkoulutusta perhehoitaja tarvitsisi.

##### 9.4.1 Perhehoitajan osaaminen vanhempien näkökulmasta

Vanhempien odotuksiksi perhehoitajalta nousivat hoitajan ominaisuudet, hoitajan aito kiinnostus, hyvä kotihoito ja hyvät elämäntavat. Vanhempien odotukset perhehoitajalta selviävät taulukosta 8.

Taulukko 8. Vanhempien odotukset perhehoitajan osaamisesta

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Mukava Rehellinen Rauhallinen Luotettava Luotettava Avoimuus Avoin Helposti lähestyttävä Hellä Yhteistyökykyinen	Hoitajan ominaisuudet	Vanhempien odotukset perhehoitajan osaamisesta
Kiinnostunut hoidettavastaan Selvästi pitää lapsista Hoidettavan tavoille oppiminen Kiinnostunut oppimaan uutta	Hoitajan aito kiinnostus	
Hoito pitää olla niin kuin omille lapsille Turvallinen kotihoito	Hyvä kotihoito	
Ei käytä alkoholia Ei polta tupakkaa	Hyvät elämäntavat	

Ominaisuuksia, joita lasten vanhemmat perhehoitajalta odottavat, kuvattiin, että perhehoitaja on mukava, helposti lähestyttävä, rauhallinen, luotettava, avoin, hellä sekä yhteistyökykyinen. Näin vanhemmat kuvastivat hoitajan haluttuja ominaisuuksia:

*”Luotettava, avoin ja rehellinen.”*

*”Mukava ja helposti lähestyttävä.”*

Lisäksi perhehoitajan odotettiin olevan aidosti kiinnostunut hoidettavasta ja hänen hyvinvoinnistaan. Hoitajan toivottiin olevan valmis oppimaan hoidettavansa tavoille ja kiinnostunut oppimaan uutta.

*”Tietysti pitää aidosti välittää lapsista ja huolehtia..”*

*”Innostunut oppimaan uutta sekä hoidettavansa tavoille”*

Vanhemmat kuvasivat odottavansa hoitajalta turvallista kotihoitoa. Hoidettavan lapsen toivottiin olevan samanarvoisessa asemassa perheen omien lasten kanssa. Tärkeänä pidettiin, että lapset tulivat hoidetuiksi. Muita vastauksissa esiin nousseita odotuksia,

olivat perhehoitajan hyvät elämäntavat, joissa hoitajan toivottiin olemaan tupakoimatta ja käyttämättä alkoholia. Näin vanhemmat kuvasivat:

*”Odotan hyvää perushoitoa ja herkkyyttä vastata lapsen tarpeisiin.”*

*”Turvallista kotihoitoa.”*

*”Hoito pitää olla niin kuin omille lapsille.”*

*”Minä teen omalla tyylillä ja hän tekkee omallaan.”*

Vanhemmat kuvasivat sitä, miten heidän perhehoitajalle asettamansa odotukset ovat täyttyneet. Vanhempien vastauksissa nousi esiin vanhempien tyytyväisyys perhehoitajan antamaa hoitoa kohtaan. Perhehoitajalle esitetyt odotukset taulukossa 8 kuvattiin täyttyneiksi. Taulukossa 9 on kuvattuna vanhempien odotusten täyttyminen.

Taulukko 9. Vanhempien odotusten täyttyminen

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Olen ollut tyytyväinen Perhehoito toteutunut hyvin Odotukset ovat täyttyneet erinomaisesti Odotukset toteutunut Hyvin	Vanhempien tyytyväisyys	Vanhempien odotusten täyttyminen

Vanhemmat kuvasivat perhehoitajalle asettamiensa odotusten täyttymistä tyytyväisyydellä. Odotukset olivat täyttyneet hyvin tai erinomaisesti:

*”Meidän kohdalla perhehoito on toteutunut hyvin.”*

*”Odotukset ovat täyttyneet erinomaisesti.”*

Haastattelussa esiin tuli tyytyväisyys perhehoitajaa kohtaan. Perhehoitajan osaamisesta nousi haastattelussa esiin turvallinen, luotettava ympäristö sekä hyvä perushoito. Perhehoitajan osaamista kuvattiin:

*”X on niin joustava”*

*”Hyvä perushoito, ett on turvallista.”*

*”luotan ett se hoitaa, se on aika näppärä ihminen”*

*”Merkaa hirmu paljo, ett on pyykit pesty.”*



#### 9.4.2 Yhteistyö perhehoitajan kanssa

Vanhemmat kuvasivat, että yhteistyö perhehoitajan kanssa on sujunut hyvin ja on vastavuoroista, mikä käy ilmi taulukosta 10.

Taulukko 10. Yhteistyö perhehoitajan kanssa

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Sujunut hyvin Ihan hyvä Olemme tulleet ihan hyvin toimeen Hyvin on sujunut	Yhteistyö hyvää	Yhteistyö perhehoitajan kanssa
Sujunut vastavuoroisesti	Vastavuoroista	

Yhteistyön sujumista perhehoitajan kanssa vanhemmat kuvasivat vastavuoroiseksi ja hyväksi. Vanhemmat kuvasivat, että koska välit hoitajan kanssa ovat avoimet, hänelle voi puhua asioista suoraan:

*”Yhteistyö on sujunut hyvin vastavuoroisesti.”*

*”Minusta ihan hyvä yhteistyö.”*

*”..jos joku ongelma, minä heti puhun tästä.”*

Haastattelussa yhteistyöstä perhehoitajan kanssa nousi esiin joustavuus ja molemminpuolinen avoimuus ja toisaalta vanhemman vastuu pitää välit kunnossa:

*”Minullakin on velvollisuuksia, että pitää käyttäytyä asiallisesti ja tavaltaan pitää ne välit siihen perhehoitajaan hyvänä.”*

#### 9.4.3 Perhehoitajan koulutustarve

Osa vanhemmista oli sitä mieltä, että lisäkoulutus ei koskaan ole pahasta, toisaalta vanhemmat ovat antaneet perhehoitajalle itse koulutusta tai perhehoitajalla on aiempaa osaamista. Muutama vanhemmista ei osannut nimetä, onko tarvetta lisäkoulutukseen.

Taulukko 11. Vanhempien käsityksiä perhehoitajan koulutustarpeesta

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Lisäkoulutuksesta en voi sanoa mitään en osaa sanoa	ei osaa sanoa	Vanhempien käsityksiä perhehoitajan koulutustarpeesta
Perhehoitajalla on paljon aiempaa koulutusta	Perhehoitajalla aiempaa koulutusta	
Äiti antanut koulutusta lääkeshoidossa	Vanhemmat antaneet koulutusta	
Koulutus ei ole koskaan pahasta Lääkehoitokoulutus	Lisäkoulutus	

Hoitajan lisäkoulutustarpeesta nousi esiin, että vanhempien mukaan lisäkoulutus ei koskaan ole pahasta. Yksi vanhemmista kertoi ohjanneensa perhehoitajaa lapsen lääkeshoidon toteutuksessa. Vanhemmat olivat tyytyväisiä perhehoitajan osaamiseen. Vanhemmille tärkeintä oli perhehoitajan luotettavuus, lapsen viihtyvyys sekä perushoidon sujuvuus, kuten eräs vanhemmista kirjoitti:

*”Emmehän itsekään ole alalle mitään koulutusta saaneet.”*

## 9.5 Lyhytaikaisen perhehoidon kehittämistarpeet

Lyhytaikaisen perhehoidon kehittämiseksi ja palvelun parantamiseksi haluttiin selvittää vanhempien mielestä mahdollisia kehittämistarpeita. Vanhempien kehittämistarpeiksi nousivat hoitajan työ hyvinvoinnin parantaminen, hoitajan palkkauksen parantaminen tai hoitokäytäntöjen parantaminen. Lyhytaikaisen perhehoidon kehittämiseen liittyvät asiat on kuvattu taulukossa 12.

Taulukko 12. Lyhytaikaisen perhehoidon kehittäminen

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Panostamalla hoitajien työhyvinvointiin Liikuntasetelit Ryhmänohjaus Huoli perhehoitajan jaksamisesta Lapsikiintiöt	Hoitajan työ hyvinvoinnin parantaminen	Lyhytaikaisen perhehoidon kehittäminen
Enemmän rahaa hoitajalle Rahaa lapsen viemiseen elokuviin	Hoitajan palkkauksen parantaminen	
Lyhyitä hoitoaikoja Iltahoitoaikoja Hoitajan saaminen kotiin Useampia hoitajia Kaikki tarvitsevat saivat apua	Käytäntöjen parantaminen	

Hoitajan työ hyvinvoinnista vanhemmat olivat huolissaan perhehoitajan jaksamisesta ja siitä kuinka monta vaikeahoitoista lasta hoitajalla on yhtä aikaa. Vanhemmille oli epäselvää, onko hoitajalla lapsikiintiötä. Hoitajan hyvinvointia ja jaksamista haluttai-  
siin tukea esimerkiksi liikuntaseteleillä ja antamalla hoitajalle mahdollisuus pitää lomaa ilman syyllistämistä. Näin vanhemmat kuvasivat perhehoitajan jaksamista:

*”Olen joskus ollut huolissani perhehoitajan jaksamisesta, kun olen huomannut lasten lukumäärän ja vaikeahoitoisuuden”*

*”Panostamalla perhehoitajan työ hyvinvointiin ja työssä jaksamiseen.”*

*”Mahdollisuus lomien viettoon ilman että tarvitsee potea huonoa omaatuntoa.”*

Hoitajan palkkaukseen toivottiin parannusta. Vanhemmat kuvasivat, että hoitaja voisi saada enemmän rahaa lapsen viemiseen kodin ulkopuolisiin tapahtumiin. Hoitajalta

toivottiin enemmän aktiivisuutta viedä lapset kodin ulkopuolelle. Näin kehittämiskoh-  
teita kuvattiin:

*”Enemmän rahaa hoitajalle että työmäärää arvostettaisiin.”*

*”Jos perhehoitaja saisi erikseen rahaa lasten viemiseen esim. elokuviin  
tai johonkin yleensä.”*

*”Liikuntaa oon korostanu, ett ulkona pitäs päästä käymään.”*

Hoitoaikojen sopimiseen kaivattiin helpotusta, tällä hetkellä hoitoajat joudutaan va-  
raamaan mahdollisesti jo 2 kuukautta etukäteen. Lyhyitä muutaman tunnin hoitoaikoja  
kaivattiin, esimerkiksi alle 4 tuntia kestäviä iltahoitoaikoja.

*”Lyhyitä hoitoaikoja täytyy olla”*

Lisäksi perhehoitajien määrän toivottiin olevan suurempi, jotta kaikki saisivat lapsen-  
sa hoitoon toivottuna ajankohta. Yhteistyöhön perhehoitajan kanssa toivottiin enem-  
män keskustelutuokioita. Myös toivottiin, että perhehoitaja ja perhe ystävystyisivät,  
niin ettei lyhytaikaisen perhehoidon loputtua välit lapselle tuttuun hoitajaan katkeaisi  
vaikka hoito loppuisi.

## 10 YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA

Tutkimustulokset osoittavat, että perheet ovat ohjautuneet käyttämään lyhytaikaista  
perhehoitoa sekä vammaispalvelun, että hoitohenkilöstön kautta. Syitä, miksi perheet  
ovat ryhtyneet käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa, ovat olleet perheen väsyminen  
sekä positiivinen kuva, jonka he ovat perhehoidosta saaneet. Perheet ovat käyttäneet  
lyhytaikaista perhehoitoa alle vuorokauden kestävästä aina viikon kestäviin hoitojak-  
soihin. 4 vastaajista oli käyttänyt perhehoitoa säännöllisesti kerran kuukaudessa vii-  
meisen vuoden aikana, loput vastaajista olivat käyttäneet perhehoitoa 4 - 5 kertaa.

Lyhytaikainen perhehoito vaikuttaa positiivisesti perheiden hyvinvointiin. Hoidossa  
oleva lapsi saa mahdollisuuden luoda uusia ihmissuhteita ja pärjäämisen kokemuksia.  
Vanhemmat jaksavat paremmin ja saavat enemmän omaa aikaa. Perhehoito mahdollis-  
taa ystävien tapaamista ja matkustelua. Perheen muut lapset saavat vanhemmilta  
enemmän huomiota. Lapsen sopeutuessa ja tottuessa samaan perhehoitajaan on hoi-  
toon menemisestä tullut mielekkäämpää.

Hoitoon menemistä ovat vaikeuttaneet lapsen ikävöinti ja oman tahdon kehittyminen, sekä vieras hoitopaikka. Toisaalta lapsen sopeutumista hoitoon ovat helpottaneet hoitajan luotettavuus ja avoimet suhteet hoitajan kanssa. Kun lapsi on viihtynyt hoidossa, hänen arkitoimensa siellä ovat sujuneet hyvin. Aina lapsen olemuksesta ei pysty näkemään, miten hoidossa on sujunut.

Vanhemmat odottavat perhehoitajalta avoimuutta, luotettavuutta ja rehellisyyttä. Hoitajan toivotaan kohtelevan lapsia heidän omien tarpeidensa pohjalta ja antavan lapsille turvallista kotihoitoa. Kyselyn vastausten mukaan vanhempien odotukset ovat täyttyneet hyvin. Perhehoitajan mahdollisen lisäkoulutuksen koettiin olevan hyväksi, mutta varsinaisia koulutustarpeita ei lääkehoidon osaamisen lisäksi tutkimuksessa noussut esiin.

Kehittämiskohteina lyhytaikaisessa perhehoidossa nähtiin perhehoitajan palkkauksen sekä työ hyvinvoinnin parantaminen. Hoitoaikoihin vanhemmat toivoivat enemmän lyhyitä sekä iltahoitoaikoja. Hoitojen varaamiseen lyhyemmällä varoitusaajalla toivottiin helpotusta. Huolta vanhemmissa herätti epätietoisuus perhehoitajan lapsikiintiöistä, sekä perhehoitajan kieltäytyminen ottamasta lasta enää hoitoon.

Epäkohtina tutkimuksessa nousi esiin osassa vastauksissa lapsen hoitoon saamisen vaikeutuminen. Perhehoitajasta lähtöisin oleva hoitojen päättyminen, joko lapsen vaikeahoitoisuuden tai muun syyn takia, aiheutti perheille huolta ja epävarmuutta.

## 11 POHDINTA

### 11.1 Tulosten tarkastelu

Ennen lyhytaikaista perhehoitoa puolet vastaajista oli käyttänyt laitoshoidon omaishoidon vapaiden pitämiseksi, myös sukulaisia oli käytetty hoitoapuna. Myös aiemman tutkitun tiedon mukaan ennen lyhytaikaista perhehoitoa yleisin käytetty lyhytaikainen hoitomuoto on ollut laitoshoido, toiseksi eniten on käytetty sukulaisten apua (Salanko-Vuorela 2006, ).

Tässä tutkimuksessa vastaajat olivat käyttäneet lyhytaikaista perhehoitoa eniten alle vuorokauden ja 1 - 2 vuorokautta kestäviin hoitoihin. Aiemman tutkitun tiedon pohjalta eniten käytettyjä lyhytaikaisen hoidon pituuksia ovat olleet 1 viikon, 4 - 6 vuoro-

kauden sekä 4 - 9 tunnin mittaiset hoitajaksot (Salanko-Vuorela 2006). Tutkimuksessa vanhemmat kertoivat käyttävänsä myös 3 vrk ja 6 - 7 vrk kestäviä hoitajaksoja.

Lyhytaikainen perhehoito vaikuttaa perheen hyvinvointiin tukemalla vanhempien jakamista ja antamalla vanhemmille omaa aikaa, kuten on Socomin teettämän kyselyn mukaan ollut tarkoitus (Hoidon tarpeet 2008, 6.) Vanhemmilla jää enemmän aikaa puolisolle ja muille lapsille. Lapsen ollessa hoidossa vanhemmat voivat matkustaa tai tavata ystäviään, eivätkä näin ollen eristäydy muusta yhteisöstä, kuten aiemmissa tutkimuksissa tiedossa on havaittu tapahtuvan (Walden 2006, 42). Vanhemmat eivät ole sidottuina jatkuvaan varallaoloon tai hoitotoimenpiteisiin (Omaishoidon tuki 2006, 32).

Kuten Kuukkasen ”Selvityksessä omaishoidon tilanteesta” käy ilmi lyhytaikainen perhehoito on tarjonnut lapsille mahdollisuuden uusiin ihmissuhteisiin sekä kohottanut heidän itsetuntoaan antamalla kokemuksia kodin ulkopuolella pärjäämisestä (Kuukkanen 2006, 152). Lapset saavat mahdollisuuden pitkäaikaiseen hoitosuhteen tuttuun hoitajaan (Walden 2006, 271).

Kuten Leinosen artikkelissa sanotaan, on tässä tutkimuksessa noussut esiin perhehoitopaikalle tärkeiksi asioiksi toisten lasten läsnäolo, avoin yhteistyö vanhempien ja lasten välillä (Leinonen 2011, 11 – 13). Tutkimuksessa huonona asiana koettu virikkeellisuuden puute on yksi aiemmassa omaishoidonpalveluita tutkivassa tutkimuksessa esiin noussut asia (Lappalainen 2010, 56). Lapsen hoitoon jättämistä vaikeuttavina asioina tutkimuksessa nousi esiin lapsen oman tahdon kehittyminen sekä ikävän tunne, kuten aiemmassa tutkimuksessa tiedossa. (Saarimaa 2007, 73). Tutkimuksesta nousivat esiin hyvän perhehoidon kriteerit, jotka ovat kuvassa 3 (sivu 28) vanhempien näkemyksinä lyhytaikaisesta perhehoidosta.

## 11.2 Luotettavuuden arviointi

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden avulla. Jotta varmistettaisiin tutkimuksen siirrettävyys, tutkimuksessa on kuvattu opinnäytetyön eteneminen, osallistujien valinta, aineiston keruu ja analyysi. Uskottavuuden vahvistamiseksi opinnäytetyön liitteeksi on lisätty esimerkki aineiston sisällönanalyysistä. (Kankkunen ym. 2009, 160.)

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta arvioidaan tutkijan ja aineiston laadun perusteella (Hirsjärvi, ym. 2009, 232). Ennen aineiston keruuta olisi esikyselyn avulla voitu nähdä, että kysymykseen perhehoitajan lisäkoulutuksesta ja yhteistyöstä hoitajan kanssa olisi voitu kysymystä muokkaamalla saada monipuolisempia vastauksia. Yhteistyötä olisi pitänyt pyytää kuvailemaan. Tällöin vastaukset olisivat ehkä olleet monipuolisempia. Kyselyn palautumismäärään saattoi vaikuttaa saatekirjeeseen jäänyt väärä puhelinnumero. Opinnäytetyön työelämäohjaajan vaihtuessa saatekirjeeseen jäi edellisen ohjaajan käytöstä poistettu puhelinnumero.

Sisällönanalyysiin luotettavuuteen vaikuttaa, että opinnäytetyön kaikki työvaiheet on selostettu tarkasti tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon, että analyysi on selostettu niin tarkasti että toinen tutkija pystyisi tekemään samat johtopäätökset aineistosta (Eskola & Suoranta 2008, 215 - 216). Tämän takia liitteeksi on laitettu ote pelkistetyn aineiston ryhmittelystä sekä tutkimuksen tulosaan on taulukoitu pelkistetyn aineiston ryhmittelyt. Tutkimuksen tulososassa on käytetty suoria lainauksia perusteluina tulkinnoille (Hirsjärvi, ym. 2009, 232 - 233.)

Tutkimuksen tuloksia on verrattu aiempaan tutkittuun tietoon opinnäytetyön tulosten tarkastelussa. Kun tehdyt tulkinnat tukevat toisiaan, vastaavista aiheista tehdyissä tutkimuksissa voidaan tulokset vahvistaa (Eskola ym. 2008, 213). Laadullisessa tutkimuksessa tulkinta on aina tutkijan persoonallinen näkemys ja siinä ovat mukana hänen tunteensa, mikä voi vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 216). Opinnäytetyössä on käytetty selkeää ja helposti luettavaa tekstiä sekä havainnollisia taulukoita ja kuvia (Paunonen ym. 1997, 220).

### 11.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen teossa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkija on noudattanut työn teossa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 23 -24.)

Tutkimuksen aihe tuli tutkimuksen tilaajalta. Tutkimuksen tilaaja oli hyväksymässä opinnäytetyön tutkimussuunnitelmaa. Tutkimuksen tekemisestä on tehty kirjallinen sopimus Kymenlaakson Ammattikorkeakoulun, tutkijan sekä Kaakon SOTE-INTO

hankkeen kanssa. Tutkimukselle on haettu tutkimusluvut Kotkan sekä Haminan kaupungeilta.

Tutkimuksen kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja tapahtui nimettömästi. Tutkimukseen osallistujille kerrottiin saatekirjeessä mistä tutkimuksesta on kyse. (Tuomi, Sarajärvi, 2006, 128.) Vastaajat lähettivät kirjeet hankkeen toimistolle, josta tutkija nouti ne. Tutkimuksen jälkeen kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti. Tutkimusprosessi sekä tutkimustulokset on kerrottu rehellisesti.

## 12 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Kyselyyn vastaajista pääosa oli tullut lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjiksi vammais- palvelun kautta, mikä kertoo siitä, että Kotkan ja Haminan kaupungeissa on otettu lyhytaikainen perhehoito osaksi kaupungin omaishoitopalvelua. Toisaalta on tärkeää, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kanssa työtä tekevät lääkärit ja sairaanhoitajat ovat tietoisia alueen palveluista ja ovat kiinnostuneita vanhempien jaksamisesta ohjaamalla heitä pitämään omaishoidon vapaita. Vaihtelevuus hoidon pituuksissa voi johtua omaishoidon vapaiden erilaisesta määrästä. Laissa omaishoidon tuesta vaativaa ympärivuorokautisesti hoitoa vaativilla vapaata kertyy vähintään 2 vuorokautta kuukaudessa (2.12.2005/937). Koska, tässä tutkimuksessa ei tutkijan tietoon tule anonymiteetin takia vastaajien henkilötietoja ei tiedetä minkä verran vastaajilla on oikeus pitää omaishoidon vapaita. Aiempaan tutkittuun tietoon verrattuna poikkeamat hoitoaikojen pituudessa voivat johtua siitä, että aiemmassa tutkimuksessa on ollut mukana myös laitoshoido.

Koska vaikeasti vammaisten lasten omaishoitajat ovat oikeutettuja omaishoidon vapaisiin (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937) ja lyhytaikainen perhehoito on kehitetty tähän tarkoitukseen, tulisi palkkausta muuttaa niin, että hoitaminen olisi taloudellisesti kannattavaa. Perhehoitajalla voi olla hoidossa neljä alle kouluikäistä lasta, mukaan luettuna perheen omat alle kouluikäiset lapset tai muut erityistä hoitoa tai huolenpitoa vaativat henkilöt.

Kehitysehdotuksena perhehoitajan palkkausta tulisi muuttaa niin, että se huomioi nykyisen kahden eri maksuluokan lisäksi paremmin vaativaa hoitoa tarvitsevan lapsen hoitamisen, sekä alle kuusi tuntia kestävien hoitojen tekemisen kannattavaksi. Tällä hetkellä, jos hoitajalla on esimerkiksi neljä perustason hoitoa vaativaa lasta hoidossa



yli kuusi tuntia, maksetaan hoitajalle 240 € hoitopalkkiota ja 80 € kulukorvausta. Yhdestä vaativan hoidon lapsesta hoitajalle maksetaan samasta ajasta 80 € hoitopalkkiota ja 20 € kulukorvausta. (Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje 2009, 4, 9.) Jos lapsen hoito on niin vaativaa, että samanaikaisesti hoidossa ei voi olla muita lapsia, tulisi hoitajan saada enemmän korvausta hoidosta.

Vanhemmat esittivät, että hoitajalle annettaisiin rahaa viedä hoidossa olevat lapset esimerkiksi elokuviin. Hoitajille maksetaan jokaisesta lapsesta kulukorvausta, mikä kattaa peruselämäntoimintojen kulujen lisäksi virkistyskulut. Hoitajalla voi kuitenkin olla yhtä aikaisesti hoidossa useita vaikeahoitoisia lapsia, kuten kyselyn vastauksissa nousi esiin, joten hoitajan voi olla lähes mahdotonta lähteä lasten kanssa kodin ulkopuolelle.

Opinnäytetyön tekeminen on syventänyt opinnäytetyön tekijän tietämystä tutkitusta aiheesta. Työn tulokset hyödyttävät työn tekijää käytännön hoitotyössä potilaiden hyvinvointia ja tarpeita arvioidessa. Tutkimuksen tekeminen on myös kehittänyt pitkäjännitteisyyttä sekä tutkimuksellisia taitoja.

## LÄHTEET

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim:Keuruu.

Autti.Rämö, I. 2006. CP-Vamma. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/cp-vamma.html> [viitattu 20.08.2011]

Esitys vammaisten lasten ja nuorten lyhytaikaishoidon toteutustapojen monipuolistamisesta Kaakkois-Suomessa. 2009. Socom, Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä:Gummerus. Kirjapaino Oy.

Giovanetti, A.M. & Pagani, M. & Sattin, D. & Covelli, V. & Raggi, A. & Srazzer, S. & Castelli, E. & Trabacca, A. & Martinuzzi, A. & Leonardi. 2012. Children in vegetative state and minimally conscious state: patients condition and caregivers burden. 2012. Scientific world journal 2012: 232149. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3290454/?tool=pubmed> [viitattu 7.9.2012].

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes Raportteja 6/2006. Helsinki:Valopaino Oy.

Haikara, P. & Raitanen, M. & Turunen, N. 2011. Sosiaali- ja terveydenhuollon integroitu palvelujärjestelmä sosiaali- ja terveystieteissä, kuntaliitoksessa sekä yhteistoiminta-alueella. Kaakon SOTE-INTO. Kupera-osahanke. Kaakkois-Suomen vanhus- ja vammaistyön kehittämisverkosto. Loppuraportti 1.1.2009 - 31.10.2010 Saatavissa: [http://www.socom.fi/dokumentit/kupera/yhteinen/KUPERA\\_hankkeen\\_loppuraportti\\_2009\\_2010.pdf](http://www.socom.fi/dokumentit/kupera/yhteinen/KUPERA_hankkeen_loppuraportti_2009_2010.pdf) [viitattu 28.2.2012].

Hakkarainen, P. & Kuukkanen, M. & Piispanen, H. 2010. Perhehoidon tietopaketti 2010. Perhehoitoliitto ry.

Hakkarainen, P. & Kuukkanen, M. 2008. Perhehoidon tietopaketti 2008. Perhehoitoliitto ry.

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki:Tammi.

Hirvilampi, T. (toim.) & Laatu, M. (toim.) & Autio, T. & Heino, M. & Kallioma-Puha, L. 2008. Toinen Vääräyskirja. Lähikuvia sosiaalisesta epäkohdista. ”Oli hyvin etten luhistunut” Omaishoidon ja ansiotyön vaikea yhtälö. Vammala:Vammalan Kirjapaino Oy.

Hoidon tarpeet. 2008. Erityislasten ja nuorten tilapäishoidon tarpeet Kaakkois-Suomessa. Socom. Saatavissa:

[http://www.socom.fi/dokumentit/kupera/vammaisverk/Yhteenvedo\\_lyhytaikaishoidon\\_selvityksesta.pdf](http://www.socom.fi/dokumentit/kupera/vammaisverk/Yhteenvedo_lyhytaikaishoidon_selvityksesta.pdf) [viitattu 1.3.2012].

Honkinen, O. & Kerminen, M. & Mellenius, N. & Miller, H. & Von Wendt, L. (toim.) 2009. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita.

Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf> [viitattu 20.3.2012].

Kaakon SOTE-INTO. Lyhytaikainen perhehoito vammaisille ja pitkäaikaissairaille lapsille.

Kaakon SOTE-INTO/Etelä-Kymenlaakson osahankkeen esittely. 2008.

Kaakon SOTE-INTO/Etelä-Kymenlaakson osahankkeen loppuraportti. 2010.

Kajosaari, M. Rajantie, J. & Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) 2010 Astma. Teoksessa: Lastentaudit. Hämeenlinna:Duodecim.

Kaski, M. (toim.) & Manninen, A. & Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo:WS Bookwell.

Kuukkanen, M. 2006. Sijaishoitoa perhehoitona. Teoksessa Salanko-Vuorela, M. & Purhonen, M. & Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys Omaishoidon Tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Pori: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry.

Kälviäinen, R. 2004. Epilepsia. Teoksessa Matikainen, E. & Aro, T. & Huunan-Seppälä, A. & Kivekäs, J. & Kujala, S. & Tola, S. (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol.11, no 1/-99

Laatikainen, T. & Mäki, P. 2012. Lasten sairastavuus ja lääkkeiden käyttö. Teoksessa Kaikkonen, R. & Mäki, P. & Hakulinen-Viitanen, T. & Markkula, J. & Wikström, K. & Ovaskainen M. & Virtanen, S. & Laatikainen, T. (toim.) 2012. Lasten ja lapsiperheiden terveys ja hyvinvointierot. THL Raportti 16/2012. Tampere: Juvenes Print.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lappalainen, M. 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palvelun tarpeesta. Sosiaalipolitiikan pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Saatavissa:

[http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Omaishoidon%20tuki%20omaishoidon%20silmin\\_0.pdf](http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Omaishoidon%20tuki%20omaishoidon%20silmin_0.pdf) [viitattu 21.3.2012].

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Kirjayhtymä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Lastensuojelun käsikirja. Sosiaaliportin internetsivut. Saatavissa:

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi->

[FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/sijaishuolto/muodot/perhehoito/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/sijaishuolto/muodot/perhehoito/) [viitattu 7.9.2012].

Lehto, M. 2004. Toimintakyky terveydenhuollon tulosmuuttujana. Teoksessa Matikainen, E. & Aro, T. & Huunan-Seppälä, A. & Kivekäs, J. & Kujala, S. & Tola, S. (toim.) 2004. Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. Duodecim. Jyväskylä:Gummerus.

Leinonen, E. 2011. Toiminnanjohtaja Miina Weckroth: Toimiva tilapäishoito vastaa lapsen ja perheen tarpeisiin. Teoksessa: Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Vuosikirja 2010. Saatavissa: <http://www.kvps.fi/download/pdf/artikkelit/vuosikirja-2010-weckroth.pdf> [viitattu 20.3.2012]

Lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje. 2010. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohje. Kaste. Kaakon Sote-Into Saatavissa: [http://socom.fi/dokumentit/Perhehoito/Lyhytaikaisen\\_perhehoidon\\_toimintaohje\\_vammaiset\\_lapset.pdf](http://socom.fi/dokumentit/Perhehoito/Lyhytaikaisen_perhehoidon_toimintaohje_vammaiset_lapset.pdf) [viitattu 1.2.2012].

Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. Kuopio:Unipress cop.

Mäkelä, M. & Kajosaari, M. 2010. Allergiat. Teoksessa Rajantie, J. & Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) Lastentaudit. Hämeenlinna: Duodecim.

Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut. Saatavissa:

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon\\_tuki\\_\\_Opas\\_kuntien\\_paattajille\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf)

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva:Wsoy.

Peippo, M. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka 2002. Saatavissa:

<http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/frax-oireyhtyma/> [viitattu 12.10.2011].

Raina, P. & O'Donnel, M. & Rosenbaum, P. & Brehaut, J. & Walter, SD. & Russell, D. & Swinton, M. & Zhu, B. & Wood, E. 2005. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 6/2005;115 e.626 - 36. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15930188> [viitattu 7.9.2012].

Rajantie, J. & Perheentie, J. 2005. Lasten terveys. Duodecimin Terveyskirjasto-internetsivut. Päivitetty 18.7.2005. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00045](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045) [viitattu 10.9.2012].

Räty, T. 2002. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Turku: Kynnys ry.

Saarimaa, E. 2002. Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Salanko-Vuorela, M. & Purhonen, M. & Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Pori: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry.

Salonen, M. 2012. Kehitysvammaisten palvelusäätio. Perhehoito. Saatavissa: <http://www.kvps.fi/tilapaishoito/perhehoito/> [viitattu 2.2.2012].

Seppälä, H. 2011. Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma. Verne-ri.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html> [viitattu 20.9.2011]

SOTKANet1. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen tilasto- ja indikaattoripankki. Saatavissa: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu> [viitattu 25.10.2011].

SOTKANet2. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen tilasto- ja indikaattoripankki. Saatavissa: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu> [viitattu 26.2.2012].

Takala, P. (toim.) & Virta, L. & Klaukka, T. 2005. Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin? Sairaalan lapsen sosiaaliturva. Helsinki: Edita.

Tukiainen, P. & Haahtela, T. 2004. Astma. Teoksessa: Matikainen, E. & Aro, T. & Huunan-Seppälä, A. & Kivekäs, J. & Kujala, S. & Tola, S. (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1. – 4. painos. Jyväskylä: Tammi.

Vanhemmuuden roolikartta. 1999. Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. Saatavissa:

[http://www.vslk.fi/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10&Itemid=12](http://www.vslk.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=10&Itemid=12)  
[viitattu 3.5.2012].

Walden, A. 2006 ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)  
[viitattu 25.3.2012].

Vilén, M. & Seppänen, P. & Tapio, N. & Toivanen, R. (toim.) 2010. Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhehoitotyöhön. Helsinki: Kirjapaja.

Åstedt-Kurki P. & Jussila, A-L. & Koponen, L. & Lehto, P. & Maijala, H. & Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY Op-pimateriaalit Oy.

Tekijä, vuosi ja paikka	Tutkimuksen tarkoitus, menetelmä ja otos	Keskeiset tulokset, huomiot
<p>Heikkinen, Marjo. 2008, Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkemyksiä</p> <p>Kuopion Yliopisto, Hoitotieteen laitos</p> <p>Pro gradu –tutkielma</p>	<p>Nuoren tuen tarpeen määrittäminen, vanhempien tukemisen keinot ja tuen tarve tulevaisuudessa</p> <p>Haastattelu</p> <p>Kahdeksan eri 12 - 26 vuotiaan vanhemmat</p>	<p>Nuorten tuen tarve liittyi erityisesti koulunkäyntiin, omien voimavarojen löytämiseen ja rahankäyttöön.</p> <p>Tuen keinoina vanhemmat käyttivät keskustelua, yhdessä tekemistä, motivointia, kannustusta.</p> <p>Tulevaisuuden huolia olivat toimeentulo, opiskelu- ja työpaikan saanti, sekä syrjäytymisen pelko.</p>
<p>Hopia, Hanna</p> <p>Somaattisesti pitkäaikaissairaana perheen terveyden edistäminen</p> <p>Tampereen Yliopisto, Akateeminen väitöskirja</p>	<p>Teorian luominen pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen terveyden edistämiseksi sairaalahoidon aikana, sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista</p> <p>31 perhehaastattelua, hoitajien(n=40) ryhmähaastattelu, sekä perheiden vuorovaikutuksen havainnointi</p>	<p>Parhaiten toimivaksi koettiin hoitajien käyttämistä hoitotyön lähtökohdista systemaattinen, jossa otetaan koko perhe hoidon kohteeksi. Tuoloin lähtökohtana on perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Tutkimuksessa systemaattiseen hoitotyöhön liitettiin perheneuvottelu</p>
<p>Jurvelin, Tiina, Kyngäs, Helvi, Backman, Kaisa. 2005.</p> <p>Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset</p>	<p>Vanhempien selviytymisvaatimusten kuvaaminen.</p> <p>Kirjallisuuskatsaus</p> <p>22 tieteellistä tutkimusartikkelia</p>	<p>Tutkimuksen mukaan selviytymisvaatimuksia olivat sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät.</p>
<p>Lappalainen, Milla. 2010.</p> <p>Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palvelun tarpeesta</p> <p>Tampereen Yliopisto, Sosiaalipoliittikan laitos</p> <p>Pro gradu -tutkielma</p>	<p>Tavoitteena oli selvittää vastaako omaishoidon tuen palvelukokonaisuus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tarpeita ja minkälaista lisätarvetta he tarvitsevat kunnilta ja järjestöiltä</p> <p>Tutkimuksen kohderyhmä 18 - 64 - vuotiaat vammaispuolen omaishoitajat, 132 henkilöä</p> <p>Tutkimus aineisto kerättiin kyselylomakkeella</p>	<p>Omaishoidon tuen palvelut eivät vastanneet täysin tarpeita. Enemmän tarvittaisiin palveluita omaishoitajille ja hoidettaville.</p> <p>Kuntien tulisi tarjota enemmän virkistys- ja vertaistoimintaa.</p>



Tekijä, vuosi ja paikka	Tutkimuksen tarkoitus, menetelmä ja otos	Keskeiset tulokset, huomiot
<p>Saarimaa, Eija. 2002. Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina.</p> <p>Tampereen yliopisto Pro gradu –tutkielma</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvailla isien kokemuksia, siitä millaista on olla isänä vaikeasti vammaiselle lapselle. Tavoitteena lisätä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön valmiuksia kohdata ja tukea vammaisen lapsen isiä ja heidän perheitään.</p> <p>Kahdeksalle vaikeasti vammaisen isälle tehty teemahaastattelu.</p>	<p>Tutkimuksessa selvisi, että isät kokivat riittämättömyyttä, epäonnistumista suhteessa vammaiseen lapseen. Isät kokivat, ettei heillä ole riittävästä aikaa lapselle tai perheelle. Isät tunsivat olevansa isiä iättömälle lapselle, joka kehittyy fyysisesti, mutta jonka sosiaaliset ja kielelliset taidot eivät kehity ikää vastaavasti.</p>
<p>Walden, Anne. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta</p> <p>Kuopion yliopisto Akateeminen väitöskirja</p>	<p>Tutkimuksessa tavoitteena on tuottaa tietoa, neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä ja sen tukemisesta.</p> <p>Tutkimus on toteutettu vuosina 1991 - 1996. Osallistujina olivat 118 neurologisesti sairaan alle 18 -vuotiaan perheet.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua, strukturoitua kyselyä sekä strukturoitua lomakehaastattelua</p>	<p>Perheen selviytymisen tukemisessa voidaan nähdä kaksi teemaa, lapsen sairauden tai vamman arkeen tuomat rajoitukset, sekä muut perheen selviytymisen esteet ja perheen tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämän asenne.</p> <p>Perheen terveyttä edistäviä tekijöitä ovat selviytymisen kokemukset, riittävä varmuus perusturvasta, ilo, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet.</p>

Tutkimustehtävät	Sivunumero	Kyselylomakkeen kysymykset
Miten perheet ovat ohjautuneet käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa?	34, 35 35, 36  36, 37	1. Mistä saitte tiedon lyhytaikaisesta perhehoidosta? Miten päädyitte käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa? 2. Miten olette järjestänyt omaishoidon vapaanne ennen lyhytaikaista perhehoitoa? a. Ensi- ja turvakodin viikonloppu hoidossa b. MLL:n kautta c. Palkkaamalla yksityisen hoitajan d. En ole pystynyt pitämään vapaita e. Muuten, miten?
Miten lyhytaikainen perhehoito käytännössä toteutuu?	38, 39   39, 40, 41	3. Kuinka pitkiä yhtäjaksoisia ajanjaksoja olette käyttäneet perhehoitoa? a. Alle vuorokauden b. 1 vrk c. 2 vrk d. 3 vrk e. pitempiä ajanjaksoja, kuinka pitkiä? 4. Miten usein olette käyttäneet lyhytaikaista perhehoitoa viimeisen vuoden aikana?
Miten lyhytaikainen perhehoito on vaikuttanut perheen hyvinvointiin?	41, 42, 43  43, 44, 45  45, 46	5. Miten perhehoito on vaikuttanut perheen hyvinvointiin? Onko se antanut esim. mahdollisuuden levätä, viettää aikaa perheen muiden lasten kanssa, hoitaa parisuhdetta, jotain muuta, mitä? 6. Kertokaa omin sanoin mitkä asiat ovat helpottaneet tai vaikeuttaneet lapsen hoitoon jättämistä? 7. Miten lapsen olemuksesta on näkynyt onko hoidossa ollut mieluisaa tai epämieluisaa?
Miten perhehoitajan osaaminen on vastannut perheen tarpeita?	46, 47, 48  49, 50	8. Mitä odotuksia teillä on perhehoitajalta? Miten odotukset ovat täyttyneet? 9. Miten yhteistyö perhehoitajan kanssa on sujunut? Onko tullut esiin asioita, joihin perhehoitaja tarvitsisi koulutusta?
Miten omaishoitajat kehittäisivät lyhytaikaista perhehoitoa?	50, 51, 52	10. Miten kehittäisitte lyhytaikaista perhehoitoa?

## KYSELY LYHYTAIKAISEN PERHEHOIDON ASIAKASPERHEILLE

Ole hyvä ja vastaa seuraaviin kysymyksiin omin sanoin. Vastauksia voi jatkaa paperin toiselle puolelle, mikäli tila loppuu kesken.

1. Mistä saitte tiedon lyhytaikaisesta perhehoidosta? Miten päädyitte käyttämään lyhytaikaista perhehoitoa?

---

---

---

---

---

---

---

2. Miten olette järjestäneet omaishoidon vapaanne ennen lyhyt aikaista perhehoitoa?

- a. Ensi- ja turvakodin viikonloppu hoidossa
- b. MLL:n kautta
- c. Laitoshoidolla
- d. Palkkaamalla yksityisen hoitajan
- e. En ole pystynyt pitämään vapaita
- f. Muuten, miten?

---

---

3. Kuinka pitkiä yhtäjaksoisia ajanjaksoja olette käyttäneet perhehoitoa?

- a. Alle vuorokauden
- b. 1 vrk
- c. 2 vrk
- d. 3 vrk
- e. pitempiä ajanjaksoja, kuinka pitkiä? \_\_\_\_\_

4. Miten usein olette käyttäneet lyhytaikaista perhehoitoa viimeisen vuoden aikana?

---

---

---

---

5. Miten perhehoito on vaikuttanut perheenne hyvinvointiin? Onko se antanut esim. mahdollisuuden levätä, viettää aikaa perheen muiden lasten kanssa, hoitaa parisuhdetta, joitain muuta, mitä?

---

---

---

---

---

---

---

---

6. Kertokaa omin sanoin mitkä asiat ovat helpottaneet tai vaikeuttaneet lapsen hoitoon jättämistä?

---

---

---

---

---

---

7. Miten lapsen olemuksesta on näkynyt onko hoidossa ollut mieluisaa tai epämieluisaa?

---

---

---

---

---

8. Mitä odotuksia teillä on perhehoitajalta? Miten odotukset ovat täyttyneet?

---

---

---

---

---

---

---

---

9. Miten yhteistyö perhehoitajan kanssa on sujunut? Onko tullut esiin asioita, joihin perhehoitaja tarvitsisi lisää koulutusta?

---

---

---

---

---

---

10. Miten kehittäisitte lyhytaikaista perhehoitoa?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

KIITOS!

Jos olette kiinnostuneita antamaan haastattelun opinnäytetyötä varten, voitte jättää yhteystietonne sivun alalaitaan. Otan teihin yhteyttä, mikäli kysely ei tuota tarpeeksi tuloksia.

**Hyvä lyhytaikaisen perhehoidon asiakas,**

Opiskelen sairaanhoitajaksi Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa Sosiaali- ja terveysalalla Kotkassa. Teen opinnäytetyötä Kaakon SOTE-INTO hankkeen toimeksiannosta.

Tarkoituksenani on tutkia omaishoitajien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa. Tutkimustuloksia voidaan käyttää parantamaan lyhytaikaista perhehoitoa vastaamaan paremmin teidän tarpeitanne.

Pyydän sinua ystävällisesti ottamaan osaa lyhytaikaisen perhehoidon kehittämiseen, vastaamalla oikeaan kyselylomakkeeseen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Jokainen vastaus on tärkeä, ja olen kiitollinen osallistumisestasi.

Kyselylomakkeet jaetaan Kaakon SOTE-INTO hankkeen kautta. Kyselyyn vastataan nimettömänä. Vastaukset palautetaan suljetussa kuoressa Kaakon SOTE-INTO hankkeen toimipisteeseen. Tutkimukseen osallistujat eivät missään vaiheessa tule tutkijan tietoon. Tutkimustulokset kirjoitetaan raporttiin niin, ettei yksittäistä henkilöä pystytä tunnistamaan. Kyselylomakkeet tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Aineisto kerätään syyskuun 2012 aikana ja opinnäytetyön on tarkoitus valmistua marraskuun 2012 loppuun mennessä. Valmis opinnäytetyö julkaistaan Ammattikorkeakoulujen opinnäytetietokannassa osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).

Kaakon SOTE-INTO hankkeen yhteyshenkilönä toimii Etelä-Kymenlaakson osahankeprojektipäällikkö Sara Haimi-Liikkanen. Kymenlaakson ammattikorkeakoulun puolesta opinnäytetyön ohjaaja on TtM lehtori Mirja Nurmi.

Palauta täytetty lomake oheisella kirjekuorella 28.9 mennessä.

Kiitos osallistumisestasi!  
Ystävällisin terveisin

Mar-Leena Kanervo  
Sairaanhoitaja opiskelija  
KYAMK

Jos sinulla on kysyttävää opinnäytetyöstä, voit ottaa yhteyttä

Kaakon SOTE-INTO / Etelä-Kymenlaakson osahanke  
Projektipäällikkö  
Sara Haimi-Liikkanen  
[sara.haimi-liikkanen@kotka.fi](mailto:sara.haimi-liikkanen@kotka.fi)  
p. 040-7622362



## OPISKELIJA

Opiskelijanumero 0901187	Viralliset etunimet Minna Mar-Leena
Sukunimi Kanervo	
Lähiosoite Kallionsivu 1 c 26	Postinumero ja -toimipaikka 48310 Kotka
Sähköposti mar-leena.kanervo@student.kyamk.fi	Puhelin 0451143531
Toimipiste ja koulutusohjelma Terveysala Jylppy, hoitotyön koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto ja ryhmätunnus Sairaanhoidtaja AMK HO09SAB	

## TOIMEKSIANTAJA

Toimeksiantaja ja yritys/yhteisö Kaakon Sote-Into/Etelä-kymenlaakson osahanke	Yrityksen/yhteisön yhteyshenkilö Minna Labbas
Lähiosoite Kauppakatu 3 A 2. krs	Postinumero ja -toimipaikka 48100 Kotka
Sähköposti minna.labbas@kotka.fi	Puhelin 040 7622 262

## OPINNÄYTETYÖN HANKKEISTUS

<input type="checkbox"/> Toimeksiantaja maksaa opinnäytetyöstä opiskelijalle tai ammattikorkeakoululle korvauksen, josta on kirjallisesti sovittu ennen opinnäytetyön aloittamista.
<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyöllä on toimeksiantajan puolelta nimetty ohjaaja ennen opinnäytetyön aloittamista.
<input checked="" type="checkbox"/> Toimeksiantajan tarkoituksena on alusta lähtien hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnassaan.

## OPINNÄYTETYÖN OHJAUS

Ohjaava(t) opettaja(t) <i>MIRJA NURMI</i>
Sähköposti <i>mirja.nurmi@kyamk.fi</i>
Yrityksen/yhteisön ohjaaja(t) <i>Minna Labbas, Tanja Junila, Timo Hakkari</i>
Sähköposti



## OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyön aihe (max. 200 merkkiä) Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa.	
Kehittämis- tai tutkimustavoite ja toimeksianto (max. 300 merkkiä) Tarkoitus on tutkia miten lastensa omaishoitajina toimivat vanhemmat ovat kokeneet lyhytaikaisen perhehoidon. Onko se mahdollistanut omaishoidon lakisääteisten vapaiden toteutumisen. Onko lyhytaikainen perhehoito vastannut vanhempien odotuksia ja mitä kehittämistä perhehoidossa on.	
Keskeiset menetelmät (max. 300 merkkiä) Koska otanta tutkimuksessa on pieni soveltuu laadullinen tutkimus aiheeseen. Tutkimukseen liittyvä kyselyn toimitetaan kunnan omaishoidosta vastaavien työntekijöiden välityksellä vanhemmille kirjallisena. Vanhemmat vastaavat siihen anonyymisti.	
Opinnäytetyön aloitus 5/2011	Opinnäytetyön luovutus toimeksiantajalle 10/2012
Opinnäytetyö täyttää Tilastokeskuksen T & K määritelmän *) <input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	



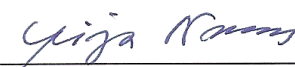
\*) T & K määritelmän saa opintotoimistosta tai Internetistä,  
<http://www.tilastokeskus.fi/ti/ltk/kas.html>

## OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

<p><b>Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu</b> Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Kymenlaakson ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön tavanomaiseen ohjaukseen. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.</p> <p><b>Oikeudet tuloksiin ja muuhun opinnäytetyöhön liittyvään aineistoon, laitteisiin ja sovelluksiin.</b> Tekijänoikeus ja omistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen ainoastaan sopimalla niistä erikseen opinnäytetyön tekijän kanssa. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raporttoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.</p>	<p><b>Tulosten julkaiseminen ja luottamuksellisuus</b> Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö voidaan julkaista myös Internetissä.</p> <p>Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opinnäytetyön ohjaaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.</p> <p><b>Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen</b> Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Kymenlaakson ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.</p>
---	---

Olemme yhteisesti sopineet opinnäytetyön toteutuksesta ja ohjauksesta yllä sovitulla tavalla.

## ALLEKIRJOITUKSET

PAIKKA, PÄIVÄYS JA TOIMEKSIANTAJAN EDUSTAJAN ALLEKIRJOITUS Kotka 4.5.2011	4.5.2011	
PAIKKA, PÄIVÄYS JA OPISKELIJAN ALLEKIRJOITUS Kotka	6.5.2011	
PAIKKA, PÄIVÄYS JA OHJAAVAN OPETTAJAN ALLEKIRJOITUS Kotka	11.5.2011	

Tämä sopimus on kirjoitettu kolmena kappaleena, yksi toimeksiantajaryitykselle, toinen opiskelijalle ja kolmas opintotoimistoon rekisteröintä varten.



**Terveysala Kotka  
Kevät 2011**

**Opinnäytetyö aiheen vahvistaminen ja ohjaajan nimeäminen**

**Opettajankokous ke 11.5.2011**

**Mar-Leena Kanervo HO09SAB:**

**Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajina toimivien vanhempien kokemukset ja kehittämistarpeet lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa. Kysely kunnan omaishoidosta vastaavien työntekijöiden välityksellä vanhemmille.**

**Hanke/työelämäyhteistyötaho: Kaakon-SoteInto/Etelä-Kymenlaakson osahanke.  
Timo Hokkanen, Minna Labbas, Tanja Junnila.**

**Ohjaaja: Mirja Nurmi**

**Kotkassa ke 11.5.2011**

  
\_\_\_\_\_  
**Päivi Mäenpää**

KOTKAN KAUPUNKI Hyvinvointipalvelut Sosiaalihuollon vastuualue Sosiaalijohtaja	VIRANHALTIJAPÄÄTÖS § 23.5.2012	27	Sivu 1
---	-----------------------------------	----	-----------

Dnro SOTE: 54 /2012

**Tutkimuslupahakemus /Mar-Leena Kanervo**

Valmistelija: Johdon sihteeri Jouni Simola

Sairaanhoitajaopiskelija Mar-Leena Kanervo anoo tutkimuslupaa opinnäytetyölleen Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyön ohjaaja on lehtori Mirja Nurmi, Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Tutkimuksen nimi: Kehitysvammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajina toimivien vanhempien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa.

Opinnäytetyö liittyy Kaakon SOTE-INTO - hankekokonaisuuteen. Tutkimus toteutetaan kertaluonteisena asiakasperheisiin kohdentuvana kyselytutkimuksena. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka kysely koostuu pääosin avoimista kysymyksistä. Kyselylomakkeet välitetään vastaajille kuntien työntekijöiden kautta.

Tutkimuslupahakemus käsitelty HYPAN johtoryhmässä 23.5.2012 § 31.


Paatos: Tutkimuslupa myönnetään 10.5.2012 päivätyn hakemuksen mukaisesti.

Toimeenpano:

Ote: Mar-Leena Kanervo  
Mirja Nurmi KYAMK  
Vammaispalvelut/Timo Hokkanen

Oikaisuvaatimusohjeet

Sosiaalijohtaja

  
Heli Sahala

Tämä pöytäkirja on yleisesti nähtävänä 5.6.2012 kaupungintalo 4. kerros

f 76

<b>TUTKIMUSLUPAHAKEMUS</b> <b>Tieteellinen tutkimus tai opinnäytetyö</b>	
1	<b>Tutkimuksen nimi</b> Kehitysvammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajina toimivien vanhempien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa.
2	<b>Tutkimuksesta vastaava tutkija/tutkijat, tutkijaryhmä, tutkimusorganisaatio</b> Kymenlaakson Ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala, Kotka. Takojantie 1, 48220 Kotka. Sairaanhoitajaopiskelija Mar-Leena Kanervo
3	<b>Tutkimuksen suorittajat ja tutkimuksen suorituspaikka</b> (nimi, virka/työ, virka-/työpaikka, yhteystiedot) a) tutkimuksen vastuullinen johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä Kaakon SOTE-INTO/ Etelä-Kymenlaakson osahanke Timo Hokkanen Minna Labbas Tanja Junnila  b) opinnäytetyön ohjaaja Lehtori TtM Mirja Nurmi  c) tutkijat, joille lupaa haetaan Sairaanhoitajaopiskelija Mar-Leena Kanervo  d) tutkimuspaikka ja osoite Kaakon SOTE-INTO, Etelä-Kymenlaakson osahanke. Kauppakatu 3 A 2 krs., 48100 Kotka
4	<b>Yhdysesikö</b> (nimi, osoite, yhteystiedot) Sairaanhoitajaopiskelija Mar-Leena Kanervo, Kallionsivu 1 C 26, 48310 Kotka p.045-1143531 mar-leena.kanervo@student.kyamk.fi
5	<b>Tutkimuksen luonne</b> (asiakkaisiin/henkilökuntaan kohdentuva, haastattelu/kyselytutkimus)  Lyhytaikaisen perhehoidon asiakasperheisiin kohdistuva avoin kyselytutkimus
6	<b>Tutkimuksen kesto</b> (kertaluonteinen tutkimus/seurantatutkimus) Kertaluonteinen, toteutus kesäkuun alussa
7	<b>Tutkimussuunnitelman tiivistelmä</b> <b>Sisällysluettelo</b> 1 TAUSTA JA TARKOITUS 2 KAAKON SOTE-INTO HANKE 3 PERHEEN TARPEET



	<p>4 LAPSEN TOIMINTAKYKY</p> <p>4.1 Kehitysvammat</p> <p>4.2 Pitkäaikaissairaudet</p> <p>5 Omaishoito</p> <p>6 Perhehoito</p> <p><b>Tausta ja tarkoitus</b></p> <p>Opinnäytetyön aihe on tullut Kaakon Sote-Into hankkeen Etelä-Kymenlaakson osahankkeelta. Lyhytaikainen perhehoito on aloitettu alueella vuonna 2010. Ennen lyhytaikaista perhehoitoa omaishoitajan vapaiden pitämiseksi oli käytettävissä Ensi- ja turvakodin viikonloppuhoito, MLL lastenhoitajat, laitoshoido tai yksityisen hoitajan palkkaaminen.</p> <p>Opinnäytetyöllä on tarkoitus selvittää onko lyhytaikainen perhehoito vastannut perheiden tarpeita ja mitä kehittämistarpeita omaishoitajien mielestä lyhytaikaisessa perhehoidossa on. Aihetta ei ole aiemmin tutkittu alueella perheen näkökulmasta.</p> <p><b>Teoriatausta</b></p> <p>Liitteenä Tutkimussuunnitelma (Liite 1), sekä tutkimustaulukko (Liite 1)</p> <p><b>Tutkimustehtävät</b></p> <p>Mitä erityistarpeita perheellä on?</p> <p>Miten lyhytaikainen perhehoito on vastannut perheen tarpeita?</p> <p>Kuinka paljon/usein perhehoitoa on käytetty?</p> <p>Millä tavalla perhehoito päivien ajankohdat on sovittu?</p> <p>Millaista perhehoitajan luotettavuus on?</p> <p>Miten omaishoitajat kehittäisivät lyhytaikaista perhehoitoa?</p> <p><b>Tutkimuksen toteuttaminen</b></p> <p>Tutkimus toteutetaan kyselylomakkeella, jossa pääasiassa avoimia kysymyksiä.</p> <p><b>Aineiston analyysi</b></p> <p>Ymmärtämiseen pyrkivä laadullinen sisällönanalyysi ja päätelmien teko</p> <p><b>Tutkimuksen luotettavuus</b></p> <p>Luotettavuuden mittareina käytetään uskottavuutta, siirrettävyyttä, sekä riippuvuutta ja vahvistettavuutta</p> <p><b>Tutkimuseettiset asiat</b></p> <p>Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, noudattaen vaitiolovelvollisuutta. Vastaajien nimet ja henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa opinnäytetyöntekijän tietoon. Vastauksia ei pääse lukemaan kuin vain opinnäytetyöntekijä. Lomakkeet hävitetään raportin kirjoittamisen jälkeen.</p> <p><b>Aikataulu</b></p> <p>Suunnitelmaseminaari 11.4.2012, Kysely kesäkuun alku. Päätöseminaari 10/2012</p> <p><b>Kustannukset</b></p> <p>Opinnäytetyön kustannukset koostuvat kopiointi ja postituskustannuksista.</p>
	<p><b>Tutkimusmenetelmän kuvaus</b></p> <p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen kyselytutkimus. Aineisto kerätään kerätään kyselylomakkeella, jossa on pääasiassa avoimia kysymyksiä. Kyselylomakkeet toimitetaan kohderyhmälle vammaispalvelun välityksellä. Kohderyhmä on lyhytaikaisen perhehoidon asiakkaat.</p>
9	<p><b>Tutkimuksessa käytettäväksi pyydetty aineisto (asiakirjatiedot)</b></p> <p>Ei ole</p>
10	<p><b>Muut tutkimuksessa käytettävät tiedot</b></p> <p>(muut asiakirjatiedot, tutkittavilta haastatteluihin/kyselyin saatavat tiedot)</p>


	Avoimella kyselyllä saatavat tiedot kohderyhmältä
<b>11</b>	<b>Tutkimusrekisterin tietotyypit</b>
a)	Tutkimusrekisteriin kerättävät henkilön yksilöintitiedot eriteltyinä Ei ole
b)	Muut tiedot ja tietotyypit  Ei ole
<b>12</b>	<b>Tutkimusaineiston suojaus, arkistointi ja hävittäminen</b> (salassa pidettävän tiedon käsittely, suojaus, käytön valvonta, hävittäminen) Tutkimusaineisto tulee ainoastaan opinnäytetyöntekijän nähtäväksi. Vastaajat palauttavat lomakkeen mukana olevassa kirjekuoressa (postimaksu maksettu) opinnäytetyöntekijälle. Kyselyt palautetaan suoraan opinnäytetyöntekijän kotiosoitteeseen. Aineisto käsitellään niin, että yksittäisen vastaajan tietoja ei voida tunnistaa. Vastaajien henkilöllisyys ei tule opinnäytetyöntekijän tietoon. Analyysin ja raportin kirjoittamisen jälkeen palautetut kyselylomakkeet tuhoetaan polttamalla.
<b>13</b>	<b>Tutkimuksen mahdollinen ulkopuolinen rahoitus</b> Ei ole
<b>14</b>	<b>Tutkimustulosten hyödyntäminen</b> (julkaiseminen ym.) Opinnäytetyö julkaistaan Ammattikorkeakoulujen yhteisessä tietokannassa osoitteessa: <a href="http://www.theseus.fi">www.theseus.fi</a>
<b>15</b>	<b>Sitoumukset</b>  Sitoudun siihen, etten käytä saamiani tietoja potilaan/asiakkaan tai hänen läheistensä vahingoksi tai halventamiseksi tai sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi on säädetty salassapitovelvollisuus enkä luovuta saamiani salassa pidettäviä henkilötietoja sivulliselle.  Päiväys _____ Allekirjoitus _____ _____ Nimen selvennys _____  Päiväys _____ Allekirjoitus _____ _____ Nimen selvennys _____  Päiväys _____ Allekirjoitus _____ _____ Nimen selvennys _____


16	<b>Liitteet</b> <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma (Liite 1) <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimusta varten myönnettyt muut luvat Sopimus opinnäytetyöstä (Liite 2) <input type="checkbox"/> Luonnos rekisteriselosteeksi <input checked="" type="checkbox"/> Malli tutkimushenkilöille annettavasta yhteydenotto- ja informointikirjeestä (Liite 3) <input checked="" type="checkbox"/> Malli tutkimushenkilöiltä pyydettävästä suostumuksesta (Liite 4) <input checked="" type="checkbox"/> Muut liitteet Tutkimushenkilöille toimitettava kysely (Liite 4)
17	<b>Päiväys, hakijan allekirjoitus ja osoite</b> Päiväys <u>10.5.2012</u> Allekirjoitus <u>[Handwritten Signature]</u> Osoite <u>Kallionsivu AC 26, 48310 Koivun</u>
18	<b>Päiväys ja vastaavan ohjaajan allekirjoitus</b> Päiväys <u>9.5.2012</u> Allekirjoitus <u>[Handwritten Signature]</u> Nimen selvennys <u>MIRJA NURMI</u>
19	<b>Tutkimuslupahakemus toimitetaan osoitteeseen</b>
20	<b>Hyvinvointipalvelujen tehtäväalueen johtoryhmän lausunto</b> Kokouspäivä ja asianumero:
21	<b>Tutkimusluvan myöntämistä koskeva päätös</b> Päiväys <u>22.5.12</u> <u>F 76</u> Viranhaltijan allekirjoitus <u>[Handwritten Signature]</u> Nimenselvennys <u>MIRJA NIEMELÄ</u> Tehtävänimike <u>SOSIAALITYÖN JOHTAJA</u>




## 5. Miten perhehoito on vaikuttanut perheen hyvinvointiin?

- a. Mahdollisuus omaan aikaan, hetken huilaamiseen, aikaa parisuhteelle, perheen toiselle lapselle. Omalle jaksamiselleni todella tärkeä.
- b. Tärkein, että lapseni itse opiskelee itsenäiseen elämään. Pärjää toisien ihmisten kanssa. Toisaalta mahdollisuus hoitaa asioita.
- c. Juuri näitä
- d. Viikonlopun ajan ilman aikatauluja, lääkityksiä. Olemme nukkuneet pitkään, käymme ehkä ulkona syömässä, kavereilla. Käynti lyhyellä matkalla.
- e. Keskeinen voimavara koko perheen jaksamiselle. Oman työn jaksanut paremmin hoitaa. Muut lapset saavat enemmän aikaa, kaikin puolin jaksaa paremmin, elämä on tasapainoisempaa.
- f. Viettää aikaa puolison sekä vanhemman lapsen kanssa. Vanhemman lapsen kanssa puuhastella asioita mihin toista lasta ei voi ottaa.

 = vanhempien mahdollisuus omaan aikaan

 = vanhempien jaksamisen tukeminen

 = parisuhde aika

 = Aikaa perheen muille lapsille

 = lapsen itsenäisyyden tukeminen



