

Marika Ala-Hiiro ja Saija-Leena Heikkinen

OMAISHOITO: äitien kokemuksia oman lapsen hoitamisesta

Opinnäytetyö
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja
Hoitotyön koulutusohjelma
15.5.2014



Koulutusala Sosiaali- ja terveystieteet	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Ala-Hiuro Marika ja Heikkinen Saija-Leena	
Työn nimi OMAI SHOITO: äitien kokemuksia oman lapsen hoitamisesta	
Vaihtoehtoiset ammattiopinnot Akuutti hoitotyö	Toimeksiantaja Eeva Kyllönen
Aika 15.5.2014	Sivumäärä ja liitteet 31 + 5
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyömme oli osa Wiekki vie -hanketta. Omaishoitoa koskeva ja omaishoitajien kokemuksia esiin nostava opinnäytetyö antoi Ylä-Vieksin kyläyhdistykselle tärkeää tietoa nykyisessä ja suunnitellussa tulevassa hankkeessa tehtävää kehittämistyötä ajatellen. Asioiden kehittämiseen tarvitaan tietoa nykytilasta, esimerkiksi omaishoitoon liittyvistä epäkohdista ja haasteista.</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien kokemuksia omaishoitajana olemisesta. Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada kokemukseräistä tietoa omaishoidon kehittämiseksi sekä tuoda tietoa omaishoidon luonteesta. Opinnäytetyömme tuotti tietoa omaishoidon luonteesta ja kehitystarpeista.</p> <p>Opinnäytetyömme oli laadullinen eli kvalitatiivinen. Tutkimustehtävänä oli selvittää millaista on olla oman lapsen omaishoitaja ja millaista tukea omaishoitajat ovat saaneet tai millaista tukea he kaipaavat. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme yksilöhaastattelua ja päiväkirjaa. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Analysoitavaa aineistoa kertyi 21 sivua litteroitua tekstiä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksina omaishoito koettiin kokonaisvaltaisena ja sitovana. Omaishoitajien kokemuksia arjesta olivat rutiininomaisuus, sitovuus, vaihtettava, haastava ja oman elämäntilanteen hyväksyminen. Omaishoitajien tukeen kuului lisää hoitoapua, lisää hoitopaikkoja, voimavarat, henkinen tuki, apuvälineet ja omaishoidon tuki. Omaishoidon kehittämiseksi omaishoitajat toivoivat lisää apuja tiettyihin arkipäiväisiin asioihin sekä lisää lyhytaikaisia hoitopaikkoja Kuhmoon. Omaishoitajat kokivat hoitamisen kotona ajoittain raskaaksi ja he kaipaivat apua ja tiettyihin arkipäiväisiin asioihin. Suurimpana haasteena avun saamiselle oli heidän asuinpaikkansa sijaitseminen kaukana palveluista. Apua he olisivat kaivanneet lumen luonnissa, tietyissä kotitöissä ja muutamaksi tunniksi lapsen perään katsomisessa.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	omaishoito, omaishoidon tuki, sairas lapsi, vanhemman tuen tarve, palvelujen saatavuus taajaman ulkopuolella
Säilytyspaikka	<input type="checkbox"/> Verkkokirjasto Theseus

School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author(s) Ala-Hiiri, Marika and Heikkinen, Saija-Leena	
Title Caring for Close Relatives: Mothers' Experiences of Nursing Their Own Child	
Optional Professional Studies Acute Nursing	Commissioned by Vieksi Wie project
Date Spring 2014	Total Number of Pages and Appendices 31+5
<p>This thesis was a part of a project called <i>Vieksi mie</i>. The purpose of this thesis was to study family caregivers' experiences of nursing their own children. The thesis produced information and development ideas for informal care. The research tasks were as follows:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. What was it like to be the family caregiver of one's own child? 2. What kind of support did the caregivers receive and what kind of support would they like to have? <p>This thesis was qualitative in nature. Methods of this thesis were individual interview and diaries. The materials comprised of three interviews and two diaries. All the caregivers were mothers who cared for their own child at home. The content analysis technique was the inductive content analysis.</p> <p>The results based on the interviews and diary material showed that care for close relatives was comprehensive and binding. The caregivers' experiences of their daily lives dealt with topics such as routines, lack of their own time, patient, challenges and approval of their own life situation. Support for informal care at home should include help in caring for one's child and finding one's strengths, more mental support and daycare and treatment facilities, better informal care allowance and technical aids. The conclusions were that the mothers were satisfied with their own lives. Informal care was considered challenging: yet all interviewed mothers wanted to care for their own child at home for as long as possible. The development idea is that daycare and treatment facilities need to be provided closer to caregivers.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	family care, family caregiver's allowance, sick child, need for parental support, availability of services in remote areas
Deposited at	<input type="checkbox"/> Electronic library Theseus

ALKUSANAT

Tähän tulee alkusanat

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OMAN LAPSEN OMAISHOITAJA PALVELUIDEN ÄÄRELLÄ	3
2.1 Omaishoito	3
2.2 Omaishoidon tuki	4
2.3 Sairas lapsi	4
2.4 Vanhemman tuen tarve	5
2.5 Palvelujen saatavuus taajama-alueen ulkopuolella	6
3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	7
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	8
4.1 Haastateltavien valinta	8
4.2 Aineiston hankinta	9
4.3 Aineiston analyysi	11
5 TULOKSET	15
5.1 Omaishoitajan arki	15
5.2 Omaishoitajien tuki	17
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	19
7 POHDINTA	23
7.1 Luotettavuus	23
7.2 Eettisyys	24
7.3 Yleinen pohdinta	24
7.4 Jatkotutkimusaiheet	26
LÄHTEET	28
LIITTEET	

SYMBOLILUETTELO

1 JOHDANTO

Lapsen saamiseen kuuluu vastuu lapsen hyvinvoinnista ja hoitamisesta. Entä jos lapsi ei synnykään terveenä tai sairastuu vakavasti. Kenellä silloin on vastuu lapsen hoitamisesta kun kaikki ei mene niin kuin pitäisi. Sairaana tai vammaisen lapsen vanhemman elämään kuuluvat huolet lapsen terveydentilasta ja kehityksestä sekä mahdollisesta lapsen menettämisestä (Salonen 2010). Lapsen hoitaminen kotona on tärkeää, jotta perhe voisi elää mahdollisimman tavallista arkea sairaudesta huolimatta. Sairas lapsi vaatii jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa. Sairaus tuo myös mukanaan lisäkustannuksia, lääkäri- ja sairaalakäyntejä, lääkekustannuksia ja kodin muutostöitä. Sosiaalipalvelut voivat jäädä pienimmiltä sairailta tai vammaisilta lapsilta ja näiden perheiltä saamatta. Useimmiten kunnissa katsotaan, että kaikki alle 3-vuotiaat ovat sitovia hoidettavia, minkä vuoksi palveluita ei tarjota eikä niitä saa välttämättä edes hakemalla. (Salonen 2010).

Omaishoidontuki muodostuu hoitopalkkiosta, vapaista ja palveluista. Omaishoidon tuen järjestämisen vastuu on kunnalla, mutta tuen saaminen on määrärahasidonnainen. (Omaishoito 2013.) Tuen saaminen voi siis estyä määrärahojen takia vaikka se muuten kuuluisi saada. Tässä opinnäytetyössä tuomme esille omaa lasta hoitavien omaishoitajien kokemuksia sairaan lapsen hoitamisesta sekä millaista tukea he ovat saaneet ja millaista tukea he kaipaavat.

Tämän hetkisessä taloustilanteessa, jossa hallitus on etsinyt säästöratkaisuja, on omaishoitoisuus noussut esille. Laitoshoito maksaa A-studion keräämien tietojen mukaan 258 euroa vuorokaudessa kun taas omaishoito maksaa 18 euroa vuorokaudessa (Tapiola 2013). Helsingin Sanomien (2014) haastattelussa Susanna Huovinen sanoi: ” omaishoitajien asema ja jaksaminen vaativat parannuksia”. Omaishoitajien asemaa pohtinut työryhmä on esittänyt, että omaishoitajilla pitäisi olla subjektiivinen oikeus palkkioon, joka olisi samansuuruinen asuin-kunnasta riippumatta sekä heillä pitäisi olla laillinen oikeus vapaapäiviin. Poliitikkojen ratkaistavana on maksaako Kela vai kunta jatkossa omaishoitajien palkkion. (Savolainen 2014.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää ja kuvata vieksiläisten omaa lastaan hoitavien omaishoitajien kokemuksia. Kokemuksia keräämme omaishoitajille laadittujen päiväkirjojen avulla sekä haastattelemalla. Tavoitteena on saada kokemuseräistä tietoa omaishoidon ke-

hittämiseksi sekä tuoda tietoa omaishoidon luonteesta. Omaishoitoa koskeva ja omaishoitajien kokemuksia esiin nostava opinnäytetyö antaa Ylä-Vieksin kyläyhdistykselle tärkeää tietoa nykyisessä ja suunnitellussa tulevassa hankkeessa tehtävää kehittämistyötä ajatellen. Asioiden kehittämiseen tarvitaan tietoa nykytilasta, esimerkiksi omaishoitoon liittyvistä epäkohdista ja haasteista. Halusimme opinnäytetyössä keskittyä lapsen omaishoitoon, koska organisaatio antoi meille vaihtoehtoja asiakaskunnasta ja niistä meitä eniten kiinnosti oman lapsen hoito ja omaishoidon tuen saaminen sairasta lasta hoidettaessa. Toisella meistä opinnäytetyön teijöistä on pitkäaikaissairas lapsi, jonka hoitamiseen omaishoidon tukea ei Kajaanissa myönnetty määrärahojen puuttumisen vuoksi.

Opinnäytetyömme kehittää omaa asiantuntijuuttamme hoitotyön asiakkuusosaamisen kautta siten, että osaamme ohjata asiakkaita oikeiden palvelujen äärelle sekä terveyden edistämisen kautta niin, että meillä olisi valmiuksia tunnistaa tukea tarvitseva asiakas sekä tukea hänen voimavarojaan. (Opetusministeriö 2006, Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon, 63-67.) Opinnäytetyömme tuottamaa tietoa on mahdollista käyttää osana hoitotyön koulutusta. Sairaanhoitaja koulutuksessa olemme käsitelleet puolison omaishoitoa gerontologisessa hoitotyössä pintapuolisesti. Vanhempi omaishoitajana ja pitkäaikaissairaana lapsen hoitamisesta koulutuksessamme ei ole juurikaan ollut.

2 OMAN LAPSEN OMAISHOITAJA PALVELUIDEN ÄÄRELLÄ

Tarkastelemme opinnäytetyömme teoreettisissa lähtökohdissa omaishoitoa, omaishoidon tukea, sairasta lasta sekä vanhemman tuen tarvetta ja palvelujen saatavuutta taajama-alueen ulkopuolelle. Lähtökohdista selviää esiyymmärryksemme omaishoidosta ja sairaan tai vammaisen lapsen hoitamisesta kaukana palveluista. Opinnäytetyömme tutkimusote on kvalitatiivinen eli laadullinen, koska haluamme kerätä tietoa aidoista tilanteista. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on hyvä miettiä tutkimusprosessia ja analysointitapaa ennen aineiston keräämistä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 70-71).

2.1 Omaishoito

”Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla” (Laki omaishoidon tuesta 2005). Omaishoitotilanteessa sairaus, vammaisuus, auttaminen ja tukeminen sovitetaan osaksi perheen arkea. Tällöin molemmat sekä hoitaja, että hoidettava tarvitsevat tukea arjessa selviytymiseen ja jaksamiseen. (Halmesmäki, Herranen, Järnstedt, Kauppi, Lamminen, Malmi, Pitkänen, & Väisänen 2010, 7.) Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai läheisestään. Hoidettava ei selviydy arjestaan omatoimisesti sairauden, vamman tai muun erityisen hoidon tarpeen aiheuttavasta syystä. Lain mukaan omaishoitaja on hoitaja, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen omaisensa hoitamisesta kunnan kanssa. (Halmesmäki ym. 2010, 7.)

Omaishoitosopimus on kunnan ja omaishoitajan välillä oleva sopimus omaishoidosta, sopimuksen liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitosopimuksen tulee sisältää tiedot hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta, oikeudesta vapaapäiviin, ja niiden järjestämisestä, määräaikaisen sopimuksen kestosta, sekä hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä. Sopimus on voimassa toistaiseksi ja se voidaan tehdä erityisestä syystä määräaikaisena. Sopimus on tarkistettavissa tarvittaessa. (Laki omaishoidon tuesta 2005.)

2.2 Omaishoidon tuki

”Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista” (Laki omaishoidon tuesta 2005). Omaishoidon tuen myöntäminen perustuu kunnan harkintaan ja määrärahojen riittävyteen. Hoidon tarve ja sitovuus arvioidaan kotikäynnillä. (Omaishoidon tuen myöntämisperusteet, hoitopalkkiot ja omaishoitajan vapaan järjestäminen vanhuspalveluissa 2014 alkaen 2013.)

Hoitopalkkio porrastetaan hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Hoitopalkkion vähimmäismäärä on 1.1.2013 lukien 374,51 euroa kuukaudessa. Omaishoitaja, jonka hoidettava on säännöllisesti poissa kotoa enemmän kuin 5–7 tuntia arkipäivää kohti, on oikeutettu 374,51 euron hoitopalkkioon, jos hoidettavan hoidon ja huolenpidon tarve kotona on vähäistä suurempaa. Siten esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisen lapsen omaishoitaja voi olla oikeutettu vähintään alimpaan hoitopalkkioon, vaikka lapsi viettäisi keskimäärin yli 7 tuntia esimerkiksi koulussa tai päivätoiminnassa. Omaishoito ei poista henkilön oikeutta esimerkiksi vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun. Henkilökohtaista apua voidaan omaishoidon tuesta huolimatta myöntää silloin kun kysymys ei ole henkilön hoidon ja huolenpidonjärjestämisestä kotiloissa tai joihin omaishoidon tuki ei muutoin ulotu. (Omaishoito 2013.)

2.3 Sairas lapsi

Sairas lapsi voidaan ymmärtää monelle eri tavalla. Sairaus voi olla hetkittäinen, toistuva tai elinikäinen, parannettavissa oleva, parantumaton tai etenevä tila. Lapsella emme tarkoita pelkästään alle 18-vuotiasta henkilöä vaan myös vanhempansa hoidettavissa olevaa aikuista ihmistä. Sairaalla lapsella tarkoitamme opinnäytetyössämme pitkäaikaissairasta tai kehitysvammaista henkilöä.

Sairaus on psykofyysisen rakenteen tai toiminnan poikkeavuus, joka aiheuttaa tilapäistä tai pysyvää haittaa, vajaatoimintoja tai vammaisuutta (Sairaus 2013). Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuusi kuukautta kestävästä sairaudesta tai toimintahäiriöstä, joka aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnällisen seurannan tarpeen. Vammaisuus on käsitte-

nä moniulotteinen. Vamma on minkä tahansa psykologisen, fysiologisen tai anatomisen rakenteen vajavaisuus tai epänormaalius. Vammaisuus ei ole sairautta, sairaus on dynaaminen tila, johon liittyy eteneminen tai paraneminen. (Ikonen 2004, 353.) Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan vammaisuus käsittää kolme eri ulottuvuutta, vaurion, toimintavajeen ja sosiaalisen haitan (Disabilities 2013).

Lapsen sairastuminen tulee usein yllättäen ja aiheuttaa vanhemmissa stressitilan sekä herättää paljon kysymyksiä. Sairastuminen vaatii paljon sopeutumista koko perheeltä ja lähiympäristöltä. Uuden asian oppimiseen tarvitaan paljon aikaa, voimia ja tietoa. Pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi tarvitsee usein toisten ihmisten apua ja tukea koko loppuelämänsä ajan. Lisäksi sairaan tai vammaisen lapsen arkeen kuuluu usein iso joukko erilaisia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia. Lapsen avun tarve voi olla niin suuri, että toinen vanhemmista voi joutua jättämään työnsä ja jäämään kotiin hoitamaan omaa lastaan (Nielikäinen 2010). Kotiin jääminen ja sairaan lapsen hoitaminen voi rikkoa uraan ja tulevaisuuteen liittyviä unelmia. Omien unelmien rikkoutuminen ja niiden kaipuu voi herättää vanhemmissa syyllisyyden tunnetta. Elämää on ruvettava rakentamaan uudestaan.

2.4 Vanhemman tuen tarve

Vanhemman tuen tarve voi olla joko henkisen tuen tarvetta, taloudellista tai toiminnallista apua. Vanhemmuudesta ja sairaudesta puhuminen voi olla joillekin ihmiselle hyvin tärkeää oman jaksamisen kannalta. Riittävän informaation saaminen sairaudesta on tärkeää ja auttaa ymmärtämään vaikeita asioita. Sairauden tuomat kustannukset voivat johtaa ajoittain taloudelliseen ahdinkoon mikä lisää vanhemman stressiä. Omaishoitajan on hoitamisen lisäksi hoidettava kotiin liittyviä askareita. Tutkimusten mukaan omaishoitajat kuormittuvat enemmän kodin hoitamiseen ja vapaa-ajan muihin toimintoihin liittyvissä asioissa kuin omaishoitotyössä (Hekkala & Puustinen 2009). Vanhempien odottama tuki aikaisempien tutkimusten mukaan on yhteydenpito, tuki vanhemmuuteen ja informatiivinen tuki. Tuen tarve voi ilmetä vanhempien väsyneisyytenä. Vanhempi voi kokea, ettei hän kykene tekemään kaikkea lapsensa hyväksi. Tärkeiksi tuenantajiksi on koettu oma puoliso, lääkäri ja samassa tilanteessa oleva henkilö. Kun kyse on tiedon saamisesta, tärkeimpänä tukijana koettiin lääkäri (Ewalds & Jantunen 1991.)

2.5 Palvelujen saatavuus taajama-alueen ulkopuolella

Ylä-Vieksi on 120 asukkaan kylä Kuhmon luoteiskulmalla (Ylä-vieksin kyläyhdistys ry 2013). Kuhmolaisten sosiaali- ja terveyspalvelut kuuluvat Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän alaisuuteen. Kainuulaisten päivittäiset palvelut ovat lähipalveluita ja erityisosaamista vaativat terveyspalvelut ovat suurelta osin keskitetty Kajaaniin. Maaseuduilla etäisyydet ovat pitkät, mutta kuitenkin palveluiden saatavuus ja saavutettavuus ovat tärkeitä.

Kuntaliiton tiedotteessa sanotaan että erityishuomioita pitäisi kiinnittää heikommassa asemassa olevien ihmisten hyvinvoinnin vahvistamisen, jotta kansalaisten oikeudet voitaisiin turvata. Lähipalvelut sekä erityisosaamista vaativat palvelut pitää voida tuottaa keskitetysti, jotta ne ovat kaikkien saavutettavissa. (Haatainen 2013.) Se miten kuntarakenteet ja palveluiden saatavuus muuttuvat tulevaisuudessa jää nähtäväksi.

Hyvinvointipalveluita ovat muun muassa koulutus, kirjastot, kulttuuri- ja vapaa-aikapalvelut, sosiaali- ja terveyspalvelut sekä liikuntatoimi. Kuntien on tunnistettava palveluiden tarve ja osattava toimia hyvinvoinnin edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi. Vastuu on myös kuntalaisilla itsellään (Kuntalaisten hyvinvointi 2013). Vieksiläiset kertovat nettisivuillaan heidän olevan maakunnallinen sosiaali- ja terveys-kehittäjäkylä. Vieksiläiset selvittävät palvelutarpeitaan ja ratkaisuja etsitään paikallisten toimesta. Työllä pyritään kohentamaan hyvinvointia ja etsimään hyviä käytäntöjä. (Ylä-Vieksin kyläyhdistys Ry 2013.)

3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaishoitajien kokemuksia omaishoitajana olemisesta. Tavoitteena on saada kokemukseräistä tietoa omaishoidon kehittämiseksi sekä tuoda tietoa omaishoidon luonteesta. Opinnäytetyön aihe kehittää omaa osaamistamme esimerkiksi palvelujen ohjauksen suhteen. Aihe tuo myös ymmärrystä omaishoidon luonteesta ja omaishoitajien tuen tarpeesta. Kajaanin ammattikorkeakoululle opinnäytetyömme tuo jatkotutkimusaiheita. Lisäksi saatuja tuloksia voi käyttää sosiaali- ja terveyspalvelujen ja gerontologian tai lastenhoitotyön opetuksessa.

Tutkimustehtävät:

1. Millaista on olla oman lapsen omaishoitaja?
2. Millaista tukea omaishoitajat ovat saaneet ja millaista tukea he kaipaavat?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan erottaa erilaisia laadulliselle tutkimukselle tyypillisiä piirteitä. Esimerkiksi niin että, tiedonhankinta on kokonaisvaltaista ja aineisto kerätään todellisissa tilanteissa, ihmisiä suositaan aineiston hankinnassa sekä tiedon kerääjinä. Hankittua aineistoa täytyy tarkastella yksityiskohtaisesti ja ainutlaatuisesti. Tutkimusmetodina laadullisen tutkimuksen aineiston hankinnassa suositaan haastattelua, havainnointia tai valmista aineistoa. Aineiston hankinnan tavoitteena on saada esille tutkittavan kohdejoukon ääni ja heidän näkökulmansa. Kohdejoukko tutkimukseen valitaan tarkoituksenmukaisesti ja se on kooltaan yleensä pieni. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 155.) Me valitsimme laadullisen tutkimusotteen, koska tutkimme omaishoitajien kokemuksia oman lapsen hoitamisesta. Selvitämme heidän kokemuksiaan teemahaastattelulla ja päiväkirjan kirjoittamisen avulla.

Opinnäytetyössämme pyrimme tuomaan esille omaishoitajien kokemuksia niin kuin he ovat sen meille ilmaisseet. Laadullinen tutkimus tuottaa tietoa hoidettavien arkielämään ja toimintaan liittyvistä kokemuksista ja kokemusten merkityksestä. Ihmisten kokemukset elämästä ja olemassaolosta tuottaa tärkeää tietoa hoitamisesta. (Janhonen & Nikkonen 2003, 121.) Opinnäytetyössämme tuomimme kokemusten perusteella voimme löytää omaishoidon kehittämisen kannalta tärkeitä asioita.

4.1 Haastateltavien valinta

Ihmisten kokemuksiin perustuvan tiedon tuottaminen vaatii, että haastateltavat valitaan tarkoituksenmukaisesti ja harkitusti. Henkilöt valitaan tutkittavan ilmiön mukaan ja suostuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. (Janhonen & Nikkonen 2003, 125.) Tärkeänä asiana voidaan pitää myös sitä, että haastateltavilla on tietoa tutkittavasta aiheesta riittävän paljon. Se kuinka innostuneita haastateltavat ovat osallistumaan tiedon antoon vaikuttaa haastateltavien valintaan ja tiedon saamiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 76.)

Haastateltavien etsinnän suoritti toimeksiantaja. Sovimme yhdessä toimeksiantajan kanssa, että tutkimukseen osallistuvien kriteerinä ei ole se, että lastaan hoitava vanhempi saa omaishoidon tukea. Tämä siksi, koska tutkittavalla alueella on vanhempia, jotka eivät kuulu omais-

hoidon tuen piiriin. Toimeksiantajamme löysi meille kolme perhettä, jotka suostuivat haastattaviksi. Perheille oli ennen haastatteluja kerrottu meistä ja opinnäytetyöstämme, sekä me olimme saaneet esitietoja heistä. Esitietojen saaminen helpotti haastattelujen tekemistä, koska näin meillä mahdollisuus valmistautua etukäteen. Haastattelujen ajankohta ja haastattelun muutokset sovittiin toimeksiantajan välityksellä, koska toimeksiantaja oli kaikille tuttu ja hänen kauttaan asiat hoituvat helposti.

4.2 Aineiston hankinta

Tutkimuksessa, jossa halutaan tietoa ihmisten kokemuksista, sopii tiedonkeruutavaksi avoin tai puoli avoin haastattelu tai kirjoitukset (Janhonen & Nikkonen 2003, 127). Opinnäytetyösämme tiedon kerääminen tapahtui teemahaastatteluin ja päiväkirjakirjoituksin. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja. Opinnäytetyön aineistoa keräsimme itse laadittujen päiväkirjojen (LIITE 1) avulla sekä teemahaastattelulla puhelimitse. Haastattelut oli tarkoitus tehdä haastattavien kotiympäristössä, jolloin olisimme voineet tehdä havaintoja ympäristöstä ja ihmisistä. Meistä johtuvista syistä, jouduimme tekemään haastattelut puhelimitse, mikä harmitti molempia osapuolia. Halusimme haastatella omaishoitajia, koska siten turvasimme tiedon saannin, jos he eivät halunneet täyttää päiväkirjaa.

Haastattelu on tiedonkeruumenetelmä, jossa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelun etuna on sen joustavuus, aineiston keruuta voidaan säädellä tilanteen mukaan. Haastattelu vaatii huolellista suunnittelua. Haastatteluun liittyy myös monia virhelähteitä, jotka aiheutuvat joko haastattelijasta tai haastateltavasta. Teemahaastattelussa aihepiirit ovat tiedossa. (Hirsjärvi ym. 1997, 193-197.)

Valitsimme aineistonkeruuta tavaksi myös päiväkirjan kirjoittamisen, koska silloin meillä on mahdollisuus saada myös sellaista tietoa, joka haastattelussa voisi jäädä kertomatta. Päiväkirja on eräänlainen kyselylomake, joka täytetään avointa vastausta tapaa käyttäen. Tekstin analysointi on vaativa tehtävä ja jättää tutkijalle vapauden aineiston tulkinnassa. (Hirsjärvi ym. 1997, 207.)

Ennen haastatteluja teimme kirjallisen haastattelulomakkeen (LIITE 2). Lomakkeen kysymysten avulla haimme vastauksia tutkimustehtäviin. Käytimme lomaketta apuna haastattelujen aikana. Haastattelut nauhoitettiin nauhurille. Ennen varsinaisten haastattelujen toteutta-

mista, testasimme nauhurin toimivuuden ja opettelimme käyttämään sitä. Nauhuri oli langaton ja se toimii AAA- paristoilla. Haastattelutilanteeseen olimme varanneet kolme uutta paristoa.

Haastattelut toteutimme joulukuussa 2013. Valitsimme haastattelu paikaksi toisen tekijän kodin, koska halusimme taata rauhallisen ympäristön ilman häiriötekijöitä, toisen tekijän luona siihen oli mahdollisuus, koska paikalla ei ollut muita. Vähentääksemme häiriötekijöitä laitoimme haastattelujen ajaksi muut puhelimet äänettömälle. Puhelun alussa kysyimme luvan haastateltavilta puheluiden nauhoittamiseen. Kerroimme, että laitamme puhelun kaiuttimeen, jotta nauhoitus onnistuisi ja me molemmat voimme kuulla haastattelut kokonaisuudessaan. Kirjoitimme myös haastattelun aikana tulleita asioita ylös, jos nauhoitukset olisivat epäonnistuneet. Olimme sijoittuneet haastattelutilanteessa pöydän ympärille vastakkain istumaan, ja nauhuri sekä puhelin sijaitsivat välissämme.

Haastateltavina meillä oli kolme äitiä, kaikilla heillä oli lapsi, jonka sairauden takia he hoitivat lastaan kotona. Haastatteluista kaksi saimme tehtyä yhden päivän aikana. Yksi haastatteluista täytyi siirtää seuraavaan päivään. Tämän haastattelun toteutti toinen opinnäytetyön tekijöistä yksin omassa kodissaan. Kolmas haastattelu toteutettiin samalla tavalla kuin kaksi muutakin. Puhelu kuului kaiuttimen kautta, jotta se oli mahdollista nauhoittaa nauhurille.

Ennen varsinaiseen aiheeseen liittyvän haastattelun alkamista kerroimme haastateltaville, että olemme lähettäneet heille postissa päiväkirjan, johon olemme valmiiksi laittaneet heille apukysymyksiä, jos päiväkirjan kirjoittaminen ei muuten lähde käyntiin. Päiväkirjan avulla halusimme saada yleisesti tietoa haastateltavien päivästä ja päivittäisistä tuntemuksista omaa lasta hoidettaessa. Esittelimme äideille päiväkirjaa. Kerroimme, että päiväkirjassa kerrotaan lyhyesti opinnäytetyöstämme, se sisältää muutamia kysymyksiä ja siinä olevat tyhjät sivut ovat heidän vapaata tekstiään varten. Toivoimme haastateltavilta, että he kirjoittaisivat päiväkirjaa noin viikon ajan, mutta korostimme sitä, että päiväkirjaa voi kirjoittaa juuri sen verran kuin kokee jaksavansa. Toimme esille myös sen, että päiväkirjaa ei ole pakko kirjoittaa jos ei halua. Haastattelujen alussa kävi ilmi, että jokainen oli kiinnostunut kirjoittamaan päiväkirjaa ainakin muutaman päivän ajan. Saimme takaisin kaksi päiväkirjaa, joita oli kirjoitettu lähes viikon ajan.

Olimme tehneet haastateltaville myös lähestymiskirjeen (LIITE 3), jossa toimme esille opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteen, kerroimme tutkimuksen kulusta, sen vapaaehtoi-

suudesta sekä keskeyttämisen mahdollisuudesta. Puhelujen alussa pyysimme suullisesti suostumusta haastatteluun. Haastateltaville oli lähetetty suostumusasiakirja (LIITE 4) ja päiväkirja samassa kirjekuoressa, jotka olivat vielä postissa haastatteluhetkellä. Suostumusasiakirja pyydettiin palauttamaan päiväkirjan palauttamisen yhteydessä.

Varsinaisissa haastatteluissa äidit saivat vapaasti omin sanoin kertoa lapsestaan ja siitä millaista lapsen hoitaminen on. Yksi äideistä kertoi tilanteestaan hyvin vapaasti. Hänelle ei tarvinnut esittää juuri kuin tarkentavia kysymyksiä sen perusteella, mitä haastattelun aikana tuli ilmi. Hänen kertomansa aikana saimme vastauksia kysymyksiimme. Kahdelle muulle äidille esitimme kysymyksiä tekemämme lomakkeen pohjalta. Ennalta laadittujen kysymysten esittäminen sujuvoitti haastattelua ja ohjasi keskustelua eteenpäin, silloin kun tuntui, että keneläkään ei ole mitään sanottavaa. Kun vaikutti siltä, että haastateltavalla ei ole enää muuta kerrottavaa kysyimme, haluaako haastateltava vielä lisätä jotain, jolloin keskustelu vielä jatkui. Kun haastateltava koki, ettei hänellä ole enää muuta sanottavaa kiitimme haastattelusta. Kaikkiin haastatteluihin olimme varanneet hyvin aikaa. Haastattelut kestivät 25:stä 45:een minuuttiin. Haastattelujen pituuteen vaikutti haastateltavan lisäksi kuuluvuus. Huono kuuluvuus, hankaloitti haastattelua, jolloin haastattelu jäi lyhyemmäksi.

Aineiston käsittelyssä ja säilytyksessä toimimme terveydenhuollon arvojen mukaan, kunnioitimme haastateltavien itsemääräämisoikeutta ja oikeudenmukaisuutta (Sarvimäki 2002, 24-26). Toinen meistä säilytti kotonaan päiväkirjat ja toinen nauhurin, sekä auki puretut haastattelut. Säilytimme aineistoa siten, että kukaan ulkopuolinen ei päässyt niihin käsiksi. Säilytämme aineistoa niin kauan, että opinnäytetyömme on valmis, esitetty ja hyväksytty. Sen jälkeen hävitämme aineiston, niin ettei kukaan enää hyödy siitä.

4.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysitekniikkana käytimme induktiivista sisällön analyysiä. Induktiivisessa päätelyssä siirrytään konkreettisesta aineistoista käsitteelliseen kuvaukseen (Janhonen & Nikkonen 2003, 24). Analyysiprosessin alussa määritellään analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa käsitellään aineisto pelkistämällä ilmaisuja, jotka aineistosta tulevat esille, ja vastaavat sisällöltään tutkimustehtäviin. Pelkistämisen jälkeen pelkistetyistä ilmauksista kootaan ryhmiä erilaisuuksien ja yhtäläisyyksien selvittämiseksi. Ryhmistä muodostetaan samansisältöisiä luokkia eli kategorioita, jotka ku-

vaavat sisältöä. Kategorioiden perusteella muodostetaan tulokset. (Janhonen & Nikkonen. 2003; Kyngäs & Vanhanen 1998, 5-7.)

Lähdimme käsittelemään aineistoa induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Tutkimusaineisto muodostui nauhurilla olevista haastatteluista ja kahdesta haastateltavien kirjoittamasta päiväkirjasta. Kun olimme tehneet kaikki haastattelut, toinen meistä kirjoitti haastattelut ja toinen kirjoitti päiväkirjat tietokoneelle juuri niin kuin ne olivat nauhurista kuunneltavissa ja päiväkirjoista luettavissa. Murteita ei lähdetty korjaamaan yleiskieleksi, jotta aineiston asiasisältö pysyisi oikeanlaisena. Haastattelujen auki kirjoittaminen oli hidasta. Auki kirjoituksessa meni useampi päivä. Haastattelujen purkaminen nauhurista tapahtui noin kymmenen minuutin pätkä kerrallaan. Lause tai virke oli kuunneltava useaan kertaan ennen sen kirjoittamista. Haastatteluja oli kuunneltava välillä hidastuksella ja välillä normaalilla temmolla, jotta oli varma, että asian oli kuullut oikein. Haastateltavat kertovat ilmiöön liittyvistä kokemuksistaan omilla ilmaisutavoillaan. Kokemuksia tutkittaessa tutkija pyrkii ilmaisemaan toisen ihmisen kokemukset sellaisena kuin ne hänelle esittäytyvät. (Janhonen & Nikkonen 2003, 127.) Varmistimme tekstien oikeellisuuden siten, että kumpikin kävi läpi puretut aineistot.

Tekstit kirjoitettiin tekstinkäsittelyohjelma Microsoft Worksillä. Aineistojen yhteiseksi sivumääräksi tuli 21 sivua, fonttikoko 12, kirjasin cambri ja riviväli 1,5. Haastattelijoiden eli meidän ilmaisut kirjoitimme sinisellä fontilla, helpottamaan lukemista. Emme saaneet siirrettyä haastatteluja nauhurista suoraan tietokoneelle, koska meidän tietokoneemme olivat sen verran uusia ja nauhuri puolestaan sen verran vanha, että koneemme eivät pystyneet lataamaan nauhurin mukana ollutta ohjelmaa. Emme tarkistaneet tätä asiaa ennen haastattelujen tekemistä.

Haastatteluista ja päiväkirjoista litteroitua aineistoa lähdettiin tarkastelemaan yhtenä kokonaisuutena. Aineistoa täytyi lukea läpi useampaan kertaan ja lukiessa etsiä aineistosta vastauksia tutkimustehtäviin. Lukiessa aineistoa täytyi yrittää ymmärtää vastauksia haastateltavien näkökulmasta ja mitään ennakko-oletuksia ei haastateltavien ilmauksista saanut tehdä. Kokemuksia kuvailevassa tutkimuksessa tutkijalla on vastuu kokemusten esittämisestä. Saman henkilön kokemukset voivat saada erilaisia muotoja, riippuen siitä minkälaisesta viitekehystä ja mitä varten tutkimustietoa kerätään. (Janhonen & Nikkonen 2003, 125.) Analyysivaiheessa onkin tärkeää kuvata analyysiprosessia mahdollisimman tarkasti, jotta kokemusten kuvailu pysyisi sellaisena kuin haastateltavat ovat sen meille kertoneet.

Lähdimme etsimään tekstistä ajatuskokonaisuuksia, jotka vastasivat ensimmäiseen tutkimustehtävään. Alleviivasimme ne kohdat aineistoista ja kirjoitimme kaikki alleviivatut ajatuskokonaisuudet erilliselle paperille. Seuraavaksi pelkistimme ajatuskokonaisuudet lyhyemmiksi ilmaisuiksi tai yhdeksi sanaksi. “Saapi sanna, että voisi toisilta kysyä minkälaista on oman lapsen hoitaminen. Samanlaista kun terveen lapsen hoitaminen, kun oon hoitanu terveitäkin lapsia.” Muodostimme ilmauksesta pelkistetyin ilmaisun “Hoitaminen samanlaista kuin terveen lapsen hoitaminen”. Samoin teimme ilmaisulle “Et kyl mä oon sit koko ajan hänen kanssaan, et ei häntä voi ku ihan muutamaks minuutiks jättää vahtimatta.” pelkistyi muotoon “koko ajan vahtittava”. Pelkistämistä on kuvattu kuviossa 1. Pohdimme mitä yhteistä haasteltavien ajatuskokonaisuuksista muodostuneilla pelkistetyillä ilmauksilla on.

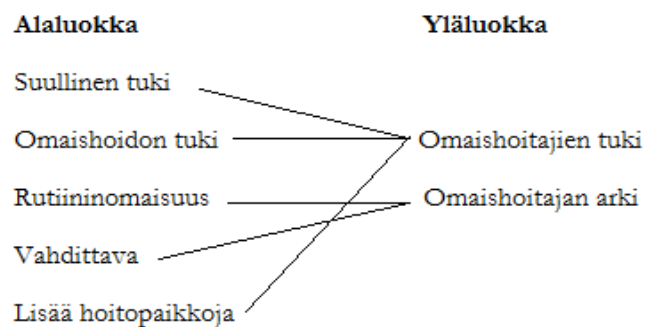
Etsimme pelkistetyistä ilmauksista yhteisiä asioita ja toisistaan eroavia asioita, joista samaa tarkoittavat ilmaukset ryhmiteltiin samaan ryhmään, omaan alaluokkaansa. Muodostimme pelkistetyistä ilmauksesta “koko ajan vahtittava”, yhden sanan “vahtittava”. Näin muodostuneista yksittäisistä sanoista muodostui alaluokat. Alaluokkien jälkeen muodostimme yläluokat. Alaluokista etsittiin samansisältöisiä sanoja yhdeksi yläluokaksi. Ala- ja yläluokkien muodostusta on kuvattu kuviossa 2. Toistimme saman käsittelyn ajatuskokonaisuuksille, jotka vastasivat toiseen tutkimustehtävään.

Alkuperäisiä ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimustehtäviin, löytyi 56 kappaletta. Niistä edelleen pelkistettyjä ilmaisuja 62 kappaletta. Pelkistetyt ilmaisut jaottelimme samaa asiaa tarkoittaviin alaluokkiin. Nämä alaluokat yhdistimme niin, että saimme niistä kaksi yhteistä yläluokkaa. Ryhmittelymme tuloksena syntyi siis 11 kappaletta alaluokkia, joista neljä vastasi ensimmäiseen tutkimustehtävään ja seitsemän toiseen tutkimustehtävään. Ensimmäiseen tutkimustehtävään vastaavat sanat olivat rutiininomainen, sitova, vahtittava ja haastava. Toiseen tehtävään vastaavat sanat olivat lisää hoitoapua, lisää hoitopaikkoja, oman elämäntilanteen hyväksyminen, voimavarat, henkinen tuki, apuvälineet ja omaishoidontuki. Alaluokista erottui selvästi kaksi toisistaan erottuvaa yläluokkaa: omaishoitajan arki ja omaishoitajan tuki.

Kuvio 1: Pelkistäminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
"Lääkäriltä oon saanu ihan tuota oikeestaan näiltä lääkäreiltä jotka sen totesi.	Lääkäriltä saanut suullisesti tietoa.	Suullinen tuki
"Minulle se on riittänyt mutta sanon suoraan että jos se olis yhteiskunnan hoidettava niin se olis yhteiskunnalle paljon kalliimpi"	Omaishoidon tuki riittää hyvin.	Omaishoidon tuki
"Ja iltapäivällä kun se sieltä tulee nii samat seremoniat riisu kengät jalasta....."	Joka päivä on samanlainen.	Rutiininomaisuus
"Et kyl mä oon sit todella hyvin sidottu ku – tulee puol neljältä kotiin taksi tuo hänet kotiin. Et kyl mä oon sit koko ajan hänen kanssaan"	Koko ajan vahdittava	Vahdittava
"..ni ei täältä Kuhmosta. Minä soittelin ja kyselin nii ei oo mihin panna"	Hoitopaikkoja ei ole saatavilla	Lisää hoitopaikkoja

Kuvio 2: Ala- ja yläluokkien muodostaminen



5 TULOKSET

Opinnäytetyön tuloksissa tuomme esille aineiston analyysin tulokset. Luvussa esitetään aineistosta esiin tulleita asioita. Luvussa emme tulkitse tai vertaile tuloksia. Luotettavuuden lisäämiseksi käytämme aineistosta suoria lainauksia tulosten esittämisessä. Alkuperäiset ilmaukset olemme sisentäneet ja kirjoittaneet kursivoidusti. Tutkimustulokset esitetään tutkimustehtävittäin.

5.1 Omaishoitajan arki

Ensimmäinen tutkimustehtävä selvittää millaista on olla oman lapsen omaishoitaja. Opinnäytetyön aineiston perusteella omaishoito on kokonaisvaltaista ja sitovaa. Omaishoitajien kokemuksia arjesta olivat rutiininomaisuus, sitovuus, vaihdettava, haastava ja oman elämäntilanteen hyväksyminen.

Haastatteluissa omaishoitajat kertoivat oman lapsen hoitamisen olevan rutiininomaista. Rutiininomaisuus tuli esille arkipäiväisissä asioissa. Omaishoitajat kertoivat rutiinien olevan tärkeitä etenkin lapselle.

“...päivämme pojan kanssa ovat aivan toisensa toistoa.”

“...rutiinit ovat tosi tärkeitä.”

“Ja iltapäivällä, kun se sieltä tulee, nii samat seremoniat, riisu pois kengät jalasta...”

Omaishoitajien kokemusten mukaan hoitaminen on erittäin sitovaa. Kun lapsi on kotona, niin äidit ovat jatkuvasti heidän kanssaan. Äitien on huolehdittava lapsi mukaan, jos he haluavat käydä omilla asioillaan.

“Et kyl mä oon sit todella hyvin sidottu ku ... tulee puol neljältä kotiin taksi tuo hänet kotiin. Et kyl mä oon sit koko ajan hänen kanssaan.....”

“Hyvin oon sidottu tohon poikaan.”

“Mut monesti joudun sit viel ottaa mukaan ku ei oo hoitajaa hänelle.”

Lapsen vieressä on oltava jatkuvasti, eikä häntä voi jättää yksinään leikkimään tai touhumaan. Äidit kertoivat, että silmät täytyi koko ajan olla kiinni lapsessa. Lasta ei voi jättää vah- timatta, jotta lapselle ei sattuisi mitään.

“.....koko aikahan mun pitää miettiä et missähän poika on ja mitä tekee”

“Koko ajan silmien alla vabdittava.”

“Pitää olla koko ajan ihan vieressä ei voi jättää yksin.”

“Haastavampaa, koska pitää vahtia koko ajan.”

Omaishoitajat ajattelivat, että sairaan lapsen hoitaminen on ajoittain raskasta ja haastavaa. Omaishoitajat kertoivat, että tervettä lasta hoitavat vanhemmat eivät pysty edes kuvittelemaan sairaan lapsen hoitamista. Osalla omaishoitajista oli myös muita lapsia, joihin he pysyivät vertaamaan kuinka sairaan lapsen hoitaminen erottui terveen hoitamisesta. Omaishoitajat olivat hoitaneet lapsiaan jo useamman vuoden ajan, joten hoitaminen oli osa arkea. Saira- an lapsen hoitaminen nähtiin myös samanlaisena kuin terveen lapsen hoitaminen. Sama henkilö kertoi sairaan lapsen hoitamisen olevan samanlaista kuin terveen, mutta toisessa asiayhteydessä kuvasi sen olevan erilaista.

*“...joka hoitaa tervettä lasta, niin sellainen äiti, joka hoitaa tervettä lasta nii se ei tiää sitä minkä-
lainen taakka se on ihmisellä”*

“...aika erilaista, mutta tähän on ehtiny nii tottua tähän”

“Samanlaista, kuin terveen lapsen hoitaminen....”

Kaikki haastateltavat olivat toimineet omaishoitajana jo useamman vuoden ajan, joten he olivat ehtineet tottua tilanteeseen. Perheet olivat hyväksyneet olemassa olevan tilanteen, ei- vätkä he kokeneet tarvitsevansa jatkuvaa ulkopuolista tukea. Omaishoitajat toivoivat, että heillä olisi joskus hetki omaa aikaa, mutta avun vastaan ottaminen oli kuitenkin hankalaa.

“En koe tarvitsevani ulkopuolista tukea/palveluita.”

“...apua vaikea ottaa vastaan.”

“Eipä se minun sanani kellekkään kuulu vaikka sanosi mitä.”

“Enpä minä siitä osaa, sitä pitäis tarjota.”

5.2 Omaishoitajien tuki

Toisessa tutkimustehtävässä selvitimme millaista tukea omaishoitajat ovat saaneet tai millaista tukea he kaipaavat. Omaishoitajien tukeen haastattelujen perusteella kuului lisää hoitoapua, lisää hoitopaikkoja, voimavarat, henkinen tuki, apuvälineet ja omaishoidon tuki.

Omaishoidon kehittämiseksi omaishoitajat toivoivat lisäapuja tiettyihin arkipäiväisiin asioihin sekä lisää lyhytaikaisia hoitopaikkoja Kuhmoon, sillä omaishoitajat kokivat hoitamisen kotona ajoittain raskaaksi. Suurimpana haasteena avun saamiselle oli heidän asuinpaikkansa sijaitseminen kaukana palveluista. Apua he olisivat kaivanneet lumen luonnissa, tietyissä kotitöissä ja muutamaksi tunniksi lapsen perään katsomisessa.

“Nii ei sitä appuu mistään kerta kaikkiaan saa, ei yhdeksi päiväksi eikä vuorokauksikkaan”

“Ne kerejään kaikki talvella aurattavat tie itelle ja sit ei oo monestikkaan apua, se pitäisi olla auki. Saapihan nuita puhuu, mutta eipä ne miksikään muuttuvan”

“Niin, siinä saa olla piikana ja renkinä”

Lyhytaikaisia hoitopaikkoja omaishoitajat kertoivat Kuhmon alueella olevan erittäin vähän ja he olivat huolissaan siitä, mihin sijoittavat lapsena jos he itse joutuisivat varoittamatta sairaalaan.

“...nii ei täältä Kuhmosta. Minä soittelin ja kyselin nii ei oo mihin panna...”

“...joskus on ollu puhe hoitajien ja virkakenkilöiden kanssa, että eikö sitä voi antaa joksii vuorokauksi. Nii sitä kun ei oo antaa, ei.”

Haastateltavilla omaishoitajilla oli hyvin erilaisia voimavaroja omaan jaksamiseen ja lapsen hoitamiseen liittyen. Voimaannuttavana pidettiin omaa aikaa päivällä, kun lapsi oli päivätoiminnassa, terapiassa tai koulussa. Voimavaroja vanhemmille toivat myös uskossa oleminen, omaishoitajan vapaat kuukausittain ja samanlaisessa tilanteessa olevien äitien blogin lukeminen

“...oma aika kun päiväkodissa poika”

“...mieluusti ottaa vähän omaa aikaa kun on aamusta alkaen ollut pojan kanssa.”

“...luen downlapsen äidin pitämää blokia..”

Suullisen tiedon ja tuen määrä lapsen sairauteen liittyen oli vaihtelevaa. Omaishoitajat tunsivat, että he ovat saaneet tietoa lapsen sairaudesta vähän lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta. Vastaavasti internetistä etsitty tieto ja vertaistuki koettiin antoisampana.

“Minusta tuntuu etten tiiä oonko ollenkaan saanut tukea. Onhan he sitä valistusta antaneet.”

“Mutta enemmän se jää sen varaan mitä minä kerroin heille, että aika kokematon lääkäri...”

“Vertaistukiryhmät on ihan omiaan...”

Hoitamisessa käytettävät erilaiset apuvälineet vanhemmat kokivat erittäin tarpeellisina. Jokaisesta perheestä löytyi erilaisia apuvälineitä. Vanhemmat kokivat, että ilman apuvälineitä hoitaminen olisi raskasta.

“...nostureita, tuohan se nosturi on ehdoton nosto hommissa”

“...rollaattorilla sisällä liikkuu.”

“...silmläsit...tän vuoden alussa hankittiin”

“Toki viittomiahan me olemme käyttäneet.”

Jokainen haastateltava kuului omaishoidontuen piiriin ja jokainen saa omaishoidon tukea kerran kuussa. Vanhemmat ajattelivat omaishoidon tuen olevan riittävä heidän perheelleen. Yhden omaishoitajan mielestä rahalla ei ollut niin suurta merkitystä, hän halusi muuta tukea hoitamiseen.

“..omaishoidon tuki. Kerran kuussa tulee 368 puhtaana.”

“En minä siitä tuesta niinkään, jos muuta tukekee saisi...”

“Se tuki kun on sen verran...”

“...taloudellisesti rankkaa...toistaiseksi riittänyt.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastatteluiden ja päiväkirjoista saadun aineiston analysointi, tulkinta ja johtopäätökset ovat tutkimuksen ydin. Opinnäytetyön prosessissa siihen on pyritty alusta asti. Kun opinnäytetyön tulokset on analysoitu ja tutkimustulokset kirjoitettu, ei tutkimus ole vielä valmis. Tutkijan täytyy tulkita analysoidut tutkimustulokset ja tehdä niistä omia johtopäätöksiä. Saatuja tutkimustuloksia pohditaan ja mietitään, mikä merkitys tuloksilla on. Saatuja tuloksia vertaillaan aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. (Hirsjärvi ym. 2004, 209-214.) Esittelemme johtopäätökset tutkimustehtävien mukaisesti. Tavoitteenamme oli saada kokemusperäistä tietoa omaishoidon kehittämiseksi sekä tuoda tietoa omaishoidon luonteesta. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien kokemuksia omaishoitajana olemisesta.

Omaishoitajalle ja hoidettavalle tärkeä asia arjessa olivat päivittäiset rutiinit. Arki kulki eteenpäin samojen kaavojen mukaisesti. Rutiinit helpottavat arjessa selviytymistä ja jaksamista (Rantala J. 2013). Omaishoitajuus on täysipäiväistä työtä, äidit lapsen hoitamisen lisäksi huolehtivat kodista ja perheestä. Asiat on suunniteltava etukäteen jos haluaa asioiden sujuvan ja säilyttää hallinnan tunteen arjesta. Jatkuva asioiden huolellinen suunnitteleminen on stressaavaa ja huoli tulevaisuudesta on jatkuvasti mielessä (Romakkaniemi, A. 2012). Omaishoitajien asenne elämään oli, että on elettävä päivä kerrallaan. Tulevaa ei kannata etukäteen miettiä liikaa, koska se tuo ylimääräistä stressiä.

Toisen jatkuva huolehtiminen voi olla hyvinkin uuvuttavaa varsinkin jos lapsi vaatii huolenpitoa myös yöaikaan. Lindqvistin (2011) tutkimuksessa tuli ilmi että, kun kyseessä on lapsi, joka vaatii erityistä hoitoa ja kasvatusta, hän sitoo enemmän vanhempiaan ja arjen rutiinit voivat olla uuvuttavia. Arki lapsen kanssa on sitovaa ja vaatii jatkuvaa järjestelyä sekä suunnittelemista. Lindqvistin tutkimuksessa omaishoitajina toimineet äidit kokivat, että lähteminen kotoa ilman lasta oli vaikeaa. Opinnäytetyössämme haastateltavat äidit toivat esille samanlaisia asioita. Hoitajaa lapselle on vaikea saada. Jos äiti haluaa käydä tai tehdä jotain on lapsi huolehdittava matkaan. Yksi äideistä kertoi käyttävänsä omaishoidon vapaat kuukausitain, tällöin hän pystyi hoitamaan omia asioitaan kodin ulkopuolella.

Äidit kokivat, että sairaan lapsen hoitaminen on kotona erittäin sitovaa. Sitovaksi ja haastavaksi sairaan lapsen hoitamisessa äidit toivat esille sen, että lasta täytyy pitää silmällä koko ajan, lasta ei pysty jättämään hetkeksikään vahtimatta. Romakkaniemen (2012) tutkielmassa

sitovuus koettiin samalla tavalla. Lapsi tarvitsi jatkuvaa aikuisen aktiivista läsnäoloa. Haastatteluissa äidit kertoivat, että heidän on huolehdittava, ettei lapsi pääse paikkoihin, joissa voi syntyä vaaratilanteita kuten portaat tai tila jossa on työkaluja. Lapsen tavarat ja vaatteet on huolehdittava takaisin paikoilleen, ruokailuissa ja wc-käynneillä on avustettava. Lapsi on aamulla huolehdittava taksiin ja lapsen tullessa iltapäivällä takaisin on äidin oltava lasta vastassa. Jatkuva huolehtiminen muuttuu rutiininomaiseksi arkiseksi puurtamiseksi (Heikkilä, R. 2008).

Opinnäytetyössämme selvisi, että omaishoitajat olivat olleet lapsensa omaishoitajina jo useamman vuoden ajan ja he pitivät sitä samanlaisena kuin terveen lapsen hoitamista. Jos lapsi nukkuu yönsä hyvin ja on niin sanotusti kiltti lapsi, lapsen hoitamisen ei koettu niin suuresti eroavan terveen lapsen hoitamisesta. Äidit, joilla on myös muita lapsia, vertasivat erityislapsen hoitamista terveen lapsen hoitamiseen. Omaishoitajat ajattelivat, että terveen lapsen vanhempi ei ymmärrä sitä vastuuta ja taakkaa, mikä sairaan lapsen vanhemmalle koituu lapsensa hoitamisesta kotona. Normaaliin lapseen verrattuna sairas lapsi tarvitsee muita enemmän apua päivittäisessä elämässään (Lindqvist, L. 2011).

Lindqvistin (2011) tutkimuksessa tuli esille palveluiden riittävyyden yhteydessä se, että konkreettista apua kaivattiin lisää. Omaishoitajalle kuuluvista oikeuksista oli itse pidettävä huoli, jopa taisteltava niistä. Äidit kertoivat haastatteluissa, että syrjäseudulla asuessa on vaikeaa saada lisä hoitoapua kotiin. Toisaalta perheille oli tarjottu apua hyvin vähän, joten sitä ei sitten tarvittaessa osannut edes pyytää. Sairauden toteamishetkellä perheille oli tarjottu apua esimerkiksi perhetyöntekijän käynnejä. Tilanteen tasaannuttua ja arjen pyöriessä lisäavun pyytäminen ja antaminen on jäänyt. Kun näyttää, että kaikki sujuu hyvin, tulee helposti ajateltua, että hyvinhän me pärjätään näinkin. Pienikin ulkopuolinen apu, kuten lumitöiden tekeminen voi helpottaa arjen raskautta.

Omaishoitajien arkea tukevassa opinnäytetyössä tilapäishoidon ja äkillisen hoidon merkitys korostui äitien antamissa palautteissa. Kaikilla haastateltavilla perheillä oli vapaapäiväoikeus myönnetty, mutta vain osa käytti tilapäishoitopaikkaa. (Lindqvist, L. 2011). Meidän opinnäytetyössämme tuli ilmi tilapäishoidon ja äkillisen hoidon tarve, koska Kuhmon alueella oli vähän hoitopaikkoja. Äitejä huoletti, että mihin he lapsena sijoittavat jos itse sairastuvat äkillisesti. Tietona oli, että lähin hoitopaikka löytyi 100 kilometrin päästä Kajaanista. Yksi kehittämisen arvoinen asia omaishoitoon liittyen oli, että lyhytaikaisia hoitopaikkoja saisi Kuhmoon lisää. Omaishoitajien kannalta tärkeää olisi jos Kuhmossa olisi helposti saatavilla lyhyt-

aikaispaikka, jonne vanhemmat pystyisivät sijoittamaan lapsensa, jos itse sairastuvat äkillisesti. Lapsen saaminen hoitoon lähelle kotia on tärkeää, koska tunne siitä, että lapsi ei ole missään kaukana rauhoittaa. Romakkaniemen (2012) tutkielmassa toivottiin joustavia tilapäishoitopaikkoja.

Päivittäin kun lapsi on koulussa, päivätoiminnassa tai terapioiden äidit kokivat oman vapaa-aikansa erittäin tarpeelliseksi. Silloin, kun lapsi on kotona, ei vanhemmille omaa aikaa juuri jää, koska heidän oli katsottava lapsen perään koko ajan. Lindqvistin (2011) mukaan palvelut, kuten erilaiset terapiat, ovat olleet apuna käytännön konkreettisiin asioihin ja ne ovat tukenet omaishoitajan arjessa jaksamista. Omaishoitajana oleminen on raskasta ja vaativaa. Pienikin oma-aika on tällöin tärkeää.

Lindqvistin (2011) tutkimuksen mukaan perheiden saama tuki vaihteli hyvin paljon. Meidän opinnäytetyössämme tukea omaishoitajille toi oma vapaa aika, jolloin he pääsivät omassa rauhassa toteuttamaan itseä kiinnostavia asioita. Voimavaraa arjen keskelle toi myös internet, vertaistuki ja samanlaisessa tilanteessa olevien äitien blogien seuraaminen. Lindqvistin (2011) tutkimuksessa tukea perheille toivat ystävät, muut perheet ja isovanhemmat. Oma perhe muodosti tärkeimmän voimavaran. Myös puoliso on omaishoitajalle tärkeä henkisen tuen ja käytännöllisen avun antaja. Ystävää ei aina tarvinnut nähdä, vaan keskusteleminen puhelimessa riitti. Myös vertaistuen saaminen koettiin tärkeänä, ja oli helppoa puhua asioista sellaisten ihmisten kanssa, joille asiat olivat itse koettuja ja samanlaisia.

Käytännön konkreettisiin ongelmiin oli hankalaa saada vastauksia viranomaistaholta, omaishoitajan on täytynyt itse ottaa selvää asioista. (Lindqvist 2011). Opinnäytetyössämme haastateltavat äidit kertoivat, että olivat saaneet lääkäreiltä ja lasta hoitavalta henkilökunnalta tietoa lapsen sairaudesta vaihtelevasti tai ei lainkaan. Haastateltavat ajattelivat, että he saivat eniten tietoa lääkäreiltä sairauden toteamisen alkuvaiheessa. Eräs äiti arvio hoitaneen lääkärin olleen vasta erikoistumisvaiheessa ja sen takia hänen ulos antinsa oli ollut huonoa. Askarruttaviin kysymyksiin oli helpoiten saanut vastauksia internetistä. Romakkaniemen (2012) tutkielmassa toivotuksi tueksi tuotiin esille yksilöllinen ja asiantunteva tieto. Lääkäreiltä toivottiin rehellistä tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä ennusteista.

Opinnäytetyössämme äidit kertoivat, että erilaiset lapsen hoitoon liittyvät apuvälineet ovat edesauttaneet heidän omaa jaksamistaan. Apuvälineiden avulla he kokevat hoidon onnistuvan itsenäisesti. Apuvälineitä, joita he käyttävät ovat nosturi, suihkutuoli, rollaattori, silmäla-

sit, tukiviittomat ja valjaat. Hoitotyötä tehdessä on tärkeää käyttää apuvälineitä jos haluaa pitää oman fyysisen toimintakyvyn kunnossa. Nostoissa selkä on kovalla koetuksella jos sen joutuu tekemään omilla lihaksilla. Omaishoitajan toimintakyky on lähtökohta kotona hoitamiselle. Toimintakyvyn heikentyessä palvelujen tarve lisääntyy (Laitinen 2011).

Omaishoitajien ja hoidettavien tukipalveluja kehitettäessä ja suunniteltaessa tulisi huomioida jokaisen omaishoitotilanteen yksilöllisyys ja tarpeiden vaihtelevuus. Taloudellinen tuki on kaikesta huolimatta tärkeässä asemassa, ja omaishoitajan hoitopalkkio voi auttaa selviytymään arkipäivän asioista paremmin. (Laitinen 2011.) Suurin osa Rantalan (2013) tutkimuksen omaishoitajista piti rahallista palkkiota melko vähäisenä. Työssämme omaishoitajat kertoivat, että omaishoidon tuki on ollut tähän asti riittävä, vaikka taloudellisesti rankkaa heillä välillä onkin ollut. Jokainen tutkimukseemme osallistunut omaishoitaja kuului omaishoidon sopimuksen piiriin, ja näin ollen he kaikki saavat kerran kuussa omaishoidon tuen. Erään äidin kertomana omaishoidon tuki oli haastattelujen tekemisen aikaan joulukuussa 2013 368,00 euroa. Maksettavaan ja myönnettävään tuen määrään vaikuttaa hoivan sitovuus ja vaativuus. Hoitopalkkio on 1.1.2014 lukien vähintään 381,00 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkio on kuitenkin vähintään 761,99 euroa kuukaudessa, jos omaishoitaja on hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä. (Omaishoito 2013.) Saaduista vastauksista pystymme päättelemään, että omaishoidon tuen nouseminen on hyvä asia ja se voi helpottaa perheiden arkea.

Saaduista tutkimustuloksista pystymme päättelemään, että omaishoitajat olivat kaikki tyytyväisiä omaan elämäntilanteeseen. Arki pyörii hyvin, sillä äidit olivat olleet omaishoitajina useamman vuoden ajan ja tottuneet olemassa olevaan tilanteeseen. Äideillä oli erilaisia toiveita omaishoidon kehittämiseen liittyen. Äidit toivat esille kehittämisideansa, mutta he eivät kuitenkaan olettaneet, että muutoksia olisi tapahtumassa.

7 POHDINTA

7.1 Luotettavuus

Laadullisella tutkimuksella ei ole selkeitä luotettavuuden kriteereitä vaan sen luotettavuutta voidaan mitata esimerkiksi uskottavuudella, siirrettävyydellä, toistuvuudella tai kyllästeisyydellä. Tutkimuksen luotettavuutta pyrimme parantamaan osoittamalla yhteyksiä saamiemme tuloksien ja aineiston välillä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka selostus tutkimuksen toteutumisesta sen kaikissa vaiheissa. Haastattelutilanteesta tulisi kertoa olosuhteet ja paikan, sekä haastatteluihin käytetty ajan, häiriötekijät, virhetulkinnat ja tutkijan oman itse arvioinnin. (Hirsjärvi ym. 1997, 217.)

Opinnäytetyön tuloksia voidaan siirtää vastaavanlaiseen ympäristöön. Siirrettävyys voi toteutua kun kaikki tutkimuksen vaiheet on kerrottu tarkasti. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 197-198.) Opinnäytetyössämme on tuotu esille osallistujien valinta, aineiston keruu ja aineiston analyysin tarkka kuvaus. Sisällön analyysia olemme pyrkineet havainnollistamaan sanallisesti sekä kuvioilla. Tutkimustuloksiin lisäsimme luotettavuutta ottamalla mukaan alkuperäisiä ilmauksia haastatteluista. Opinnäytetyömme luotettavuutta lisäsimme myös siten, että vaihdoimme haastatteluja ja päiväkirjoja, jolloin kumpikin osallistui kummankin aineiston purkamiseen.

Haastatteluiden toteutuspaikaksi valitsimme toisen haastattelijan kodin, koska silloin pystyimme olemaan varmoja, että haastattelu hetkellä paikalla ei ollut muita. Häiriötekijöitä pyrimme vähentämään laittamalla muut puhelimet äänettömälle. Haastateltaville oli etukäteen ilmoitettu ajankohta milloin soitamme heille, jolloin heillä oli mahdollisuus valmistautua ja järjestellä asiat niin, että pystyivät keskustelemaan kanssamme. Haastatteluita vaikeuttivat kuuluvuus ongelmat.

Kolmannen haastattelun kohdalla, jonka toinen tekijöistä suoritti yksin, oli valitettavan paljon kuuluvuus ongelmia. Huonon linjan vuoksi oli välillä vaikea kuulla mitä haastateltava kertoi. Huonon kuuluvuuden takia haastattelu jäi aika lyhyeksi. Jos kuuluvuus olisi ollut parempi, olisimme voineet saada enemmän kokemusperäistä tietoa. Huono kuuluvuus voi johtaa virhetulkintoihin. Nauhoitusta useasti kuuntelemalla yritimme saada haastattelusta selvää, mutta häiriö, jota linjalla esiintyi haittasi myös nauhoituksen purkamista.

Kaikki haastateltavat äidit asuivat Kainuun alueella ja he jokainen puhuivat murteella. Kaikkien murre oli vähän erilaista ja kielessä saattoi olla muitakin murteita kuin Kainuun murretta. Haastattelijat ovat kotoisin Kainuusta, joten Kainuun murteen ymmärtäminen ei tuottanut vaikeuksia. Tuloksissa olisi voitu päätyä virhetulkintoihin, jos haastattelija ei olisi ymmärtänyt Kainuun murretta.

7.2 Eettisyys

Opinnäytetyötä tehdessä on huomioitava eettisiä asioita. Jo heti alkuvaiheessa mietittävä minkälaista tutkimusta on lähdössä tekemään ja mikä tai kuka on tutkimuksen kohde. Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa on huomioitava humaani ja kunnioittava kohtelu. Epärehellisyttä on vältettävä opinnäytetyön kaikissa kohdissa. Epärehellisyttä voidaan välttää lähdemerkinnöillä ja lainaukset on osoitettava selkeästi, tulokset kerrotaan sellaisena kuin ne ovat ja raportointi on huolellista ja tarkkaa. (Hirsjärvi ym. 1997, 26 - 28.)

Laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus ja ettei tutkija vahingoita tutkimuksellaan tiedonantajaa (Janhonen & Nikkonen 2003, 38). Opinnäytetyössämme toimimme edellä mainittujen periaatteiden mukaisesti. Tutkittavilla on oikeus tietää tutkimuksen tarkoituksesta, päämäärästä sekä tulosten säilyttämisestä ja julkaisemisesta (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 178). Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa lähetimme haastateltaville lähestymiskirjeen, jossa kerroimme opinnäytetyöstämme, sen tarkoituksesta ja päämäärästä. Kerroimme myös että tutkimus on täysin vapaaehtoinen ja tutkittava voi keskeyttää tutkimuksen missä vaiheessa vain ilman perusteluja. Opinnäytetyön tekijöinä sitoudumme noudattamaan haastatteluaineistoa eettisten periaatteiden mukaisesti, aineistoa käytämme vain opinnäytetyöhön ja hävitämme kaiken aineiston, kun emme sitä enää tarvitse opinnäytetyön tekoon.

7.3 Yleinen pohdinta

Aloitimme opinnäytetyöprosessimme keväällä 2013. Aloitimme opinnäytetyön tekemisen aiheen valinnalla keväällä 2013. Alun perin aiheemme oli tarkoitus käsitellä Wieksi vie -hankkeen tilaamaa kirurgisen potilaan hoito-ohjeita. Ensimmäisellä tapaamisella toimeksian-

tajan kanssa kävi ilmi, että aiheelle ei olekaan tarvetta. Toimeksiantajamme esitteli meille vaihtoehtona opinnäytetyön aiheen, joka käsitteli omaishoitoa syrjäseudulla. Tapaamisen jälkeen pohdimme aihetta ja kiinnostuimme siitä. Omaishoidosta oli mahdollista tehdä useampi opinnäytetyö, joten näkökulman saimme valita työhömmme itse. Halusimme tehdä opinnäytetyön lapsen omaishoitajuudesta, koska meitä molempia kiinnosti hoitotyön kannalta enemmän lapsia käsittelevä aihe. Halusimme ottaa tämän näkökulman myös siksi että, vanhempi omaishoitajana tutkimuksia on tehty vähemmän kuin, että hoitaja on puoliso tai lapsi. Aiheen ajankohtaisuus lisäsi aiheen kiinnostavuutta, opinnäytetyön tekemisen aikana aiheen esiintyvyys mediassa on lisääntynyt. Omaishoidosta valmistuu yhtä aikaa toinen opinnäytetyö, joka käsittelee oman puolison omaishoitoa. Aiheanalyysin ja opinnäytetyösuunnitelman esityksen ja hyväksymisen jälkeen teimme syksyllä 2013 kirjallisen toimeksiantosopimuksen opinnäytetyön jatkamisesta.

Koko prosessin ajan olemme saaneet hyvin tietoa ja neuvoa hankkeen projektipäälliköltä ja toimeksiantajaltamme Eeva Kyllöseltä. Opinnäytetyön tekeminen oli ajoittain haastavaa, koska aikataulujen sovittaminen yhteen oli hankalaa erilaisten elämätilanteidemme vuoksi ja sovitut tapaamiset jäivät välillä lyhyiksi. Opinnäytetyön tekeminen kahdestaan oli miellyttävämpää kuin yksin, koska tekstiin sai mukaan toisen tekijän näkökulman.

Aiheanalyysi ja opinnäytetyön suunnitelmavaiheen kokosimme yhdessä sovitulla tapaamisella. Opinnäytetyön haastattelut toteutimme yhdessä. Vuoden vaihteen 2014 jälkeen toinen meistä purki haastatteluja suoraan nauhurista ja toinen purki päiväkirjat. Tämän jälkeen vaihdoimme osia. Aineiston purkamisen jälkeen etsimme taas yhteistä aikaa, jolloin analysoimme tuloksia ja pääsimme jatkamaan opinnäytetyön kirjoittamista. Kirjoitimme varsinaista opinnäytetyötä Google Driven välityksellä. Silloin kumpikin näki heti toisen tekemät lisäykset tai muutokset, eikä uutta tekstiä tarvinnut joka kerta välittää sähköpostilla. Aikataulullisesti olimme välillä hieman jäljessä, mutta saimme kirittyä sen kiinni.

Opinnäytetyö kehitti meidän ammatillista asiantuntijuuttamme hoitotyön eettisen toiminnan ja opetus- ja ohjaamisaamisen kompetenssien kautta (Opetusministeriö 2006, Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon, 63-67). Tulevina sairaanhoitajina ymmärrämme paremmin omaishoitajien arkea. Keskustelemalla omaishoitajien kanssa ja kysymällä heidän tarpeistaan meillä on mahdollisuus antaa heille tukea ja ohjata heitä tarvitsemiensa palveluiden piiriin. Hoitotyön kannalta merkittävä tieto oli kuulla, ettei lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta koettu saavan tukea tai asiantuntevaa tietoa. Tällainen kokemuseräinen tieto on tärkeää, jotta hoito-

työtä voidaan kehittää. Hoitotyön tulee lähteä asiakkaan tarpeista ja sitä tulee tehdä yksilöllisesti. Jokaisen kokemus on erilainen ja sairaanhoitajina meidän tulee tietää miten me parhaiten voimme auttaa tai tukea asiakkaitamme.

Opinnäytetyön tekeminen herätti usein erilaisia kysymyksiä omaishoidon kehittämiseen liittyen. Omaishoitajuus on koko prosessin ajan ollut esillä mediassa ja politiikassa. Hallitus on joutunut miettimään useita säästöratkaisuja ja näin ollen myös omaishoitajuus on tullut esille. On laskettu kuinka paljon halvempi omaishoidon vuorokausihinta on yhteiskunnalle laitoshoidon verrattuna. Omaishoitoa ja sen tukia ja palveluita tulee kehittää tarpeiden mukaan, jotta läheisen hoitaminen olisi mahdollista. Tuen ja palveluiden tarpeet vaihtelevat, palveluita on kenties helpompi saada ja hakea kun ne ovat lähellä. Kun välimatkat ovat pitkiä, kuka lähtee tarjoamaan palveluita näille syrjäseudulla asuville. He juuri saattavat tarvita apua kipeästi sitä? itselleen tai muille myöntämättä. Turhasta kun ei pidä valittaa, varsinkin nyt kun tiedämme kuinka tiukassa raha tänä päivänä on.

Omaishoitajat olivat tyytyväisiä elämäänsä. Vaikka he kokivat lapsen hoitamisen välillä työlääksi ja sitovaksi, he olivat silti tyytyväisiä. Heillä oli mahdollisuus hoitaa kotona omaa lasta ja se tuntui tärkeältä. Yksi äideistä kertoi, että jos talous menisi todella tiukalle, hän voisi palata takaisin työelämään. Työelämään palaaminen tosin tarkoittaisi sitä, että lapsi joutuisi olemaan paljon hoidossa, mitä hän ei pitänyt hyvänä asiana tässä vaiheessa. “Van minä oon aatelu sillä keino, jos minä eläisin yhen päivän pitenpään kuin lapseni. Se oisi minun kohalle hyvä. “. Tämä kertoo hyvin, kuinka tärkeää omasta lapsesta huolehtiminen voi olla. Lapsen hyvinvointi on etusijalla.

7.4 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyömme saatuja tutkimustuloksia voi hyödyntää osana omaishoidon kehittämistä, koska muissa omaishoitajan arkea koskevissa tutkimuksissa on saatu samanlaisia tuloksia. Omaishoitajien kokemuksia ja omaishoitoon liittyviä kehitysideoita voi jatkossa tutkia laajemmin, esimerkiksi koko Kainuun alueelta. Omaishoidon kehittämisen tarpeesta voi tehdä useampia jatkotutkimuksia, tai kerätä yhteen jo tehtyjä tutkimuksia omaishoidon, jotta kehittämisen tarve nähtäisiin paremmin. Palveluiden tarpeen kartoitus on tärkeää, jotta voidaan tarjota sellaisia palveluita joille on oikeasti tarvetta.

Tämä opinnäytetyö käsittelee omaishoitoa äitien näkökulmasta, jotka itse hoitavat sairasta lastaan. Jatkossa voi selvittää myös muiden perheen jäsenten, kuten isien ja sisarusten kokemuksia kun äiti on täysin sidottuna yhden lapsen hoitamiseen. Tässä opinnäytetyössä sairaanhoitajia ja lääkäreitä ei koettu merkittävänä tiedon ja tuen lähteenä. Hoitotyön näkökulmasta ajatellen onkin tärkeää jos jatkossa tutkitaan sairaanhoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta terveydenhuollon asiakkaana. Millaisia valmiuksia sairaanhoitajalla on kohdata omaishoitaja ja minkälaista tukea hän voi tarjota omaishoitajan perheelle.

LÄHTEET

Disabilities. 2013. World Health Organization. Viitattu 5.10.2013.
<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

Ewalds, H.& Jantunen, E. 1991. Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinentuki. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen kehittämiselvityksiä 1991:7. Helsinki.

Haatainen, T. 2013. Kuntaliitto tiedottaa 11.1.2013. Viitattu 3.10.2013
<http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/media/tiedotteet/2013/01/Sivut/palvelujen-saatavuus-uudistuksen-lahtokohdaksi.aspx>.

Halmesmäki, A-M. , Herranen, L. , Järnstedt, P. , Kauppi, S. , Lamminen, M. , Malmi, M. , Pitkänen, A-M. & Väisänen M. (toim.) 2010. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Pori: Kehitys Oy.

Heikkilä, R. 2008. Omaishoito arjen kehityksissä.. pro gradu –tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen yliopisto
<http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjatonasiakas.fi/files/Omaishoito%20arjen%20kehityksiss%C3%A4.pdf>

Hekkala, S. & Puustinen, K. 2009. Omaishoitajien fyysinen kuormittuminen : Fyysisen aktiivisuuden teho ja työmäärä suhteutettuna fyysiseen suorituskykyyn. Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos. Jyväskylä

Hirsjärvi, S. , Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutkija ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ikonen, P. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino, 353.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Teoksessa M. Nikkonen (toim.) Juva: WS Bookwell Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy, 178, 197-198.

Kuntalaisten hyvinvoinnin edistäminen. 2013. Kunta.net. Suomen kuntaliitto. Viitattu 4.10.2013. <http://www.kunnat.net/fi/palvelualueet/hyvinvointikunta/Sivut/default.aspx>

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1998. Sisällönanalyysi. Hoitotiede 1/-99. Oulun yliopisto, hoitotieteen laitos. Oulun yliopistollinen sairaala.

Laitinen, E. 2011. Omaishoitoon liittyvien palveluiden käyttö ja tarve sekä niihin vaikuttavat tekijät. Pro gradu -tutkielma. Terveystaloustiede. Itä-Suomen yliopisto.

Laki omaishoidon tuesta. 2005. Viitattu 3.10.2013

[http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937?search\[type\]=pika&search\[pika\]=omaishoi](http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937?search[type]=pika&search[pika]=omaishoi)
*

Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. n.d. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhempainnetti. Viitattu 12.9.2013

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Lindqvist, L. 2011. Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa. Kehitysvammaisen lapsen arjen perheen tukeminen. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Helsinki_Lindqvist_2011.pdf

Nielikäinen, K. 2010. Perhehoitajan työn haasteita vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen lyhytaikaisessa hoidossa etelä-kymenlaaksossa. Viitattu 12.4.13. <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/24754/NIELIKAINEN%20KIRSI.pdf?sequence=1>

Omaishoito. 2013. Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. Viitattu 22.5.2013 <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/omaishoito/>

Omaishoidon tuen hakemus. 2013. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollonkuntayhtymä. Viitattu 3.10.2013 http://maakunta.kainuu.fi/general/Uploads_files/Perhepalvelut/Lomakkeet/Oht_hakemus.pdf

- Opetusministeriö. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot
Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Viitattu 28.4.2014.
<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>
- Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Suomalaisten terveys. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 10.9.2013
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairas
- Rantala, J. 2013. omaishoitajien arjessa jaksaminen –systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.
http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61131/Rantala_Jenni.pdf?sequence=1
- Romakkaniemi, Anna. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 8.4.14.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84005/gradu06245.pdf?sequence=1>
- Sairaus 2013. Terveyskirjasto. Viitattu 10.9.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03007&p_haku=sairaus%20on%20psykofyysi*
- Salonen, M. 2010. Omaishoidon tuen yhdenvertaisuudesta. Viitattu 22.5.2013.
http://defensora.fi/?page_id=217
- Sarvimäki, A. 2002. Terveystuella arvot – ristiriitojen vai voiman lähde?. Teoksessa sosiaali- ja terveysministeriö. Eettisyyttä terveyden huoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998 - 2002. Helsinki. Viitattu 15.5.2014.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17180&name=DLFE-541.pdf
- Savolainen, J. 2014. Työryhmä esittää omaishoitajille korotettuja palkkioita ja vapaapäiviä. Helsingin Sanomat. Viitattu 10.4.2014. <http://www.hs.fi/politiikka/a1395200371646>
- Tapiola, P. 2013. Puoluejohtajat kannattavat A-studiossa omaishoitoa - laitoshoidon hinta 14-kertainen. Yle uutiset. Viitattu 10.4.2014.
http://yle.fi/uutiset/puoluejohtajat_kannattavat_a-studiossa_omaishoitoa_-_laitoshoidon_hinta_14-kertainen/6980771

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 70-71

Virnes, E. 2013. Omaishoidontuki. Viitattu 2.4.2014
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>

Ylä-Vieksin kyläyhdistys ry. 2013. Viitattu 4.10.2013. <http://www.vieksi.fi/>

LIITTEET

PÄIVÄKIRJA OMAISHOITAJILLE

Omaishoito: Ylä-vieksiläisten vanhempien kokemuksia oman lapsen hoitamisesta

Lapsen saamiseen kuuluu vastuu lapsen hyvinvoinnista ja hoitamisesta. Entä jos lapsi ei synnykään terveenä tai sairastuu vakavasti. Kenellä silloin on vastuu lapsen hoitamisesta kun kaikki ei mene niin kuin pitäisi. Sairaana tai vammaisen lapsen vanhemman elämään kuuluvat huolet lapsen terveydentilasta ja kehityksestä sekä mahdollisesta lapsen menettämisestä (Salonen 2010). Lapsen hoitaminen kotona on tärkeää, jotta perhe voisi elää mahdollisimman tavallista arkea sairaudesta huolimatta. Sairas lapsi vaatii jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa. Sairaus tuo myös mukanaan lisäkustannuksia, lääkäri- ja sairaalakäyntejä, lääkekustannuksia ja kodin muutostöitä. Sosiaalipalvelut voivat jäädä pienimmiltä sairailta tai vammaisilta lapsilta ja näiden perheiltä saamatta. Useimmiten kunnissa katsotaan, että kaikki alle 3-vuotiaat ovat sitovia hoidettavia, minkä vuoksi palveluita ei tarjota eikä niitä saa välttämättä edes hakemalla. (Salonen 2010).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vieksiläisten omaa lastaan hoitavien omaishoitajien kokemuksia. Kokemuksia keräämme omaishoitajille laadittujen päiväkirjojen avulla sekä haastatteleamalla heitä heidän omassa kotiympäristössään. Omaishoitoa koskeva ja omaishoitajien kokemuksia esiin nostava opinnäytetyö antaa Ylä-Vieksin kyläyhdistykselle tärkeää tietoa nykyisessä ja suunnitellussa tulevassa hankkeessa tehtävää kehittämistyötä ajatellen. Asioiden kehittämiseen tarvitaan tietoa nykytilasta, esimerkiksi omaishoitoon liittyvistä epäkohdista ja haasteista.

Päiväkirjojen avulla selvitämme omaishoitajien jaksamista, tuen tarvetta ja heidän päivittäisiä tunteuksiaan. Päiväkirjan kirjoittaminen on täysin vapaaehtoista. Mitään nimiä ei julkaista opinnäytetyössä, eikä kukaan ulkopuolinen pääse lukemaan päiväkirjojanne. Päiväkirjojen pohjalta teemme yhteenvedon, jota käytämme opinnäytetyömme tuloksina. Toivoisimme, että voisitte muutamalla sanalla kuvata päiväänne viiden päivän ajan. Alla on kysymyksiä, joi- ta voitte käyttää apuna päiväkirjaa kirjoittaessanne.

Minkälainen päivä tänään oli?

Mitä positiivisia asioita tässä päivässä oli?

Mitä haasteita tässä päivässä oli?

Kuinka koette oman jaksamisen riittävän omaisen hoitamiseen?

Mitkä asiat voisivat helpottaa omaa jaksamistanne?

Saatteko mielestänne tarpeeksi tukea muilta ihmisiltä? Keneltä?

OPINNÄYTETYÖN HAASTATTELU

Haastattelussa selvitämme omaishoidontukeen ja sen kehittämiseen liittyviä asioita. Haastattelun pyrkimyksenä on saada rehellisiä, kaunistelemattomia kuvauksia omaishoitajien arjesta ja sen toimivuudesta sekä kehittämistarpeista. Haastattelua käymme seuraavien kysymysten pohjalta:

Onko teille myönnetty omaishoidon tukea?

Koetteko tuen riittäväksi?

Mitkä asiat koette haastavaksi omaishoidossa/omaishoidontuessa?

Mitkä ovat kehittämistä vaativia asioita liittyen omaishoittoon?

Kuinka koette saaneenne tarvitsemanne palvelut?

Oletteko saaneet ulkopuolista tukea?

Oletteko saaneet riittävästi tietoa lapsensa sairaudesta ja hänen hoidostaan?

SUOSTUTTEKO HAASTATELTAVAKSEMME OPINNÄYTETYÖHÖMME?

Olemme Kajaanin ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyötä oman lapsen omaishoidosta. Tarkoituksenamme on selvittää omaa lastaan hoitavien vanhempien kokemuksia siitä millaiseksi he ovat kokeneet omaisensa hoitamisen sekä onko heille myönnetty omaishoidon tukea. Näitä asioita selvitämme haastattelun ja päiväkirjan avulla. Haastattelua olisimme tulossa tekemään teidän luoksenne marras-joulukuun vaihteessa 2013.

Haastattelussa käymme läpi omaishoidontukeen ja sen kehittämiseen liittyviä asioita. Haastattelun päätteeksi jätämme teille päiväkirjat joilla keräämme kokemuksia hoitajien jaksamisesta, tuen tarpeesta ja päivittäisistä tuntemuksista.

Tavoitteenamme on saada kokemusperäistä tietoa omaishoidon kehittämiseksi sekä tuoda tietoa omaishoidon luonteesta.

Opinnäytetyömme on osa Ylä-vieksin kyläyhdistyksen kehittämishanketta. Ohjaajina opinnäytetyössämme toimii opettaja Arja Oikarinen Kajaanin ammattikorkeakoulusta ja Sujuva arki -osahakkeen vetäjä Eeva Kyllönen sekä kyläterveydenhoitaja Erja Huotari.

Tutkimus on täysin vapaaehtoinen ja tutkittava voi keskeyttää tutkimuksen missä vaiheessa vain ilman perusteluja. Tietoja säilytämme luottamuksellisesti ja salassapitovelvollisuutta noudattaen.

Ystävällisin terveisin:

Marika Ala-Hiiri STH11SBMarikaK@Kamk.fi

Saija-Leena Heikkinen STH11SBSaijaLH@Kamk.fi

SUOSTUMUSASIAKIRJA

Minua on pyydetty osallistumaan oman lapsen omaishoitajuuteen liittyvään opinnäytetyöhön, jonka tarkoituksena on kuvata omaishoitajien kokemuksia. Olen saanut tietoa opinnäytetyöstä kirjallisesti. Minulla on mahdollisuus kysymysten esittämiseen ja vastausten saamiseen. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni haastateltavaksi, milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Henkilöllisyyteni ei paljastu opinnäytetyön aikana eikä opinnäytetyössä. Haastatteluaineistot pysyvät luottamuksellisina.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni

allekirjoitus _____

päiväys_____/_____
2013

nimenselvennys_____

