

Jenni Harju ja Pilvi Korpikoski
ERITYISLASTEN OMAISHOITAJIEN HYVINVOINTI

Opinnäytetyö
CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Lokakuu 2015

**TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS**

| | |
|--|-----------|
| 1 JOHDANTO | 1 |
| 2 OMAISHOITO | 2 |
| 2.1 Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus | 3 |
| 2.2 Omaishoidon tuen tarpeen arvioiminen ja myöntämiskriteerit | 4 |
| 2.3 Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma | 5 |
| 2.4 Omaishoitajien hyvinvointi ja jaksaminen ja sekä voimavarat | 6 |
| 2.5 Omaishoitotilanteiden vaativuus, haasteet ja omaishoitajien tuen tarpeet | 8 |
| 2.6 Henkilökohtainen apu ja omaishoito | 10 |
| 3 ERITYISLAPSI | |
| 3.1 Erityislapsi-käsitteen määrittelyä | 11 |
| 3.2 Vammaisuus-käsite | 13 |
| 3.2 Kehitysvammaisuus | 13 |
| 4 HYVINVOINNIN MÄÄRITTELYÄ | |
| 4.1 Psykkinen hyvinvointi | 15 |
| 4.2 Fyysinen hyvinvointi | 16 |
| 4.3 Sosiaalinen hyvinvointi | 16 |
| 4.4 Erityislapsiperheiden hyvinvointi | 17 |
| 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 19 |
| 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | |
| 6.1 Toimintaympäristö ja kohderyhmä | 20 |
| 6.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä | 21 |
| 6.3 Aineiston keruu | 22 |
| 6.4 Aineiston analyysi | 23 |
| 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET | |
| 7.1 Erityislusten omaishoitajien hyvinvointia estävät tekijät | 25 |
| 7.2 Erityislusten omaishoitajien hyvinvointia edistäviä tekijöitä | 27 |
| 7.3 Erityislusten omaishoitajien tuen tarpeet | 28 |
| 7.4 Muutokset elämässä | 29 |
| 8 POHDINTA | |
| 8.1 Tulosten pohdinta | 30 |
| 8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys | 32 |
| 8.3 Opinnäytetyön eteneminen | 35 |
| 8.4 Jatkotutkimuskysymykset | 36 |
| LÄHTEET LIITTEET | 37 |

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

| | | |
|--|-------------------------------|--|
| yksikkö Kokkola-Pietarsaaren yksikkö | Aika Marraskuu 2015 | tekijä/tekijät Jenni Harju Pilvi Korpikoski |
| Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja | | |
| Työn nimi ERITYISLASTEN OMAISHOITAJIEN HYVINVOINTI | | |
| Työn ohjaaja Soili Vuollo, TtM, lehtori | Sivumäärä [37+3] | |
| Työelämäohjaaja Antti Salminen, toiminnanohjaaja | | |
| <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää ja kuvata erityislasten omaishoitajien hyvinvointia Kokkolanseudun alueella. Yhteistyöhenkilönämme toimi Kokkolanseudun omaishoitajat ja läheiset ry. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa Kokkolan omaishoitajat- ja läheiset ry:lle erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnista, jotta he voisivat hyödyntää tuloksia erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnin lisäämiseksi liittyen Petu-perheiden tukena projektiin. Tutkimusongelmamme hakivat vastauksia siihen, millaiseksi erityislasten omaishoitajat kokevat hyvinvointinsa ja mitkä tekijät edistävät ja estävät erityislasten omaishoitajien hyvinvointia.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä käytimme kvalitatiivista tutkimusotetta. Aineisto kerättiin avoimella kyselylomakkeella. Kyselylomakkeita saatiin takaisin täytettynä 13 kappaletta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Saadut tulokset kuvailimme sanallisesti autenttisia lainauksia tukena käyttäen.</p> <p>Tulosten mukaan omaishoitajien tämänhetkisessä hyvinvoinnissa koettiin olevan puutteita kokonaisvaltaisesti kaikissa hyvinvoinnin osa-alueissa. Suurimmassa osassa vastauksia koettiin omaishoitajuus raskaaksi ja aikaa vieväksi. Ajanpuutteen takia monet muut osa-alueet elämässä kärsivät ja joutuivat vähemmälle huolenpidolle. Lapsen vamman laatuakin vaikutti siihen, kuinka raskaaksi omaishoitajuus koettiin. Jos lapsi tarvitsi paljon hoitamista ja läsnäoloa kaiken aikaa, koettiin se raskaaksi. Tulosten mukaan tuella oli erityisen suuri merkitys omaishoitajille. Varsinkin vertaistuki on merkittävä voimavara monelle. Tulosten mukaan omaishoitajat halusivat enemmän tukea lapsensa hoidossa. Moni toivoi varsinkin iltaisin apua lasten hoitoon. Vastauksista kävi ilmi, että iltaisin lastenhoitoapua on vaikea saada. Omaishoitajat toivoivat myös enemmän koulutusta ja tietoa erityislapsen tarpeista ja vammasta. Omaishoitajien oli vaikea jättää lasta hoitoon hoitajan kanssa, johon ei luoteta.</p> | | |
| Asiasanat erityislapsi, hyvinvointi, omaishoitaja, kehitysvammaisuus | | |

ABSTRACT

| | | |
|--|------------------------------|--|
| Unit Kokkola –Pietarsaari Unit | Date November 2015 | Author/s Jenni Harju Pilvi Korpikoski |
| Nursing Degree Program | | |
| Name of thesis The Well-being of Special Children's Family Caregivers | | |
| Instructor Soili Vuollo, MNSc, lecturer | | Pages [37+3] |
| Supervisor Antti Salminen | | |
| <p>The purpose of the thesis was to find out and describe well-being of family caregivers who have children with special needs in Kokkola. We made this thesis for Kokkola caregivers union ry in PETU project. Our target was to give new knowledge of caregivers' well being to Kokkola Caregivers' Union so they could exploit the results for increasing the well being of caregivers.</p> <p>Our research questions searched for answers to how the caregivers experience their well being and what factors increase their well being and what factors prevented their well being.</p> <p>In our thesis we used the qualitative research method. The material was collected with an open questionnaire. Thirteen filled questionnaires were returned. The material was analyzed with content analysis. The results were explained verbally backed up by authentic quotations.</p> <p>According to the results there are some flaws in caregivers' well-being. This appeared in all well-being- areas. In the majority of answers it was considered that family carer's role very hard and time consuming. Due to the lack of time other areas of life suffer. The child's nature of disability affected how hard family carer was seen. If the child needed a lot of care and presence all the time it was felt very hard.</p> <p>The results showed that the support was particularly important for family caregivers. Especially peer support was important resource for many. The results showed that caregivers would like more support in children's care. Many caregivers hoped to get help especially in the evening. The responses revealed that it is difficult to get help in child's care in the evenings. Family caregivers also hoped for more training and information about the child's special needs and disability. It was difficult for Family caregivers to leave a child in a nurse's care who was not trusted.</p> | | |
| Key words caregiver, mentally disabled, special children, well-being, | | |

1 JOHDANTO

Omaishoito on olennainen osa erilaisten perheiden elämää. Se on ollut Suomessa jo pitkään näkymättömän vastuun kantamista. Omaishoitotilanne mielletään usein ikäihmisten hoitamiseksi, vaikka monet hoidettavat läheiset ovat lapsia. Omaishoitotilanteista 20 % käsittää pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen hoitotilannetta. Omaishoitotilanteet eroavat hoivan sisällön, keston ja rasittavuuden suhteen. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12-17.)

Elämän aikana hankittu kokemus, arvot ja olosuhteet määrittävät, kuinka paljon voi ja haluaa osallistua läheisensä hoitoon. Kun hoitotilanne on arkipäivää itselle ja vapaa-aika vähissä, riittämättömyyden tunne ja väsymys koettelevat. Ajatellaan, että läheistä hoidetaan joka tapauksessa, oli tukea tarjolla tai ei. (Kaivolainen ym. 2011, 17-20.) Omaishoitotilanne on suuri haaste perheelle. Vastuu arjen askareista, huoli läheisistä ja monenlaiset vaatimukset kuormittavat omaishoitajaa. Moni omaishoitaja tuntee saavaansa voimia läheisyyden, kiintymyksen ja rakkauden tunteista. Yhteiset ilon aiheet, saavutukset, edistymiset ja muistot auttavat myös jaksamaan. Viranomaisten, perheelle läheisten ihmisten, vapaaehtoisten, ystävien ja toisten omahoitajien antama tuki auttavat omaishoitoperhettä selviytymään eteenpäin. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 132.)

Erityislapsen syntyminen perheeseen tulee yleensä yllättäen. Vammaisen lapsen perheessä vanhempien yhteenkuuluvuus joko kasvaa tai vastuu erityislapsesta jää toiselle vanhemmalle. Hoitovastuusta näyttää usein tulevan elinikäinen, sillä vaikeasti vammaiselle lapselle on hankaluuksia löytää kodin ulkopuolista hoitopaikkaa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 5,352.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää erityislasten omaishoitajien hyvinvointia Kokkolan seudun alueella. Yhteistyöhenkilönämme toimii Kokkolan omaishoitajat ja läheiset ry. Tavoitteenamme on tuottaa tietoa Kokkolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnista liittyen Petu-projektiin, jotta he voivat hyödyntää tuloksia erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnin lisäämiseksi.

2 OMAISHOITO

Omaishoito on tullut ihmisten tietoisuuteen paremmin vasta 1990-luvulla. (Meriranta 2010, 9.) Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. (Omaishoitolaki, 937/2005.) Omaishoitajien ajatellaan olevan yleensä ikäihmisten hoitajia, vaikka monet hoidettavat ovat lapsia tai työikäisiä. Omaishoitotilanne voi tulla perheen elämään missä vaiheessa tahansa. Omaishoitajia ovat muun muassa vammaisen lapsen vanhemmat, puolisoaan hoitavat ja ikääntyvistä vanhemmistaan huolehtivat. Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa. Suurin osa omaishoitotilanteista jää lakisääteisen tuen ulkopuolelle, vaikka tilanteiden sitovuus ja vaativuus tukea edellyttäisikin. (Kaivolainen, ym. 2011, 12-14.)

Omaishoitotilanteista n. 20 % käsittää pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen hoitotilannetta. (Kaivolainen, ym. 2011, 12-13.) On arvioitu, että Suomessa noin 300 000 henkilöä hoitaa omaistaan, jonka hoito vaatii ja sitoo paljon. Arviolta 60 000 omaista hoitaa täysin laitoshoitokuntoista läheistään. (Järnstedt, ym. 2009, 7.) Hoitosuhde voi kehittyä hitaasti avuntarpeen lisääntymisen seurauksena tai äkillisesti sairauskohtauksen, onnettomuuden tai erityistä hoivaa tarvitsevan lapsen myötä. Kun perhe saa tiedon lapsensa sairaudesta, se useimmiten lamauttaa koko perheen. Monet eivät edes tiedosta olevansa omaishoitajia. (Kaivolainen ym. 2011, 12-13, 91.)

Omainen auttaa mielellään läheistään luottaen siihen, että tilanne aikanaan helpottuu. Lopulta he huomaavat uupuvansa ja jopa sairastuvansa. Omaishoitajuustilanteen tunnistaminen on yleensä vaikeaa sekä läheisestään huolehtivalle omaiselle että ammattilaiselle. (Kaivolainen ym. 2011, 144.) Omaishoitajaksi ryhtymiseen vaikuttaa moni tekijä. Hoidettava on läheinen, ja ihmissuhdetta ovat kannatelleet toimiva vuorovaikutus ja rakkaus. Hoidettava voi asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään omaishoitajan antaman hoidon myötä. (Kaivolainen ym. 2011, 18-22.) Suomessa ei ole hoitovelvoitetta, vaan kunnilla on perustuslain mukaan velvollisuus huolehtia apua tarvitsevista kansalaisista. Suomessa on kuitenkin vahvat juuret pitää yhtä vaikeassa elämäntilanteessa. Vanhemmat eivät halua vammaista lastaan laitoshoitoon. (Meriranta 2010,11.)

Omaishoitajat ovat hyvin merkittävä voimavara kunnalle. Omaishoidossa olevan laitoshoitokuntoisen hoidettavan kustannukset kunnalle ovat noin 12 000 euroa vuodessa. Omaishoitajat tekevät säästöä kunnalle noin 43 000 euroa vuodessa yhtä laitoksessa hoidettavaa kohti. (Kaivolainen, ym. 2011, 18-22.) Omaishoitajat ovat yhteiskunnalle suuri apu, mutta yhteiskunnassa pitää olla valmiuksia turvata omaishoitajien jaksaminen. (Kaakkuriniemi, Kalliomaa, Puha, Korte, Mattila, Mikkola, Palosaari & Uusitalo 2010, 17.)

2.1 Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä vastaa kunta. Jokainen kunta päättää itse, missä laajuudessa se järjestää omaishoidon tukea, ja määrittelee hoitopalkkion suuruuden ja muut palvelut. (Kaivolainen, ym. 2011, 26.) Omaishoidon tukea saavia omaishoitajia on Suomessa noin 40 500 ja raskaimmistakin hoitotilanteista lähes puolen arvioidaan olevan vailla omaishoitosopimusta. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 23.) Omaishoidon tukeen kuuluu hoitopalkkio omaishoitajalle, palveluita hoidettavalle ja hoitajalle, sekä omaishoitajat, jotka ovat sitovassa hoitosuhteessa, saavat kolme vapaapäivää kuukaudessa hoitamisesta. (Kaivolainen ym. 2010, 26, 30.)

Vuonna 2014 hoitopalkkion minimi oli 381 e /kk. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 51.) Jos omaishoitaja on estynyt tekemästä omaa työtään, niin hoitopalkkio on kuitenkin vähintään 761,99 e kuukaudessa. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 40.) Omaishoitolain mukaan palkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Mitä enemmän hoitoa omainen tarvitsee, sitä suurempi palkkio on. (omaishoitolaki, 937/2005.) Omaishoitajan ja hoidettavan läheisen saaman tuen tulisi vastata heidän tarpeitaan. (Järnstedt ym. 2009, 10-12.) Hoitopalkkio kartuttaa eläkettä. Omaishoitajat, jotka saavat tukea, ovat myös vakuutettuja omaishoitoon liittyvän tapaturman varalta. Tukea haetaan hoidettavan kotikunnasta. Pääsääntöisesti hakemus tehdään kirjallisesti. (Järnstedt ym. 2009, 7-10.) Omaishoitajan voi olla vaikea tietää, mihin ottaa yhteyttä. Soittamalla ja Internetiä selaamalla pääsee alkuun ja viranomaisilla on velvollisuus neuvoa asiakasta ja siirtää asiakirja oikeaan osoitteeseen. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 33.)

Jos päätös omaishoidon tuesta on kielteinen, kunnan tehtävä on ohjattava hakija muiden julkisten tai yksityisten palvelujen piiriin. (Kaivolainen ym. 2011, 29-33.) Jokaisella on oikeus hakea muutosta kielteiseen päätökseen, myös omaishoitosuhteen alkaessa voidaan hakea muutosta omaishoidon tukipäätöksen muusta sisällöstä. Menettely on kaksivaiheinen: Ensin päätös viedään uudelleen käsiteltäväksi kunnalle. Sen jälkeen päätöksestä voidaan valittaa hallinto-oikeuteen. Päätökseen tyytymättömän pitää 14 päivän kuluessa tiedon saatuaan vaatia päätöksen käsittelemistä kunnan lautakunnassa. Lautakunnan päätökseen haetaan muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen 30 päivän kuluessa päätöksen saamisesta. Hallinto-oikeuden päätös on lopullinen. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 37.)

Omaishoidon tuesta annetun myönteisen päätöksen jälkeen kunta tekee omaishoitosopimuksen. Sopimukseen kirjataan hoitopalkkion määrä ja maksutapa sekä oikeus vapaapäiviin ja tiedot hoitajan muiden vapaapäivien ja virkistyspäivien järjestämisestä. Sopimus laaditaan aina toistaiseksi ja vain erityisestä syystä määräaikaisena. Määräaikaisesta sopimusta ei voida tehdä, ellei ole selvillä etukäteen tarkkaa päivämäärää, jolloin omaishoitajuus päättyy. (Kaivolainen ym. 2011, 26-29.) Omaishoitajasopimukseen tulisi aina liittää hoito- ja palvelusuunnitelma. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 42.)

Omaishoitajan irtisanoessa omaishoitosopimus päättyy se kuukauden kuluttua irtisanomisajankohdasta. Kunnan irtisanoessa sopimus päättyy kahden kuukauden kuluttua irtisanomisajankohdasta. Sopimus päättyy heti, jos hoito ei enää vastaa hoidettavan etua ja vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan terveyden ja turvallisuuden. Jos omaishoito hoidettavan terveydentilasta johtuvasta syystä keskeytyy tilapäisesti, keskeytyy tuen maksaminen kuukauden kuluttua. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 43-45.)

2.1.1 Omaishoidontuen tarpeen arvioiminen ja myöntämiskriteerit

Tuen tarpeen arvioimiseksi kunnan sosiaalitoimistosta tullaan kotikäynnille, jonka aikana arvioidaan hoidettavan palveluiden tarve ja edellytykset omaishoidon tuen myöntämiselle. Kotikäynnillä tehdään arvio, mihin kuuluu haastattelu, havainnointi ja toimintakyvyn mittaus. Arvioinnin perusteella ryhdytään kokoamaan perheelle soveltuvaa palvelukokonaisuutta sekä laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoidettavan ja

omaishoitajan kanssa. Päätös omaishoidon tuesta tehdään arvioinnin ja hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen jälkeen. (Järnstedt ym. 2009, 7-10.)

Kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman takia tarvitsee kotioloissa hoitoa ja huolenpitoa. Silloin hoidettavan omaisen tai läheisen tulee olla valmis vastaamaan hoidosta. Hoitajan terveyden ja toimintakyvyn täytyy vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia. Hoidettavan henkilön kodin tulee olla tervehdellisiltä ja muilta olosuhteiltaan hoidolle sopiva, ja tuen myöntäminen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaan. Osa kunnista edellyttää, että hoidettavan tulisi saada myös Kelan myöntämää vammaistukea. Vammaistukea myönnetään, kun sairaus tai vamma aiheuttaa erityistä tuen tarvetta, haittaa, ohjauksen tai valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia. Näin kunta säästää hoidettavan kunnan arvioinnissa. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 23-25.)

2.2 Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma

Omaishoitolain mukaan omaishoidon tuesta on laadittava yhdessä hoitajan ja hoidettavan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma, joka tulee liittää omaishoitosopimukseen, (Omaishoitolaki, 937, 2005.) Hoito- ja palvelusuunnitelmassa tulee kuvata hoidon määrä ja sisältö. Omaishoitaja voi käyttää tilanteen kuvaamisessa apunaan laatimaansa kuvausta päivittäisestä ja viikoittaisesta hoitotyöstä. Suunnitelmassa on tultava myös ilmi, mitä palveluja hoidettava tarvitsee, kuinka usein ja kuinka paljon. Palveluita voivat olla esimerkiksi kotihoito ja tukipalvelut kuten ateriat- ja kuljetuspalvelut. Apuvälineiden tarve kirjataan myös tähän kohtaan. Omaishoitajan tarvitsemat palvelut hoitotyön tueksi tulee olla myös kuvattuna suunnitelmassa. Kunnan velvollisuus on nimetä omaishoitajalle yhteyshenkilö sekä annettava ohjausta ja neuvontaa. Omaishoitajien palveluita voivat olla esimerkiksi koulutus tai mahdollisuus osallistua omaishoitajaryhmien kokoontumisiin. Suunnitelmaan kirjoitetaan hoidettavan tilapäishoitopaikka omaishoitajan vapaapäivinä. Myös hoidettavan toimintakyky, hoitoympäristön toimivuus ja turvallisuus sekä omaishoitajan terveys ja voimavarat tulisi olla esillä. (Järnstedt ym. 2009, 10-12.)

2.3 Omaishoitajien hyvinvointi ja jaksaminen sekä voimavarat

Omaishoitajan käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa hänen omaan jaksamiseensa. Uhrautuva omaishoitaja saattaa jättää hyvinvoinnistaan huolehtimisen vähemmälle. Omaishoitajien tarpeet ja toiveet saattavat jäädä taka-alalle, jolloin omaishoitaja unohtaa oman itsensä. Oman jaksamisen kannalta eri roolien ja elämänalueiden välille on hyvä löytää tasapaino. Omaishoitajan tulisi läheisensä huolehtimisen rinnalla pitää huoli myös omasta itsestään huolehtimisesta ja elää omaa elämäänsä. (Kaivolainen ym. 2011, 65-66.) Pienikin lepoetki auttaa virkistymään ja lataamaan voimia. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 182.) Ystävillä ja muulla sosiaalisen verkoston antamalla tunnetuella on tärkeä merkitys omaishoitoperheen henkisen hyvinvoinnin ylläpitäjänä. Vertaistuki samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa tarjoaa myös mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan ja terveydenhuollon, ja sosiaalihuollon työntekijät antavat ja järjestävät konkreettista tukea ja keskusteluapua. (Kaivolainen ym. 2011, 65-66.)

Vertaistuki ja ryhmätoiminta lisäävät omaishoitajan jaksamista, hyvää oloa ja yhteisöllisyyden kokemista. Ryhmissä voi syntyä ystävyysuhteita, jotka tarjoavat jatkuvaluonteista tukea. Ryhmät voivat olla järjestöjen, kuntien tai seurakuntien ylläpitämiä. Ne voivat olla keskustelu- tai toimintaryhmiä tai niiden yhdistelmiä. Omaishoitaja voi saada ryhmän kautta tietoa mm. palveluista, omista oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Usein niistä haetaan henkistä tukea. Saman kokeneiden kanssa on usein helpompi jutella. Omaishoitaja ei välttämättä halua tulla ryhmätoimintaan mukaan, jos hän kokee ryhmässä olemisen vaikeaksi. Omaishoitaja voi arastella ryhmään tuloa ja voi kokea toimintamallit ahdistaviksi. (Kaivolainen ym. 2011, 126-129.) Vertaistuki ei sovi kaikille, jos vaikka omaa elämä on äärimmilleen kuormittunut. Jotkut voivat kokea raskaaksi kuulla raskaita tarinoita omaishoitajan arjesta. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 35.)

Hankalinta omaishoitajalla on saada sijaishoitoa järjestymään lyhyeksi aikaa päästäkseen vertaisryhmän kokoontumisiin. Hoidettava läheinen saattaa myös vastustaa omaishoitajan lähtemistä. Suositeltavin ryhmäkoko on 10-12 osallistujaa. Tällöin ryhmässä on lämpöä, tukea ja päämäärätietoista toimintaa. Toisaalta ryhmän on hyvä olla riittävän suuri, koska kaikki eivät pääse joka kerta paikalle. (Kaivolainen ym. 2011, 126-129.)

Puolisolta saatu henkinen tuki on todettu keskeiseksi tekijäksi perheen toimintakyvyn kannalta. Myös puolison osallistuminen kotitöihin ja lapsenhoitoon ennakoivat vähäisempiä ongelmia perheessä. Äidit odottavat enemmän lastenhoitoa isiltä. Isän osallistuminen helpottaisi äidin tlanetta ja antaisi liikkumatilaa. Isän osallistuminen lapsenhoitoon on yhteydessä äidin jaksamiseen. Kuitenkin 75 % äideistä on tyytyväisiä isien osallistumiseen lapsenhoitoon. Koetulla henkisellä tuella puolison taholta on voimakas yhteys vanhempien rasitusoireisiin. Keskustelun puute on yksi keskeisimmistä huolta aiheuttavista seikoista parisuhteessa. Kokonaisuudessaan erityislapsen perheen hyvinvoinnin pohjana on kiinteä ja toimiva parisuhde. Perhe voi sitä paremmin, mitä paremmin molemmat vanhemmat pystyvät sovittamaan yhteen työn ja lapsenhoidon. (Alho 1995, 24-25, 32, 60, 71.)

Puolisot kokevat selvää eroa siinä, mikä tekijä on merkityksellisin heidän hyvinvointinsa kannalta. Äidit kokevat ansiotyöhön panostamisen tärkeänä, ja isillä vastaavasti parisuhde on tärkeä. Äidin ammatilliset ongelmat ovat hyvin merkittävä elämään vaikuttava tekijä. Äidit tarvitsevat apua kotona yrittäessään selvittää ansiotyöhön liittyvistä velvotteistaan. Äidit huolehtivat pääasiassa erityislapsen hoidosta isien panostaessa voimakkaammin ansiotyöhön, joten äidit joutuvat säätelämään työssäkäyntiään lapsen tarpeiden mukaan. Ansiotyö muodostaa äideille hyvin tärkeän elämänsisällön, mutta heillä kuitenkin on ansiotyön ja kodin yhteensovittamiseen liittyviä ongelmia, jotka heijastuvat heidän hyvinvointiinsa kielteisesti. Isille ansiotyöhön liittyvä tyytyväisyys on keskeinen tekijä hyvinvoinnin kannalta. Ristiriidat työn ja kodin välillä näkyvät rasitusoireina. Kodin ja ansiotyön yhteensovittamista tulisikin helpottaa, esimerkiksi vammaisjärjestöt voisivat tiedottamisella ja asennemuokkauksella tuoda ymmärrystä työpaikoilla ansiotyössäkävien erityislapsen vanhempien asemasta. Heidän tarpeensa tulisi huomioida työaikoja kehitettäessä. (Alho 1995, 24-25, 32, 60, 71-73.)

Irrottautuminen hoitotyöstä, oma aika ja omasta jaksamisesta huolehtiminen ovat uusia ajatuksia monelle omaishoitajalle. Omaishoitajat tarvitsevat vapaapäivien lisäksi myös pidempää yhtenäistä lomajaksoa, irtiottoa arjesta. Omaishoitajat ja läheiset Liitto järjestää vuosittain n. 20 omaishoitajalomaa yhteistyössä sosiaalisten lomajärjestöjen kanssa. Jokaisella omaishoitajalla tulisi olla mahdollisuus palautua ja kerätä voimia. Hetki itselle tukee omaishoitajaa jaksamaan kotona. Joillekin omaishoitajalomille voi lähteä myös yhdessä hoidettavan läheisen kanssa. Omaishoitosuhteen erottamattomuuden vuoksi

halutaan viettää lomaa yhdessä läheisen kanssa tai sijaishoitopaikkaa ei vain ole saatavilla. On kuitenkin tärkeää, että myös silloin on mahdollisuus omaan aikaan. (Kaivolainen ym. 2011, 133-136.)

On hoidettavan etu, että omaishoitaja huolehtii itsestään. Omasta psyykkisestä ja fyysisestä kunnosta huolehtiminen on omaishoitajana jaksamisen edellytys. Kun omaishoitaja jaksaa huolehtia itsestään, hän jaksaa hoitaa ja hoidettava voi asua kotona. Itsestään huolehtimisen voi aloittaa tekemällä listan päivän tehtävistä ja lisäämällä sinne kohdan Miten huolehdin itsestäni. Siihen kohtaan voi lisätä itselleen mieluisen asian, josta tuntee saavansa voimia. Terveystyöstä huolehtiminen on tärkeää omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta. Terveellinen ravinto, riittävä liikunta ja lepo ovat hyvän fyysisen terveyden perusta. Niistä huolehtimisen tulisi olla omaishoitajan arkea. (Järnstedt ym. 2009, 132-134.) Omaishoitajan jaksamista tulisi myös valvoa ja tukea. Omaishoitaja ei välttämättä itse tiedosta omaa väsymystään tai laittaa syrjään omat tarpeensa. (Kaakkuriniemi ym. 2010, 17.)

2.3.1 Omaishoitotilanteiden vaativuus, haasteet ja omaishoitajien tuen tarpeet

Omaishoitotilanteet eroavat hoivan sisällön, keston ja rasittavuuden suhteen. Omaishoidon tukea saavien omaishoitajien työn on kunta määritellyt vaativaksi ja sitovaksi, myös omaishoidon ulkopuolella olevien hoitajien tilanne on haastava. Monet omaishoitajat joutuvat tekemään ympärivuorokautisesti kuormittavaa työtä. Jos tilalle jouduttaisiin palkkaamaan kotiin henkilökuntaa, tarvittaisiin viisi hoitajaa omaishoitajan tilalle. Vaikeasti vammaiselle lapselle on vaikeaa löytää kodin ulkopuolista hoitopaikkaa ja monet vanhemmat haluavatkin hoitaa lapsiaan kotona. Vanhemmille voi vammaisten lastensa hoitamisesta syntyä vuosikymmeniä pitkä omaishoitosuhde. (Kaivolainen ym. 2011, 14-22, 221.)

Omaishoitajat tarvitsevat ja ansaitsevat tukea. Tärkein tukiverkosto on yleensä oma perhe ja lähipiiri. Omaishoitajat tarvitsevat tuen ja palvelut hoidettavalle, tarvittavat hoitotarvikkeet hoidon onnistumiseksi, apuvälineet ja asunnon muutostyöt, riittävän taloudellisen tuen ja palvelut omaishoitajille, omaishoitajille henkistä tukea ja vapaa-aikaa omaishoidosta sekä vertaistukea. Puolet auttajista eivät kuitenkaan osaa sanoa, millaista tukea tai apua he toivoisivat tilanteeseensa. Kunta voi tukea omaishoitoperhettä myöntämällä hoidon onnistumisen tueksi erilaisia palveluja ja hoitotarvikkeita. Nämä

palvelut jakaantuvat kunnan sosiaalitoimen ja terveystoimen vastuulle. (Järnstedt, ym.2009, 8.)

Jotta erityislapsen perhettä voidaan tukea mahdollisimman hyvin, on tukemisen perustuttava perheen yksilöllisten tarpeiden selvittämiseksi ja huomioimiselle. Tärkeää on ottaa vanhemmat täysivaltaisina mukaan päätöksentekoon heitä koskevissa asioissa. Erityislapsen valmiuksia kohdata lapsen vammaisuus tulee tukea. Myönteisiä tulkintatapoja ja ongelmaratkaisumalleja tulee pyrkiä lisäämään ja kielteisiä vähentämään. Isien asemaa varsinkin erityislapsen vanhempana tulee tukea. Heille tulee kehittää myönteisiä malleja toimia vammaisen lapsensa kanssa, sillä isän kyvyt käsitellä positiivisella tavalla lapsen vammaisuudesta aiheutuvia muutoksia perheessä ja arkielämässä vaikuttavat myönteisesti perheen hyvinvointiin. Isillä lapsen vammaisuuden kohtaamisen välttämisen sekä vammaisuuden torjumisen on havaittu olevan yhteydessä rasitusoireisiin. (Alho 1995, 62, 73.)

Omaishoitotutkimuksen mukaan vastaajat saivat tietoa yleensä kunnasta ja nykyään yhä enemmän Internetistä sekä mediasta. Moni on kokenut ettei saa tarpeeksi tietoa. Moni auttaja jää kokonaan ilman tukea. (Kaivolainen ym. 2011, 20-21.) Omaishoitotilanteessa perheet toivovat tietoa ja tukea läheisen sairaudesta ja hoidosta, taloudellisista tukimuodoista ja arkipäivän ongelmien ratkaisemisesta. (Kaivolainen ym.2011, 76-104.) Vaikka sanotaan, että tieto lisää tuskaa, niin se myös poistaa turhia pelkoja sekä kannustaa jaksamaan (Järnstedt ym. 2009, 134.)

Omaishoitajilla voi olla vaikeuksia järjestää itselleen omaa aikaa tai aikaa ystävyys-suhteisiin jos hoidettava ei pärjää yksin. Tilapäisapua on vaikea saada, pyytää tai vastaanottaa. Omaishoitajilla on havaittu olevan selvä näkemys siitä, mikä heitä parhaiten auttaa jaksamaan. 67 % katsoi tarvitsevänsä suurempaa omaishoidon tukea ja 62 % halusi enemmän vapaapäiviä. Puolet omaishoitajista toivoo pääsevänsä omaisten tukiryhmiin ja saavansa enemmän tietoa ja yhteiskunnan tukipalveluita. Lyhytaikaishoitopaikat ja kodinhoitoapu ovat myös merkittävä apu. (Kaivolainen ym. 2011, 76-104.)

Omaishoitajat arvostavat työntekijöitä, jotka tuovat aktiivisesti erilaisia tukimahdollisuuksia esille ja suunnittelevat perheen kanssa yhdessä, mitkä palvelut heille sopisivat parhaiten. Haasteena omaishoitotilanteissa on monimutkainen palvelujärjestelmä.

Apua saavilla perheillä tulee olla nimettynä yhteyshenkilö, joka ohjaa palvelutarpeita kartoitettaessa ja palveluja haettaessa. Perheet haluavat nähdä ammattilaisen yhteistyökumppanina, joka auttaa löytämään oikeat palvelut ja kannustaa asiakasta kertomaan toiveensa, sekä kunnioittaa perheen yksityisyyttä. Omaishoitajat kaipaavat ammattilaisilta tietoa läheisen sairaudesta, hoidosta, hoitotarvikkeista, apuvälineistä, tuesta ja palveluista, oman jaksamisen tuesta sekä omaishoitajan oikeuksista ja velvollisuuksista. Tiedonsaantia voidaan parantaa erilaisilla tietoteknisillä ratkaisuilla, esimerkiksi hyvinvointitelevisioiden tai Internetin keskustelufoorumien avulla. (Kaivolainen ym. 2011, 76-104, 224-225.)

Omaishoitajilla on haasteena saada heidän lakisääteiset vapaapäivät järjestymään. Esteinä on yleensä omaishoitoperheille sopimaton tai epätarkoituksenmukainen lomitusvaihtoehto. Tilapäishoidon luominen on yksi tärkeimmistä omaishoidon tukemisen kehityshaasteista. Omaishoitajille olisi hyvä kehittää tapoja, joiden turvin omaishoitaja jaksaa pitää hoidettavansa kotona. Ne voisivat olla esimerkiksi hoidettavan käynnit päivätoiminnassa, lyhytaikainen laitoshoido, kotona käyvä sijaishoitaja, tai pelkkä keskusteluavun tarjoaminen. (Kaivolainen ym. 2011, 76-104, 224.) Kunnan tulee huolehtia hoidettavan hoidon järjestämisestä hoitajan lakisääteisen vapaan aikana. Kunta voi antaa myös riittävän rahakorvauksen hoidon järjestämiseksi tai järjestää tilapäisen kotipalvelun. (Kaakkuriniemi ym. 2014, 56.)

2.4 Henkilökohtainen apu ja omaishoito

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Apua on järjestettävä siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä tarvitsee. (Vammaispalvelulaki 380/1987.) Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. Henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia omainen, ellei ole erittäin painavaa syytä. Omaishoidossa oleva henkilö voi saada henkilökohtaista apua vammaispalvelulain perusteella. Apua voi saada esimerkiksi omaishoitajan lakisääteistä vapaata varten tai jos vammaisen lapsi haluaa konserttiin ilman vanhempansa. Palvelut ovat haettavissa kunnan sosiaalitoimistosta. (Kaivolainen ym. 2011, 36-37.)

3 ERITYISLAPSI

Tässä osiossa käsittelemme erityislasta ja käymme läpi mitä erityislapsi käsite pitää sisällään. Erityislapsen määrittely on haasteellista ja erityislapsi on käsitteenä laaja. Olemme myös määritelleet kappaleessa vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden käsitteet.

3.1 Erityislapsi-käsitteen määrittelyä

Heinämäki (2004, 102–103) pohtii väitöskirjassaan erityislapsen määrittelemiseen vaikuttavia asioita, koska erityislapsen määrittely on kovin haasteellista. Lainsäädännössä ei määritellä millainen lapsi on erityisen hoidon tarpeessa oleva, ja myös eri työntekijöillä on näkökulmaeroja erityislapsen määrittelyssä. Yhden näkemyksen mukaan erityislapseksi katsotaan lapsi, jolla on asiantuntijan lausunto erityisen tuen tarpeesta. Toisaalta tukea järjestetään sitä tarvitsevalle lapselle, vaikka hänellä ei lausuntoa olisikaan. Heinämäen tutkimuksen mukaan erityislapsen määrittelyä selkeyttää, jos lapsella on avustaja, jokin tukitoimi tai hänelle on tehty kuntoutussuunnitelma. (Heinämäki 2004, 22-23.)

Erityislapset ovat samalla tavalla yksilöitä kuin muutkin ihmiset. Heillä on oma persoonallisuutensa, omat vahvuutensa, mahdollisuutensa ja kykynsä, jotka on löydettävä ja tarvittaessa tuettava niitä. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 28.) Erityislapsen syntymä tulee perheelle yleensä yllätyksenä. Odottomatonta on myös lapsen vammaisuus, kun se tulee ilmi myöhäisemmällä iällä. Jokaisella perheenjäsenellä on oma käsityksensä vammaisuudesta, ja jokainen käsittelee sen eri tavoin. (Kaski ym. 2012, s.23.) Vammaisen lapsen syntymä voi olla vanhemmista pysähdyttävää. Monesti ei pystytä heti kertomaan vanhemmalle, mikä vamman laatu, oireet tai ennuste jne. lapsella mahdollisesti on. Tilanne voidaan kokea epätoivoisena. Diagnoosin kuuleminen voi tulla shokkina. Osaltaan sen kuuleminen voi olla helpotus, kun oireiden ilmaantumiselle löydetään selkeä selitys ja lääkitys voidaan aloittaa ja helpottaa oireita. Joskus diagnoosin olemassaolo voidaan aluksi kieltää. (Romakkaniemi, Kaunonen & Aho 2014, 81-86.)

Erityislapsi määritellään perusopetuksessa niin, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehityksen, oppimisen tai kasvamisen edellytykset ovat huonontuneet jonkun toiminnan, vamman tai sairauden vuoksi. Myös lapsi, joka voi tarvita sosiaalista tai psyykkistä tukea,

lukeutuu erityislapseksi. Tähän pitää myös huomioida lapsen ympäristö. (Pihlaja & Viitala 2005, 116.)

Olisi hyvä, jos perhe pystyisi kertomaan erityislapsestaan naapureille ja läheisille, koska ympäristön ymmärtävä asennoituminen edesauttaa perheen sopeutumista. Useasti lapsen vamman diagnosointi jää uupumaan, ja tämä saattaa vaikeuttaa perhettä saamaan lapselleen lakisääteisiä etuuksia ja tukeja. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Romakkaniemen ym. (2014) tekemässä tutkimuksessa ”Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen” käy ilmi, että lapsen vamman hyväksyminen voi kestää parikin vuotta. Vaikeana vanhempi on kokenut lapsen liitännäissauraudet ja siitä aiheutuvan pelon. Lapsen myötä hyväksyttiin oman ajan väheneminen sekä lapsen vamman hyväksyminen. Myös pelko tulevaisuudesta on vahvasti läsnä. Huoli lapsesta ja omasta terveydestä ja fyysisestä jaksamisesta painaa mieltä. Jaksamisesta huolehdittiin lomaillemalla, hoitamalla parisuhdetta ja hyväksymällä vähäinen vapaa aika. Myös vapaa-ajan jakaminen puolisoitten kesken edisti jaksamista. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että isät kokivat elämänarvonsa ja asenteensa muuttuneina lapsen syntymän myötä. Tietoa vammasta etsittiin ja arjen pienet asiat eivät enää tuntuneet niin isoilta. Arkea helpotti lasten myönteinen luonne ja onnistumisen tunne. Lapselle ei voi olla puoleksi läsnä, vaan hän vaatii vanhemman aktiivisen läsnäolon.

Arki saattaa olla todella haastavaa erityislapsen kanssa. Elämä on lapsen kanssa ennalta-arvaamatonta ja henkisesti sekä fyysisesti raskasta. Jos lapsella on hoidollisia tarpeita, täytyy vanhempien opetella uusia taitoja. Myös hoidon toteutus kotioloissa voi olla haasteellista ja uuvuttavaa. Hoitaminen voi olla myös taloudellisesti raskasta ja aikaa työssäkäynnille ei paljon ole. Tulevaisuuden suunnitelmia on vanhempien monesti vaikea miettiä, koska ei tiedetä minkälaisessa kunnossa lapsi mahtaa silloin olla. (Lahtinen & Joronen 2014, 27.)

Erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta käytetään lyhennyksenä erityislapsi-sanaa lähinnä varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Erityistä tukea tarvitsevan kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat madaltuneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden vuoksi. Jos lapsen kehityksessä on oppimiseen liittyviä riskitekijöitä tai lapsi tarvitsee kasvulleen sosiaalista tai psyykkistä tukea, erityistuen tarvetta arvioivat opetuksen ja

oppilashuollon asiantuntijat yhdessä huoltajan kanssa. Stakes määrittelee erityisen tuen vastaavuuden tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisista ja kuntoutuksellisista tarpeista päivähoitossa. (Herttuainen & Parikka 2010.) Tässä työssä erityislapsella tai erityistä tukea tarvitsevalla tarkoitetaan lasta, jolla on kehitysvamma, liikuntavamma, aistivamma, neurologisia ongelmia tai oppimisvaikeuksia.

3.2 Vammaisuus -käsite

Vammaisuutta on esiintynyt ja se tulee esiintymään kaikkina aikoina kaikkialla maailmassa. Vammaisten määrä ja määritelmä kuitenkin vaihtelee yhteiskunnallisen tilanteen mukaan. (Malm ym. 2004, 7.) Vammalla tarkoitetaan vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Sen aste vaihtelee vaikeasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Lapsen erityisyys huomataan joissakin tapauksissa heti syntymän jälkeen, mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien mittaan, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

3.3 Kehitysvammaisuus

Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus (THL 2011.), jossa kehitysvammaisuutta määritellään näin: "Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan vamman neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) on määritellyt kehitysvammaisuuden seuraavasti: Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessä käyttäytymisessä ilmeten sosiaalisissa, käytännöllisissä ja käsitteellisissä taidoissa. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Älyllinen kehitysvammaisuus voi olla lievä, keskivaikea, vaikea tai syvä. Lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa lapsi voi tarvita apua koulussa, mutta kykenee kuitenkin osallistumaan normaaliin luokkatoimintaan. Hän pystyy toimimaan monissa

elämän osa-alueissa itsenäisesti, mutta tarvitsee kuitenkin apua ja tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut. .(Kaski ym. 2012, 19-20.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehitykseen. Koulussa lapset tarvitsevat erityisopetusta ja tukea, mutta he saavuttavat kuitenkin riittävän kommunikaatiokyvyn ja riippumattomuuden itsensä hoidossa. Suurin osa selviytyy itsenäisesti päivittäisistä toimista. Aikuis ikään tultaessa tukea tarvitaan vaihtelevasti. .(Kaski ym. 2012, 19-20.)

Vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa yksilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Huomattavasti tukitoimia hän tarvitsee niin koulussa kuin muussa elämässä. Henkilö on paljon riippuvainen muista ihmisistä, ja hän tarvitsee kuntoutusta. Syvässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa henkilö on täysin riippuvainen toisten ihmisten avusta. Vakavia puutteita löytyy kommunikaatiosta, liikkumisesta sekä hygieniassa. (Kaski ym. 2012, 19-20.)

4 HYVINVOINNIN MÄÄRITTELYÄ

Valtaosa Suomessa asuvasta aikuisväestöstä kokee elämänlaatusa hyväksi. Silti suomalaiset ovat jakaantuneet elämänlaadussa, hyvinvoinnissa ja terveydessä hyvä- ja huono-osaisten ryhmään. (Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio & Muuri, 20,35.) Elämässä ei kaikki suju aina odotetulla tavalla. Hyvinvoinnin ylläpito haasteellisissa tilanteissa vaatii kykyä sopeutua ja hyväksyä tapahtuneet muutokset. Hyvinvoinnin kuvataan olevan mielentila. (Leskinen & Hult 2010, 30.) Hyvinvoinnille on määritelty kolme tasoa: elinolot ja elintaso, yhteisöön liittyvät suhteet ja mahdollisuudet toteuttaa itseään ja olla arvostettu. Elintasaan kuuluu mm. ihmisen terveydentila ja asumisen taso. Yhteisöön liittyvät suhteet sisältävät ihmissuhteet, ja tarpeen kuuluu johonkin. Itsensä toteuttaminen tarkoittaa tarvetta olla arvokas ja toteuttaa itseään. (Forss & Vatula-Pimiä 2007, 21.) Yhä useammin koettua hyvinvointia mitataan elämänlaadulla, jota muovaavat terveys ja materiaallinen hyvinvointi, samoin kuin yksilön odotukset hyvästä elämästä, ihmissuhteet, omanarvontunto ja mielekäs tekeminen. Hyvinvointi voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin ja nämä kaikki vaikuttavat osaltaan yksilön kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. (THL 2014a.)

4.1 Psykkinen hyvinvointi

Psykkinen hyvinvointi on osa hyvinvoinnin kokonaisuutta. Psykkinen hyvinvointi on kykyä määritellä asiat, jotka tekevät elämästä mielekkään. Psykkinen hyvinvointi on omien vahvuuksien löytämisestä, tervettä suhtautumista onnistumisiin ja epäonnistumisiin. Se tarkoittaa myös rehellisyyttä itseä kohtaan, itsearviointia ja vastuun oppimista. Arvot tukevat mielen hyvinvointia tilanteissa, jotka ovat itselle epävarmoja. Hallinnan tunteen edellytyksenä on, että tuntee omaavansa riittävästi voimavaroja erilaisten tilanteiden hallintaan. Stressin tunne syntyy, kun koetaan, että omat keinot ja taidot eivät enää riitä tilanteen hallitsemiseksi. Siksi on tärkeää, että osaa etukäteen tunnistaa ja hankkia itselleen tarpeellisia voimavaroja. (Leskinen & Hult 2010, 31-39.)

Mielenterveys on ihmisen hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn perusta. Mielenterveys muovautuu koko elämän ajan kasvun ja kehityksen myötä. Suotuisissa olosuhteissa mielenterveyden voimavarat kasvavat ja epäsuotuisissa vähenevät. Mielen hyvinvointiin vaikuttaa moni tekijä. Biologiset tekijät sekä kulttuuriset tekijät, kuten

vallitsevat yhteiskunnalliset arvot ja yhteiskunnallisista rakenteellisista tekijöistä palvelut ja yhteiskuntapolitiikka, vaikuttavat myös mielenterveyteen. Mielenterveys on mielen hyvää vointia ja kykyä selviytyä arjessa. Se on kykyä luoda ihmissuhteita, ylläpitää niitä ja kykyä tehdä työtä. (THL 2014b.)

4.2 Fyysinen hyvinvointi

Fyysinen hyvinvointi sisältää fyysisen kunnon ja terveyden. Molemmilla on merkitystä suorituskyvyille ja jaksamiselle eli henkiseen hyvinvointiin. Fyysinen hyvinvointi on yksi osa hyvinvointia, eikä sen tärkeyttä voida korostaa. Jokainen kokee hyvinvointinsa ja terveydensä yksilöllisesti. Terveys on moniulotteinen asia. Tärkeintä on, miten terveeksi itse koemme itsemme ja miten se vaikuttaa elämäämme ja hyvinvointiimme. Terveysteen vaikuttavia tekijöitä on monia, esimerkiksi geenit ja elintapamme. Ravinto, tupakoimattomuus, kohtuu alkoholinkäytössä, liikunta ja riittävä lepo ovat hyvinvointimme perusta. Fyysinen hyvinvointi näkyy parhaiten hyvänä toimintakykynä. Terve ihminen kestää myös paremmin stressiä ja vastoinkäymisiä, jotka suoraan vaikuttavat meidän hyvinvointiimme. Kuitenkaan mikään yksittäinen asia ei tee autuaaksi, vaan terveys on aina monen tekijän summa. (Leskinen & Hult 2010, 39-24.)

4.3 Sosiaalinen hyvinvointi

Sosiaalinen hyvinvointi on sosiaalista pääomaa. Sosiaalinen pääoma kuvaa ihmisten tai ryhmien välisiä sosiaalisia suhteita ja niissä syntyvää luottamusta ja vastavuoroisuutta. Sosiaalinen pääoma on yhteydessä terveyteen. Ne, jotka osallistuvat erilaisiin sosiaalisiin toimintoihin aktiivisesti ja luottavat muihin ihmisiin, tuntevat itsensä terveemmäksi. Sosiaalinen hyvinvointi käsittää toisten ihmisten kunnioittamisen, erilaisuuden hyväksymisen ja yhdessä tekemisen. (THL 2013.) Ihmiset ovat alttiita syrjäytymiselle elämän muutosvaiheissa, kuten työ- tai parisuhteen päättyessä. Syrjäytyminen estää ihmisiä osallistumasta normaaleihin yhteiskunnan toimintoihin. Sosiaali- ja terveysministeriö vahvistaa omalla toiminnallaan sosiaalista hyvinvointia vähentämällä syrjäytymisen riskiä. Vahvistamalla ihmisen osallisuutta ja työkykyä sekä vähentämällä työttömyyttä, köyhyyttä ja huolehtimalla sosiaaliturvasta ja peruspalveluista pyritään vähentämään syrjäytymistä. (STM 2014.)

4.4 Erityislapsiperheiden hyvinvointi

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen on kriisi koko perheelle. Vanhemmilla on jatkuva huoli lapsistaan. Erityislapsen hoito on vaativaa ja sitoo molempia vanhempia. (Kaivolainen ym. 2011, 62-63.) Erityislapsen tarpeet hallitsevat perheen elämää. (Alho 1995, 24.) Vanhemmilla on ristiriitoja ajankäytössä, kuinka jakaa aika ja huomio lasten kesken. Ajankäytön riittämättömyydestä seuraa yleensä syyllisyyttä ja tunteita, ettei ole tarpeeksi hyvä. Jokaisessa perheessä päällimmäisenä asiana ei silti yleensä ole vammaisuus tai sairaus, vaan pyrkimys elää mahdollisimman tavallista lapsiperheen arkea. Lapsensa omaishoitajana äidillä ja isällä on yleensä kokonaiskuva lapsen tilanteesta. Vanhemmilla on tiedot ja taidot siitä, miten lasta hoidetaan, mutta samalla he voivat myös kokea epävarmuutta lapsen hoitamisessa, sillä omat tiedot ja taidot voivat tuntua riittämättömiltä. Ensisijaisesti vanhemmat haluavat olla lastensa isiä ja äitejä, vasta toissijaisesti omaishoitajia. (Kaivolainen ym. 2011, 62-63.)

Erityislapsen vanhempien hyvinvointia on yleensä tarkasteltu tutkimalla heidän tuntemaansa stressiä tai psykofyysisiä oireita. Erityislapsen hoito koetaan usein kuormittavaksi ja stressaavaksi. Tutkimuksessa, jossa arvioitiin vanhempien hyvinvointia erityislapsen hoitajana, mittarina käytettiin vanhempien kokemaa stressiä ja psykofyysisiä oireita. Yleisiä oireita olivat väsyttömyys ja tarmottomus. Yli puolet vanhemmista koki näitä oireita viikottain. (Alho 1995, 18.) Lapsen saamisen myötä pariskunnan on opeteltava jakamaan sekä uusia että ennestään tuttuja kotitöitä. Isien osallistuminen lastenhoitoon ja kotitöihin on viime aikoina lisääntynyt, mutta silti työnjako on edelleen epätasaista. Puolisoiden välinen työnjako on keskeinen tekijä jaksamisen ja parisuhdetyytyväisyyden kannalta. Puolison keskinäinen tuki ja selvä työnjako auttavat selviytymään lapsiperheen arjessa. (Vaarama ym. 2014, 157.)

Vanhemmat joutuvat usein sopeuttamaan omia toiveitaan ja odotuksiaan lapsensa tilanteen ja voinnin mukaan. Huoli lapsen voinnista ja epävarmuus tulevaisuudesta ovat vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien arkea. Rooli lapsen omaishoitajana voi olla elämän mittainen, koska vaikeasti vammaiselle lapselleen on hankala löytää kodin ulkopuolista hoitopaikkaa. Olisi hyvä tiedostaa omaishoitajuus jo esimerkiksi lastenneuvolan tasolla, jolloin erityislapsen vanhemmat saisivat lisää informaatiota. (Kaivolainen ym. 2011, 62-63, 223.) Mitä sitovampana hoitaminen ja kasvaminen nähdään, sitä enemmän myös

koetaan erilaisia rasitusoireita. On tutkittu, että vamman vaikeusaste ei selitä vanhempien oireiden määrää, vaan subjektiiviset kokemukset hoidon sitovuudesta ovat yhteydessä vanhempien oireisiin. Lähes kolmasosa äideistä ja isistä kokee lapsenhoidon raskaaksi ja on huolissaan omasta terveydestään ja jaksamisestaan. (Alho 1995, 24.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa tietoa erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnista Kokkolan seudulla ja heidän jaksamisestaan arjessa. Yhteistyöhenkilönämme toimii Kokkolan Omaishoitajat ja Läheiset ry. Tavoitteena on tuottaa tietoa Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle Kokkolan seudun erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnista, jotta he voivat hyödyntää tietoa erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnin lisäämiseksi alueella ja vahvistaa heidän jaksamistaan arjessa sekä tuottaa tietoa erityislasten perheiden tukemiseen liittyen Petu-projektiin.

Opinnäytetyössä etsittiin vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- 1) Millaiseksi erityislasten omaishoitajat kokevat hyvinvointinsa?
- 2) Mitkä tekijät edistävät ja estävät erityislasten omaishoitajien hyvinvointia?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Käymme tässä osiossa läpi työelämä yhteistyöhenkilömme ja kerromme taustaa siitä. Kerromme myös, minkä tutkimusmenetelmän olemme valinneet opinnäytetyöhömme ja kuinka tämä tutkimusmenetelmä näkyy työssämme.

6.1 Tutkimuksen toimintaympäristö & kohderyhmä

Tutkimuksen toimintaympäristö on Kokkolan seudun Omaishoitajien ja Läheisten ry. Kokkolan seudun Omaishoitajien ja Läheisten ry toimii aktiivisesti Kokkolassa omaishoitajien ja heidän läheistensä puolesta. Yhdistys pyrkii parantamaan omaishoitajien elinoloja esimerkiksi erilaisilla tapahtumilla ja aloitteilla. Jäsenille järjestetään matkoja, kokouksia ja tuettuja lomia sekä vertaistukea omaishoitajille. Toiminnan tarkoituksena on parantaa omaishoitajien fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Yhdistys on perustettu vuonna 1997, ja sen tavoitteena on tukea omaishoitajien jaksamista kotihoitotyössä. Yhdistyksessä toimii vakituisesti pari henkilöä, muuten se on vapaaehtoisten pyörittämä. (Kokkolan seudun omaishoitajat ry 2015.)

PETU-perheiden tukena on Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n ja Kehitysvammaiset tuki ry:n yhteisprojekti. Yhdistys sai avustuksen kolmevuotiseen PETU-hankkeeseen. Toimintaa rahoittaa RAY. Hankkeella tuetaan perheitä, joissa on kehitysvammainen tai erityislapsi. Päämääränä on sairasta tai vammasta lastaan hoitavan omaishoitajan ja perheen terveyden lisääntyminen, voimaantuminen, sekä elämänhallinnan parantuminen. Hanke sijoittuu ajanjaksolle 2013-2015. Hankkeen kautta kehitysvammaisten lasten omaishoitajille järjestetään erilaisia tapahtumia ja keskusteluhetkiä. Tavoitteena on riittävä tuki riittävän varhain sekä auttaa perhettä tunnistamaan omaishoitotilanne. Erityisesti panostetaan perheisiin, joissa on vastasyntynyt erityislapsi tai hiljattain diagnosoitu kehitysvamma. (Kokkolan seudun omaishoitajat ry 2015.)

Tutkimuksemme kohderyhmänä toimivat alueen erityislasten omaishoitajat, jotka kuuluvat Kokkolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:hyn ja jotka hoitavat lastaan kotona. Heillä on tietoa ja kokemusta omaishoitajuudesta sekä erityislapsen hoitamisesta. Omaishoitajuus alkaa usein lapsen syntyessä ja voi jatkua koko eliniän. Yleensä omaishoitajina toimivat

keski-ikäiset naiset. Kokkolan Omaishoitajat ja Läheiset Liitossa on arviolta 40 perhettä, joilla on erityislapsi. Tutkimuskyselyn lähetimme heille kaikille. Kriteereinä oli, että tutkimukseen osallistuja toimii erityislapsensa omaishoitajana ja on Kokkolan seudulta.

6.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään kohteen mahdollisimman kokonaisvaltaiseen tutkimiseen ja aineisto kootaan todellisissa tilanteissa. Ihminen on tutkimuksessa tiedon keruun instrumentti. Aineiston yksityiskohtainen ja monitahoinen tarkastelu on tärkeää. Jokainen tapaus on ainutlaatuinen ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Kohdejoukko valitaan tutkimukseen tarkoituksenmukaisesti ja tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta ja tutkimusmenetelmän valintaa ohjaa se, millaista tietoa etsitään.

(Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161, 164.)

Ominaista laadulliselle aineistolle on sen ilmaisullinen rikkaus ja monitasoisuus. Aineisto on yleensä moniulotteista. (Alasuutari 2014, 84.) Laadullinen tutkimus on kokonaisuus, jossa aineiston keräämistä ja analyysia ei voida erottaa toisistaan. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai että heillä on tietoa asiasta. Tiedonantajien tulee olla tarkkaan valittuja ja tarkoitukseen sopivia. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 70, 88.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusote on induktiivinen. Se päättyy yksittäisistä havainnoista yleisiin merkityksiin. Kun tutkitaan yksittäistä tapausta kyllin tarkasti, saadaan näkyviin se, mikä ilmiössä on merkittävää ja mikä toistuu usein tarkasteltaessa ilmiötä myös yleisemmällä tasolla. Tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa odottamattomia seikkoja. (Hirsjärvi ym. 2014, 182, 266.) Tutkimuksessamme käytimme laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Valitsimme kvalitatiivisen menetelmän, jotta pääsisimme syventymään aiheeseen ja saisimme mahdollisimman syvällistä ja rikasta tietoa erityislusten omaishoitajien hyvinvoinnista ja heidän näkökulmistaan sekä saisimme kerrottua heidän kokemuksistaan sanallisesti. Vastaajilla on myös aikaa miettiä vastauksiaan kunnolla. Laadullisella tutkimuksella on mahdollista saada tietoa heidän hyvinvoinnistaan kokonaisvaltaisesti ja yksityiskohtaisesti.

6.3 Aineiston keruu

Aineiston keruun perusmenetelmiä ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja dokumenttien käyttö (Hirsjärvi ym. 2014, 191). Niitä voidaan käyttää vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdistettynä tutkittavan ongelman mukaan. Tutkimusmenetelmän valintaa ohjaa yleensä se, millaista tietoa etsitään ja keneltä tai mistä sitä etsitään. Menetelmien valintaa määrittävät myös aina eettiset asiat. Tietoa ei voida kerätä sellaista menetelmää käyttäen, joka loukkaa tutkittavien yksityisyyttä tai identiteettiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73.)

Laadullisen aineiston keruussa käytetään aineiston riittävyteen ja kylläisyyteen viittaavaa saturaation käsitettä. Tämä tarkoittaa, että tutkija alkaa kerätä aineistoa päättämättä etukäteen, miten monta tapausta hän tutkii. Aineisto on riittävä, kun aineisto alkaa toistaa itseään, eivätkä tiedonantajat tuota enää uutta tietoa. (Hirsjärvi ym. 2014, 182, 184-186.) Ajatuksena on, että tietty määrä riittää tuomaan esiin sen peruskuvion, mikä tutkimuskohteesta on mahdollista löytää. Ellei ole selvillä mitä aineistosta ollaan hakemassa, niin minkäänlaista kylläntymistä ei voida saavuttaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 89-90.)

Kun halutaan tietää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii niin kuin toimii, on sitä järkevää kysyä ihmiseltä itseltään (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74). Siksi toteutimme tutkimus menetelmänä kyselyn. Kyselyllä tarkoitetaan menettelytapaa, jossa tiedonantajat täyttävät heille esitetyn kyselylomakkeen joko valvotussa ryhmätilanteessa tai kotonaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75). Kyselytutkimuksen etuna on yleensä se, että niiden avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto (Hirsjärvi ym. 2014, 195).

Teimme avoimen kyselylomakkeen (LIITE 1) tutkimuskysymyksiin ja teoriaan perustuen, jotta pääsisimme selville siitä, mitä kyseiset henkilöt ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat ja halusimme kerätä laadullista tietoa. Avoimen kyselylomakkeen avulla saadaan esille näkökulmia, joita ei ole etukäteen osannut ajatella, ja se antaa mahdollisuuden kertoa mitä vastaajilla on todella mielessä ja osoittaa heidän tietämyksensä aiheesta. (Hirsjärvi ym. 2014, 199, 201.) Valitsimme avoimen kyselylomakkeen, jotta saisimme kerättyä tarkempaa, kuvailevampaa ja yksilöllisempää tietoa omaishoitajien kokemuksista. Avoimet kysymykset liittyivät omaishoitajien hyvinvointiin vaikuttaviin tekijöihin. Avoimella kyselylomakkeella mahdollistui myös vastaajien anonymiteetti. Näin mekään emme tiedä

vastaajien henkilöllisyyttä aiheen herkkyyden vuoksi. Ajattelimme, että heidänkin on helpompi kirjallisesti vastata kysymyksiin kuin sanallisesti.

Ensimmäisen kerran otimme yhteyttä Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:teen talvella 2014 ja kysyimme, olisiko heillä kiinnostusta yhteistyöhön opinnäytetyöhömmme liittyen. Lähetimme heille kyselytutkimuksen ja saatekirjeen sähköpostitse tammikuussa 2015, ja Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry lähetti kyselyn ensin sähköpostitse kohderyhmälle eli 40 erityislapsen omaishoitajalle Kokkolan seudulla. Kyselytutkimukseen oli aikaa vastata ajalla 12.1-31.1.2015. Sähköpostitse saimme vain yhden vastauksen. Tämän jälkeen kyselyt postitettiin koteihin. Tutkimukseen oli aikaa vastata ajalla 10.2-20.2.2015. Kyselyitä palautui yhteensä 13 kappaletta. Yksi tuli vielä palautuspäivämäärän jälkeen. Otimme kaikki vastaukset huomioon opinnäytetyössämme.

Kyselyn mukana lähetimme sekä saatekirjeen, jossa kerroimme tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen (LIITE 2.), että postimerkillä varustetun kirjekuoren, jossa omaishoitajat voivat palauttaa kyselyn. Vastaajilla oli mahdollisuus täyttää kysely kotonaan omalla ajallaan määräaikaan mennessä. Myös jälkepäin tulleita kyselyitä pyrimme ottamaan vastaan, ja niitä tuli yksi kappale. Kysely palautettiin postitse tai sähköpostitse tai tuomalla henkilökohtaisesti Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle.

6.4 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston runsaus ja elämänläheisyys tekevät analyysivaiheesta mielenkiintoisen ja haastavan (Hirsjärvi ym. 2014, 225). Perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä, on sisällönanalyysi. Laadullisessa analyysissa puhutaan usein induktiivisesta analyysista eli analyysissa edetään yksittäisestä yleistykseen. Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, ja analyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Analyysilla luodaan selkeyttä aineistoon, jotta sen perusteella voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93, 95, 110.)

Aineistolähtöinen laadullinen eli induktiivinen analyysi on kolmivaiheinen prosessi. Siihen kuuluu aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä informaatio aineistosta pelkistetään siten, että aineistosta

karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Pelkistäminen voi olla informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110-114.)

Aineiston ryhmittelyssä aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti, ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistellään luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksikkönä voi olla tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. Luokittelussa aineisto tiivistyy, kun yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110-114.)

Aineiston ryhmittelyä seuraa teoreettisten käsitteiden luominen. Siinä erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämässä edetään alkuperäisinformaation käyttämistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja saadaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn. Johtopäätösten tekemisessä tutkija pyrkii ymmärtämään, mitä asiat tutkittaville merkitsevät. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 114-115.)

Aineiston analyysi alkaa jo keruuvaiheessa. Analyysin tehtävänä on järjestää, jäsentää ja tiivistää aineisto niin, ettei olennaista jää pois. Sisällönanalyysin tavoitteena on kuvata tutkittavaa ilmiötä ja se on tulkintaa aineistoista. Sillä kuvataan myös ilmiöiden välisiä suhteita. Sen tarkoituksena on saada vastauksia tutkimustehtävään ja erottaa aineistosta olennaisin osa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 133-135.)

Lähimpänä tutkimustamme oli induktiivisen aineiston analyysi, jossa lähdetään liikkeelle yksittäisestä havaintojoukosta ja edetään yleistykseen. Poimimme aineistosta oleelliset asiat ja tulokset esitimme sanallisesti. Yleensä aineiston analyysi menee ryhmittelyyn, pelkistämisen ja abstrahoinnin mukaan. Puhtaaksi kirjoittamisen eli litteroinnin jälkeen valitaan analyysiyksikkö ja alkaa valmisteluvaihe. Analyysiyksikkö pitää sisällään lauseita tai yksittäisiä sanoja, ja sen määrittämistä ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Aineisto käydään läpi useaan kertaan, vastauksia pelkistetään ja yhdistetään kategorioiksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 132–137.)

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä osiossa käsittelemme tutkimuskysymyksiimme saatuja vastauksia. Tutkimustulokset pohjautuvat tutkimuskysymyksiimme. Ensimmäinen tutkimuskysymys käsitteli omaishoitajien hyvinvointia ja seuraava tutkimuskysymys piti sisällään omaishoitajien hyvinvoinnin estävät ja edistävät tekijät. Tutkimuskysymykset olivat millaiseksi erityislasten omaishoitajat kokevat hyvinvointinsa ja mitkä tekijät edistävät ja estävät erityislasten omaishoitajien hyvinvointia. Kyselyyn vastasi 13 erityislapsen omaishoitajaa. Suorien lainausten avulla pyrimme havainnollistamaan omaishoitajien kokemuksia mahdollisimman konkreettisesti.

7.1 Erityislasten omaishoitajien hyvinvointia estävät tekijät

Selvitimme kyselyssä erityislasten omaishoitajien hyvinvointia eli sitä, miten he kokevat tämänhetkisen hyvinvointinsa ja vastauksista kävi ilmi, että omaishoitajien hyvinvoinnissa oli puutteita kokonaisvaltaisesti kaikissa hyvinvoinnin osa-alueissa. Suurimmassa osassa vastauksia omaishoitajuus koettiin raskaaksi ja aikaa vieväksi. Ajanpuutteen takia monet muut osa-alueet elämässä kärsivät ja joutuivat vähemmälle huolenpidolle. Lapsen vamman laatuakin vaikutti siihen, kuinka raskaaksi omaishoitajuus koettiin. Jos lapsi tarvitsee paljon hoitamista ja läsnäoloa kaiken aikaa, se koettiin raskaaksi.

suuri vastuu on raskas kantaa.

Ensimmäiset kasvuvuodet ovat helppoja. Haasteet kasvavat, kun lapsi kasvaa. Lapsen normaalin kaveripiirin ja sosiaalisten suhteiden vähyys vaikuttavat sekä lapseen että vanhempiin.

Yli puolet vastaajista koki olevansa väsyneempiä ja rasittuneempia omaishoitajuuden myötä. Nostot ja työasennot vaativat paljon fyysisiä voimia, mikä näkyy myös yleiskunnossa. Vastauksista kävi myös ilmi, että reilulle puolelle omaishoitajista oli kehittynyt uusia lisäsairauksia lapsen syntymän jälkeen, kuten verenpainetautia. Koska kaikki aika menee erityislapsen hoitamiseen, omaishoitajista noin kolmasosa kertoi omien perussairauksien jäävän huonolle hoitotasapainolle. Erityislapsen hoitaminen on myös vienyt osalta vastaajista työkyvyn, ja heidän fyysinen hyvinvointinsa on huonontunut.

Aikaa ei ole omasta terveydestä huolehtimiseen ja kunnon ylläpitämiseen. Monen omaishoitajan yleiskunto on laskenut tämän ajanpuutteen takia. Jotkut kertoivat ylipainon lisääntyneen liikkumattomuuden ja lohtusyömissä takia.

Melkein jokainen vastaajista kertoi kärsivänsä vapaa-ajan puutteesta, minkä vuoksi jaksaminen on koetuksella. Työn kuormittava määrä töissä ja kotona aiheuttavat monelle stressiä. Omaishoitajien mielestä kotona oleminen ei käy liian raskaaksi, jos on ollut mahdollista käydä välillä töissä kotona olemisen lisäksi. Kuitenkaan kokopäivätyötä moni omaishoitaja ei jaksaa. Omaishoitajat asettavat perheen ja lapsen hyvinvoinnin usein oman hyvinvointinsa edelle. Oman ajan löytyminen on hankalaa, ja monet kärsivät uupumuksesta ja väsymyksestä. Olo tunnettiin myös turhautuneeksi. Varsinkin perheen arjen pyörittäminen tuntui haastavalta, koska omaishoitajat tunsivat, ettei asioihin ollut tulossa muutosta lähiaikoina.

Kaikki vapaa-aika menee kehitysvammaisen lapsen hoitoon. Oma liikunta ja terveydenhoito on jäänyt vähälle, koska oman itsensä hoitoon eivät voimat riitä.

Vammaisen lapsen syntyminen ja hoito on raskasta, kun ihminen vanhenee. Vammaisen lapsen hoito on vienyt hirveästi voimavaroja, se on tuonut myös paljon surua ja huolta.

Omaishoitajat kokivat hyvinvoinnissaan monia muutoksia lapsen syntymän jälkeen. Verenpainetauti, stressi, loppuunpalaminen, työkyvyn loppu, väsymys, unettomuus/huonosti nukutut yöt, riittämättömydentunne olivat heidän mainitsemiaan oireita. Omaishoitajien henkinen hyvinvointi oli myös koetuksella. Reilusti yli puolet vastaajista koki olonsa stressaantuneeksi ja oma aika ja harrastukset olivat vähentyneet. Myös riittämättömyyden tunne oli yleistä. Omaishoitajuuden myötä omat tarpeet ovat unohtuneet tai niille ei ole vain aikaa. Erilaiset arkiset asiat, kuten perhe ja työelämä, aiheuttavat stressiä ja väsymystä. Vastaajat kokivat myös, että kärsivällisyys on lisääntynyt lapsen myötä.

koko elämä on tasapainoilua kodin, työn ja lastenhoidon kanssa. On vain eletävä tätä päivää. Vammaisen lapsi pitää elämässä kiinni, ei voi vain ajatella omaa parastaan

huoli huomista, kun ei olekaan taistelemassa

Erityislapsen oikeuksista tappeleminen vie myös aikaa, ja aiheuttaa stressiä omaishoitajille.

melkein kaikista lapselle kuuluvista etuuksista joutuu taistella

Vastaajat kertoivat myös yksinäisyyden tunteesta ja siitä, että ovat yksinään liian suuren vastuun kanssa. Kuitenkin erityislapsi tahdottaisiin hoitaa itse ilman apuja, mutta se on mahdotonta. Yksinhuoltajana varsinkin sosiaalisen elämän puute heikentää hyvinvointia, kun ei ole omaa aikaa. Myös infektioherkät lapset vaikuttavat sosiaaliseen elämään, kun joutuu olemaan eristyksissä muusta maailmasta. Muita hyvinvointia heikentäviä tekijöitä olivat rahaongelmat, kiire, vuorotyö, kodintyöt jotka kasaantuvat, lapsen etuuksista taistelemisen, omat sairaudet ja unen puute ja hoitotyö, joka vie kauan aikaa. Yllättävät muutokset, kuten lapsen sairastelu, aiheutti myös monelle stressiä.

Erityislasten etuuksien puolesta joutuu taistelemaan. Osasta vastaajista tuntui, ettei virastoilta saa apua ja itse pitää selvittää mahdolliset etuudet lapselle. Omaishoitajat ovat törmänneet myös siihen, että selän takana toimitaan ja muunnellaan esimerkiksi tietoja.

Mitään ei saa ilman taistelua. Jatkuva huolehtiminen lapsen etuuksista kuluttaa omaishoitajien voimavaroja. Tiedon saanti monissa erityislasta koskevista asioissa on haastavaa.

Joka asiasta ei jaksa taistella, on vaan yritettävä niin kauan kun on voimavaroja itsellä. Silloin jaksan paremmin kun lapseni saa aitoa hoivaa ja huolenpitoa.

Useat sairaalakäynnit, fysioterapiakäynnit ja muut terapiat vaikuttavat negatiivisesti monen mielestä jaksamiseen, kun täytyy väsyneenä lapsen kanssa käydä monessa paikassa.

7.2 Erityislasten omaishoitajien hyvinvointia edistäviä tekijöitä

Omaishoitajat vastasivat tuella olevan tärkeä merkitys omaishoitajille. Varsinkin vertaistuki oli merkittävä voimavara monelle omaishoitajalle. Vertaistuen avulla moni omaishoitaja pystyy käymään läpi tuntemuksiaan ja kokemuksiaan. Ajanpuutteen takia moni ei kuitenkaan ehdi käymään vertaistukiryhmissä. Muita hyvinvointiin positiivisesti

vaikuttavia tekijöitä ovat tukiperheet, tukihenkilöt, kodinhoitaja, perhelomitus tai tilapäishoito sekä tuettu asuminen ja lapsen päivähoito.

Vertaistuki on tärkein. Jokaisella vammaisella on omat ja omanlaiset ongelmat. Tuntuu siltä että niistä on selvittävä omin keinoin.

Läheiset ovat suuri voimavara omaishoitajan hyvinvoinnille. Perheeltä saatu tuki, varsinkin puolisoilta, on tärkeää. Jos puolisoa ei ole, erityislapsen hoitaminen voi olla todella rankkaa. Molempien puolisoiden on hyvä jakaa vastuu erityislapsen hoidosta tasapuolisesti. Se on hyvinvoinnin kannalta merkittävä tekijä. Myös isovanhemmat, naapurit, sisarukset sekä ystävät auttavat arjen pyörittämisessä. Omalla elämänsenteelläkin on merkittävä vaikutus hyvinvointiin. Mitä positiivisempi elämänsenne on, sitä paremmin pärjää elämässäkin.

Näky mikä tärkeintä. Perheyhteys lujittunut. Osaan olla itselleni armollinen, kaikkea ei tarvitse jaksaa.

Ottettava positiivinen elämänsenne. Mikään ei ole itsestään selvää. Elämänarvot on asetettava niin että selviytyy päivästä toiseen.

7.3 Erityislasten omaishoitajien tuen tarpeet

Omaishoitajat tarvitsevat enemmän tukea lapsensa hoidossa. Moni toivoo varsinkin iltaisin apua lasten hoitoon. Vastauksista ilmeni, että iltaisin lastenhoitoapua on vaikea saada. Silloin vastaajat myös kokivat tarvitsevansa apua erityislapsen hoidossa eniten. Henkilökohtainen avustaja olisi monen omaishoitajan mielestä hyvä olla. Vaikka hoitoapua saadaan, sitä ei usein saada riittävästi. Pari kertaa viikossa saatava apu on minimaalista. Myös kotiin toivottaisiin hoitoapua. Vie aikaa ja resursseja lähteä viemään lasta hoitoon kauemmaksi. Omaishoidon vapaita haluttaisiin myös enemmän.

En ole innokas enkä jaksakaan kuskata lasta muualle hoitoon. Toivoisin että saisimme lapsellemme hoitoapua kotiin.

Henkilökohtainen avustaja olisi hyvä.

Perhelomitusta toivotaan enemmän. Hoitopaikan löytäminen lapselle on yleensä kiven takana. Jokaisella olisi hyvä olla tukihenkilö tai tukiperhe, joka tukisi ja auttaisi erityislapsen hoidossa. Kodinhoitaja koetaan isoksi avuksi perheessä. Osa omaishoitajista kuitenkin kokee, että he tarvitsisivat pätevemmän hoitajan hoitamanaan erityislastaan. Vastauksista selvisi että hoitajilta toivottiin enemmän koulutusta ja tietoa erityislasten tarpeista ja vammasta. Omaishoitajien oli vaikeaa jättää lasta hoitoon hoitajan kanssa, johon ei luoteta. Oma vapaa-aika menee vain huolehtimiseen, koska pelätään miten hoitaja lapsen kanssa pärjää.

Hoitajilla olisi hyvä olla parempi koulutus ja ymmärrystä lapsen erityistarpeista, että hoitajiin voisi luottaa.

Oma vapaa-aika menee huolehtimiseen ja siihen, miten lapsi pärjää.

Elämä on muuttunut täysin, mutta ei kaikilta osin huonompaan. Itsestä huolehtiminen on jäänyt taka-alalle, mutta paljon on antanut tämäkin kokemus, enpä antaisi pois.

Omaishoitajat toivoivat lastenhoitoapua, joka on suunnattu nimenomaa erityislapsi perheille, koska näitä lapsia ei voi jättää yksin kotiin. Myös vanhempien verkostoutuminen ja yhteiset toiminnot olisi toivottavia.

7.4 Muutokset elämässä

Melkein kaikki vastaajat kertoivat erityislapsen syntymän myötä elämän muuttuneen monella tavalla. Erityislapsi on tuonut iloa omaishoitajien elämään ja opettanut monelle, mikä on elämässä tärkeintä ja että pienet asiat eivät haittaa elämää, vaan jäävät taka-alalle ja elämä nähdään positiivisemmin. Kärsivällisyys on kasvanut lapsen myötä. Elämä on myös rankempaa kuin ns. ”normaalin” lapsiperheen arki. Lapsi hyväksytään kuitenkin sellaisena kun hän on. Konfliktitilanteita on enemmän, ja ne kuluttavat voimavaroja. Myös normaalista arjesta voi olla välillä hankala selvitä.

Sanotaan että erityislapsi kasvattaa vanhempia, mutta sen oppiminen vaatii kantapään kautta kulkemisen ja monia epäonnistumisia.

8 POHDINTA

Tässä luvussa käymme läpi opinnäytetyötämme ja tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Tarkoituksenamme oli selvittää erityislasten omaishoitajien hyvinvointia Kokkolan seudulla.

8.1 Tulosten pohdinta

Tuloksista kävi ilmi, että mitä vanhemmaksi erityislapsi kasvaa sitä haastavampaa hoitaminen on. Henkinen ja fyysinen hyvinvointi ovat koetuksella monella omaishoitajalla. Myös yksinäisyydestä kärsii moni. Tuloksia tarkasteltaessa huomasimme, kuinka loppuun omaishoitajat ajavat itsensä. Arjessa selviämistä tuki moni pienikin asia.

Lahtisen ja Joroisen (2014) tutkimustuloksista käy ilmi, että erityistä hoitoa tarvitsevan lapsen hoitaminen on raskasta vanhemmille. Vanhempien kokema arjen hallinta on haastavaa. Elämän ennalta-arvattavuus väsyttää vanhempia ja elämä on jatkuvaa sopeutumista muutoksiin. Lapsen hoitaminen kotona on fyysisesti raskasta ja vanhempien yöuni häiriintyy usein. Myös lapsen hoitaminen on sitovaa ja se hallitsi elämää. Vapaa-aikaa oli vähän. Vanhemmat kokevat, että kotihoitoapua on myös liian vähän saatavilla. Huomasimme omista tutkimustuloksistamme, että omaishoitajien fyysinen kunto on heikentynyt erityislapsen syntymän myötä. Päättelimme, että ajanpuutteella ja erityislapsen hoitamisen sitovuudella on paljon vaikutusta asiaan. Apua lasten hoitamiseen toivottiin etenkin iltaisin. Vastauksista kuitenkin ilmeni, että iltaisin lastenhoitoapua on vaikea saada.

Vanhemmat kokevat henkistä ahdinkoa paljon. Siihen sisältyy myös tunne elämän ylivoimaisuudesta. Vanhemmat ovat stressaantuneita, masentuneita, ahdistuneita, ja he kärsivät riittämättömyyden tunteesta. Vanhemmat kokevat elämän epäoikeudenmukaisena ja hoitoavun puute herätti osassa vastaajista vihan ja katkeruuden tunteita. (Lahtinen & Joronen 2014, 93.) Omissa vastauksissamme henkinen hyvinvointi näkyi samanlaisina tunteina. Moni kertoi olevansa masentunut ja stressin lisääntyneen lapsen syntymän myötä.

Vanhemmat kokivat itsensä sidotuiksi ja eristäytyneiksi kotiin. Sosiaalisia suhteita oli vähän ja niiden ylläpitäminen vaikeaa. Monet vanhemmat olivat yksinäisiä. (Lahtinen & Joronen 2014, 95.) Myös omissa tutkimustuloksissamme yksinäisyys oli merkittävässä

osassa. Yksinhuoltajana sosiaalisen elämän puute varsinkin heikensi hyvinvointia, kun ei ole omaa aikaa. Myös infektioherkät lapset vaikuttivat sosiaalisen elämän puutteeseen, kun ei ollut mahdollisuutta lähteä mihinkään.

Arjen voimavaroina toimivat Lahtisen ja Joroisen (2014) työssä kotihoitoapu, läheisten tuki, vertaistuki, lapsen hyvinvointi ja kasvu ihmisenä. Kotihoitoapu mahdollistaa vanhempien paremmat yöunet ja hengähdystauot. Se on myös tärkeä tuki vanhempien henkiseen jaksamiseen. Vertaistuki koetaan tärkeäksi myös. Sillä se luo ja ylläpitää toivoa. Myös läheisten tuen merkitys on suuri. Se auttaa selviytymään ja vähentää stressiä sekä masennusoireita.

Huomasimme vertaistuella olevan iso merkitys omaishoitajien hyvinvoinnissa. Vertaistuki auttaa käymään läpi tuntemuksia ja kokemuksia. Kuitenkin ajanpuute tekee vertaistukiryhmissä käymisestä vaikeaa. Myös läheiseltä, varsinkin puolisoilta saatu tuki on tärkeää. Tasainen vastuunjako edistää perheen hyvinvointia. Vastauksista päätelimme, että mitä parempi tukiverkosto omaishoitajalla on, sitä paremmin omaishoitaja myös jaksaa. On tärkeää saada keskustella ihmisen kanssa, joka tietää, mitä omaishoitajuus on, ja jonka kanssa voi jakaa omia kokemuksiaan.

Vanhemmat kokivat kasvaneensa ihmisenä vahvemiksi ja olivat ylpeitä selviytymisestään. Näkökulma elämiseen on avartunut ja arvojärjestys uusiutunut. Vanhemmat pyrkivät sopeutumaan ja hyväksymään asiat, joihin he eivät pysty muuttamaan. Osa vanhemmista kertoi säilyttäneensä positiivisen elämänsänteen ja kyky kohdata vaikeuksia oli parantunut. (Lahtinen & Joroinen 2014, 96.)

Meitä kosketti erityisesti omaishoitajien positiivinen elämänsänteen. Omaishoitajien omalla elämänsänteen ja suhtautumisella elämään on iso merkitys hyvinvointiin. Mitä positiivisempi elämänsänteen on, sitä paremmin pärjää elämässäkin. Omaishoitajat kertoivat, että elämänarvot on asetettava niin, että selviytyy päivästä toiseen. Monen ihmisen pitäisi ottaa heidän asenteestaan mallia, ja tämä avarsi myös meidän näkökulmaamme.

Kotihoidon avulla on suuri merkitys omaishoitajan hyvinvoinnille. Vanhemmat saavat omaa aikaa ja voivat levätä. Yllätyksenä kuitenkin tuli, että osa omaishoitajista koki

hoitajien koulutuksen olevan riittämätön hoitamaan erityislasta. Hoitajilta toivottiin enemmän tietoa erityislapsen tarpeista ja vammasta. Omaishoitajien oli vaikea jättää lasta hoitoon hoitajalle, johon ei luoteta.

Yllättävää oli huomata, että yli puolet vastaajista koki omaishoitotilanteen niin raskaana. Apua ei saada tai jos saadaan, sitä ei tule riittävästi. Oma jaksaminen jää taka-alalle. Saimme reilusti vastauksia kyselyymme, mikä yllätti meidät. Ajattelimme, että aiheen arkaluontoisuuden takia emme saisi vastauksia kovin paljon tai vastauksista ei saisi paljon irti. Vastauksien sisältö oli kuitenkin rikasta. Yllätyimme myös siitä, että kovin paljon kyseisestä aiheesta ei ollut tehty tutkimuksia. Tutkimuksia erityislasten omaishoitajista voisi olla enemmänkin, kun materiaalia varmasti saa. Asiaa on tutkittu enemmän ikäihmisten omaishoitajien näkökulmista. Monet tuntuvat pitävän erityislasten omaishoitajia pelkkinä lastensa vanhempina. Tätä he tietenkin ovat, mutta samalla he ovat myös omaishoito työtä tekeviä. Sitä ei osata ajatella, että omaishoitajuus koskettaa myös lapsia.

Tutkimuksen tekeminen ja vastausten läpikäyminen avarsi omaa näkökulmaa. Erityislasten omaishoitajat tekevät raskasta työtä ilman kunniaa tai palkkaa ja tätä vastuuta he kantavat koko elämänsä. Opinnäytetyön jälkeen arvostuksemme omaishoitajia kohtaan lisääntyi ja ymmärsimme, kuinka haastavaa se voi olla. Kun vertaa työmme alkua ja loppua, huomaa kuinka ajatus omaishoitaja – käsitteen merkityksestä on muuttunut itsellä. Aluksi mielessämme oli tietty kuva erityislasten omaishoitajista. Sitten tämä kuva muuttui, kun alkoi lukemaan kirjallisuutta aiheeseen liittyen, ja lopullinen kuva muodostui vasta, kun saimme vastaukset ja tutkimuksen päätökseen. Erityislasten omaishoitajuus voi ja onkin monilla erilainen käsite. Nyt kun olemme myös nähneet harjoitteluissa, millaisia erityislapset ovat, niin ymmärrämme, että erityislapsi rajoittaa paljon elämää, mutta omaishoitajien mukaan antaa itselle myös paljon. On vain omaksuttava positiivinen elämänasenne ja sopeuduttava tilanteeseen.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kyselytutkimukseen liittyy aina myös heikkouksia. Aineistoa pidetään pinnallisena ja tutkimuksia teoreettisesti vaatimattomina. Ei ole varmuutta, kuinka vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen ja onko vastaaja pyrkinyt vastaamaan rehellisesti ja

huolellisesti. Myös väärinymmärryksiä on vaikea kontrolloida, sillä ei ole selvää, miten vastaaja on saattanut ymmärtää annetut kysymykset tai vastausvaihtoehdot. Hyvän lomakkeen laatiminen vie aikaa ja vaatii tutkijalta myös paljon tietoa ja taitoa. Myös kato voi olla liian suuri, jos vastauksia ei tule riittävästi. (Hirsjärvi ym. 2014, 195.)

Tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkimusprosessin julkisuus ja se, että tutkija raportoi tekemäänsä yksityiskohtaisesti. Puolueettomuus on tärkeää laadullisessa tutkimuksessa. Siinä tutkija pyrkii ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajaa itseään, eikä tiedonantajan kertomus saa suodattua tutkijan oman kehyksen läpi. Tutkimukseen ei saa vaikuttaa tutkijan ikä, sukupuoli, poliittinen asenne tai uskonto ym. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133, 139.)

Tutkimuksesta ei voi puhua ilman käsitteiden ja lähtökohteiden määrittelyä. Tutkimuksessa on myös tiedettävä tutkimuskysymys. Tutkittava ilmiö määrittää valitun menetelmän. Kvalitatiivisessa menetelmässä korostuu ihmisten tulkintojen, kokemusten, käsitysten tai motivaatioiden tutkiminen ja ihmisenäkemyksen kuvaaminen. Kvalitatiivinen tutkimusote sopii tutkimusalueeseen, jos siihen halutaan saada uusi näkökulma tai epäillä teoriaa. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereinä käytetään uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Uskottavuus edellyttää sitä, että tulokset on kuvattu selkeästi. Siirrettävyyden varmistamiseksi edellytetään tutkimuskontekstin ja osallistujien valinnan kuvausta. Perusasioiden on oltava selvillä ja tulkintojen on oltava selvästi luettavissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010,12, 160-161.)

Tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin. Tutkija ei saa syyllistyä vilpin harjoittamiseen eikä tutkimuksen tekeminen saa loukata ihmisarvoa tai moraalista arvoa. Tutkittavan hyvinvointi on aina tärkeämpää kuin tutkimus itse. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eli vastaajalla on oikeus valita, vastaako kyselylomakkeeseen, ja negatiivisista seurauksista on tiedotettava. Tutkija hyväksyy eriarvoisuuden ja ymmärtää, että kaikki tutkittavat ovat samanarvoisia suhteessa tutkimuksen hyötyihin ja haittoihin. Tutkija suojelee tutkittavien anonymiteettiä eli tutkittavien henkilöllisyys ei tule ilmi. Tutkimuksen kyselylomakkeita käsittelevät ainoastaan tutkimuksen tekijät. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010,174-184.)

Tutkittavalla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta tai perua milloin tahansa osallistumisensa. Tutkimuksen hyöty ei kohdistu aina tutkittavana olevaan henkilöön/henkilöihin, vaan tutkimustuloksia voidaan hyödyntää joskus tulevaisuudessa. Tutkittavien itsemääräämisoikeus on yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohdista. Tutkittavan on tiedettävä täysin, mikä on tutkimuksen luonne, ja tiedettävä myös, mihin tutkimus julkaistaan ja milloin. Nämä asiat kerrotaan saatekirjeessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 174-184.)

Tutkimuksessa pyrimme koko ajan luotettavuuteen ja eettisyyteen. Pyrimme tekemään laadukasta ja huolellista tutkimustyötä. Ennen tutkimustyötä saimme tutkimusluvan kohdeorganisaatiosta. Tutkimuksemme osallistuminen ja kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista. Tutkittaville eli erityislasten omaishoitajille Kokkolanseudun Omaishoitajat – ja Läheiset ry lähetettiin kyselylomakkeiden mukana saatekirjeet, joissa kävi ilmi tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet, ja kerroimme mitä tuloksilla tehdään ja minne ne julkaistaan. Kerroimme saatekirjeessä vapaaehtoisuudesta ja anonymiteetistä. Aiheen arkaluontoisuuden takia pyrimme myös olemaan kunnioittavia ja hienovaraisia.

Vaitiolovelvollisuutta ja henkilötietojen suojaamista pidämme erittäin tärkeänä asiana. Anonymiteetti toteutuu osaltamme siten, että kyselyihin ei laiteta nimiä missään vaiheessa, emmekä tiedä itsekään kyselyiden osallistujien henkilöllisyyttä. Tulokset kuvasimme niin, että tutkittavia henkilöitä ei voida missään vaiheessa tunnistaa. Kyselylomakkeen mukana sai kirjekuoren, johon lomakkeen voi sulkea. Aineiston säilytimme lukitussa paikassa ja tietokoneen salasanalla suojattuna, jotta tutkimustiedot eivät leviä ulkopuolisille. Lopulta tuhosimme kyselylomakkeet silppurissa.

Vastauksia saimme runsaasti, mikä tekee tutkimuksesta luotettavamman. Emme voi kuitenkaan tietää, ovatko tutkimukseen osallistuneet vastanneet rehellisesti. Esitestasimme kysymykset kolmella henkilöllä, jotta tietäisimme, voidaanko kysymykset ymmärtää väärin. Esitestauksen jälkeen emme tehneet muutoksia kyselylomakkeeseen. Tulokset ovat hyödynnettävissä myös muille kuin Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle kun tulokset julkaistaan internetissä. Olemme kuvanneet opinnäytetyömme vaiheita yksityiskohtaisesti ja olleet puolueettomia. Tulokset pyrimme kuvaamaan selkeästi parantaaksemme uskottavuutta. Apuna käytimme tuloksia kuvatessamme autenttisia lainauksia. Mielestämme ne antavat lukijalle enemmän ja avaavat sisältöä paremmin.

Huolehdimme kuitenkin siitä, että lainauksista ei voida millään tavalla tunnistaa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä.

8.3 Opinnäytetyön eteneminen

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen tammikuussa 2014 opinnäytetyön nimen suunnittelulla. Valitsimme valmiin otsikkovaihtoehdon ja muokkasimme siitä meitä kiinnostavan. Kumpaan osapuolta kiinnosti aihe erityislasten omaishoitajien hyvinvointi. Kävimme paikan päällä Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:ssä keskustelemassa aiheesta ja mahdollisuudesta tehdä yhteistyötä. Meille kerrottiin PETU- eli Perheiden tukena -projektista liittyen juuri tähän aiheeseen. Aihetta oli siis mahdollista tutkia. Teimme opinnäytetyön suunnitelman, joka valmistui syksyllä 2014, ja näytimme suunnitelman Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle. He kertoivat vielä parannusehdotuksia, joita lisäsimme suunnitelmaan. Opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen teimme avoimen kyselylomakkeen, jonka Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry laittoi aluksi nettiin. Vastauksia saimme yhden kappaleen. Tässä vaiheessa olimme hieman huolissamme, jos emme saakaan vastauksia kyselymme tarpeeksi. Vastauksien vähyyden takia päätimme työelämän yhteyshenkilön kanssa yhdessä lähettää kyselylomakkeet postitse. Vastauksien odottaminen vei aikaa, ja sillä hetkellä emme voineet tehdä paljoa, kun teoriaosuus oli jo valmiina. RAY kustansi postimaksut. Vastauksia tuli postitse 12 kappaletta ja yksi kappale sähköpostitse. Olimme määrään tyytyväisiä.

Saimme viimeiset vastaukset maaliskuussa 2015. Tämän jälkeen aloimme käymään kahdestaan vastauksia läpi ja kirjoittamaan niitä puhtaaksi. Tulosten puhtaaksi kirjoittaminen oli mielenkiintoinen ja avartava kokemus. Emme kokeneet teoriaosan kirjoittamista raskaaksi. Pohdintaosuus oli meille haastavinta. Ennen kesää olimme saaneet kirjoitettua tulokset puhtaaksi. Elokuussa hienosäädimme opinnäytetyötä. Syyskuun alussa 2015 palautimme opinnäytetyömme opettajalle. Olimme tyytyväisiä vastauksien rikkauteen. Pelkäsimme hieman, että vastaukset olisivat lyhyitä, eikä niistä saisi kovin paljoa irti, mutta vastauksien sisältö oli erittäin rikasta luettavaa. Opinnäytetyön tekeminen on ollut opettavaista. Olemme saaneet paljon uutta tietoa opinnäytetyön tekemisestä, mutta myös omaishoitoon liittyvistä asioista sekä erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnista.

Voimme hyödyntää tätä tietoa työssämme nyt, kun tiedämme omaishoitoon liittyviä lakisäätteisiä asioita paremmin.

8.5 Jatkotutkimusaiheita

Aluksi meillä ei noussut jatkokysymyksiä esiin tästä aiheesta. Kun saimme vastaukset, alkoi lisäkysymysten miettiminen kuitenkin nousta kuin itsestään mieleen. Olisi mielenkiintoista tehdä Kokkolan kaupungin kautta samantapainen tutkimus, koska vastauksista kävi ilmi, että kaupungin toimintaan oltiin hieman tyytymättömiä. Myös tarkempi tutkimus, millaisia vammoja erityislapsilla on ja kuinka moni omaishoitajista saa omaishoidon tukea, ja miksi jotkut eivät ole sitä hakeneet tai miksi jotkut eivät saa, olisi mielenkiintoista selvittää. Voisi myös verrata yksinhuoltajia, jotka toimivat omaishoitajina erityislapsille, sekä pariskuntia, joilla on erityislapsi. Tutkimukseemme tuli hyvin vastauksia, mikä kertoo siitä, että tällaisille tutkimuksille olisi kysyntää.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2014. Laadullinen tutkimus 2.0. Helsinki:Vastapaino. Viides painos.
- Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim.
- Forss, P. & Vatula-Pimiä, M-L. 2014. Sosiaalinen turva ja hyvinvointi. Helsinki:Edita
- Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoitolapsen mahdollisuus. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Opas 58. Helsinki: Stakes.
- Herttuainen, P. & Parikka, I. 2010. Erityislasten- ja nuorten lyhytaikasihoidon tilanne ja tarpeet etelä-karjalassa. AMK-opinnäytetyö. Saimaan ammattikorkeakoulu. Pdf-tiedosto. Saatavissa:
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13600/Herttuainen%20Pirjo%20Parikka%20Irma.pdf?sequence=1>. Luettu 30.7.2015
- Hirsjärvi, S, Remes, P & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19 painos. Helsinki:Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Järnstedt, P, Kaivolainen, M, Laakso, T & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki:Kirjapaja
- Kaivolainen, M., Kotiranta., T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Kaakkuriniemi, S., Kallioma-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palosaari, E. & Uusitalo M. 2014. Omaishoitajan käsikirja. Helsinki:United Press Global.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki:Wsoy Pro Oy.
- Kaski, M, Manninen, A & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki:Sanoma Pro.
- Kokkolan seudun omaishoitajat Ry. 2015. Tietoa yhdistyksestä. www-dokumentti. Saatavissa: http://www.kokkolanomaishoitajat.fi/tietoa_yhdistyksesta.php?sivu=toiminta. Luettu 18.3.2015.
- Kokkolan seudun omaishoitajat Ry. 2014. Projektit. Petu-perheiden tukena. www-dokumentti. Saatavissa:
http://www.kokkolanomaishoitajat.fi/tietoa_yhdistyksesta.php?sivu=toiminta. Luettu 18.3.2015.
- Lahtinen, M. & Joronen, K. 2014. Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona –kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 26(2), 93-96.

- Leskinen & Hult, 2010. Kokonaisvaltainen hyvinvointi : kristallisoit toimintasi, saavuta tavoitteesi. Helsinki:Tammi.
- Laki omaishoidon tuesta 2005/937. 2005. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Luettu 4.3.2015.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WS Bookwell Oy.
- Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. Helsinki: Unipress.
- Pihlaja, P. & Viitala, R. 2005. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1-2.painos. Helsinki: Werner Söderström Oy.
- Pietilä, M & Saarenheimo, S. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Gummerus kirjapaino Oy.
- Romakkaniemi, A., Kaunonen, A. & Aho, A-L. 2014. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Hoitotiede 26(2), 81-86.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012. Mitä kehitysvammaisuus on. Kehitysvammaliitto. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>. Luettu 14.4.2015.
- STM. 2014. Syrjäytymisen ja köyhyyden ehkäiseminen. Www-dokumentti. Saatavilla. http://www.stm.fi/hyvinvointi/osallisuuden_edistaminen/syrjaytymisen_ja_koyhyiden_ehkaeiseminen. Luettu 9.3.2015.
- THL. 2014a. Hyvinvointi. Www-dokumentti. Saatavilla: <http://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>. Luettu 9.3.2015.
- THL. 2014b. Mielen hyvinvointi. Www-dokumentti. Saatavilla: <http://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eritoimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/mielen-hyvinvointi>. Luettu 9.3.2015.
- THL 2013. Sosiaalinen pääoma. Www-dokumentti. Saatavilla: <http://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/sosiaalinen-paaoma>. Luettu 9.3.2015.
- THL. 2011. Tautiluokitus ICD-10. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://www.thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>. Luettu 9.3.2015.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. 2014. Suomalaisten hyvinvointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy,

Vammaislaki 1987/380, 3.4.1987. Www-dokumentti. Saatavissa:
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Luettu. 7.3.2015.

SAATEKIRJE**Arvoisa omaishoitaja,**

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Centrian ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta erityislasten omaishoitajien hyvinvointi Kokkolanseudulla. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää erityislasten omaishoitajien hyvinvointia. Teemme yhteistyötä Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:ssä PETU eli Perheiden Tukena -projektissa. Tavoitteenamme on tuottaa tietoa Kokkolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnista, jotta he voisivat hyödyntää tietoa erityislasten omaishoitajien hyvinvoinnin lisäämiseksi ja vahvistaa heidän jaksamistaan arjessa.

Tarvittavat tiedot keräämme kyselylomakkeella, joka on tämän saatekirjeen mukana. Pyydämme ystävällisesti molempia vanhempia, jos mahdollista, vastaamaan kyselylomakkeeseen. Vastata voitte kysymysten alle varattuun tilaan, paperin toisellekin puolelle saa vastata myös.

Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauksia käsittelee ainoastaan tutkimusta tekevät henkilöt eli me. Missään vaiheessa tutkimusta ei tule vastaajien henkilöllisyys ilmi. Kyselylomakkeet hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Valmis opinnäytetyö on saatavana Kokkolan Centria kirjastosta ja se on myös Omaishoitajat ja Läheiset ry:llä. Valmis opinnäytetyö löytyy myös sähköisenä.

Toivomme että vastaatte kyselyymme viimeistään 31.01.2015. Kyselyn voi kuitenkin palauttaa myös jälkikäteen. Saatte kyselylomakkeen yhteydessä kirjekuoren postimerkillä, jonka voitte lähettää Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle tai tuoda kyselylomakkeen paikan päälle.

Ystävällisin terveisin sairaanhoitajaopiskelijat

Pilvi Korpikoski

Jenni Harju

pilvi.korpikoski@cou.fi

jenni.harju2@cou.fi

Kokkolanseudun Omaishoitajat –ja Läheiset ry:n PETU –projektin yhteyshenkilö:

Johanna Lång

[johanna.lang\(at\)kokkolanomaishoitajat.fi](mailto:johanna.lang(at)kokkolanomaishoitajat.fi)



AMMATTIKORKEAKOULU

Talonpojankatu 2, 67100

KOKKOLA

Puhelin (06) 825 0000,

Faksi (06) 825 2000

info@centria.fi

Kysymykset, joihin pyytäisimme teitä ystävällisesti vastaamaan:

1. Miten koette tämän hetkisen hyvinvointinne (määritellä)?
2. Millaisia muutoksia teidän hyvinvoinnissanne on tapahtunut lapsen syntymän jälkeen?
3. Minkälaiset tekijät koette heikentävän hyvinvointianne?
4. Koetteko saavanne tarpeeksi tukea lapsenne/lastenne hoitamisessa?
5. Minkälaista tukea toivoisitte saavanne enemmän jaksamisenne kannalta?

6. Onko erityislapsi muuttanut teidän elämäänne, ja jos niin miten se näkyy hyvinvoinnissanne?



Talonpojankatu2,67100
KOKKOLA
Puhelin (06) 825 0000,
Faksi (06) 825 2000
info@centria.fi

Paljon kiitoksia osallistumisestanne!