



Heini Partanen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden
ammattikorkeakoulututkinto
Terveystieteiden (AMK)
Opinnäytetyö, 2019

ERITYISLAPSEN VANHEMMUUDEN JA TYÖELÄMÄN YHDISTÄMINEN

TIIVISTELMÄ

Heini Partanen

Erityislapsen vanhemmuuden ja työelämän yhdistäminen

64 s., 7 liitettä

Huhtikuu 2019

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkiminto

Terveystieteiden tutkimuskeskus (AMK)

Opinnäytetyössä tarkastellaan erityislapsen vanhemmuuden ja työssäkäymisen yhdistämistä. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi erityislasten vertaistukijärjestö Leijonaemot ry. Opinnäytetyössä selvitettiin, miten erityislapsi perheessä oli vaikuttanut vanhempien mielestä heidän työssäkäyntiinsä sekä perheen toimeentuloon, arkeen ja arvoihin, mitkä olivat olleet työssäkäymisen mahdollistavia ja sen kannalta haasteellisia tekijöitä erityislapsiperheissä, ja miten palvelujärjestelmä oli vanhempien mielestä vastannut perheen tuentarpeisiin.

Verkkokysely toteutettiin syksyllä 2018. Kyselyn kohderyhmänä olivat erityislasten vanhemmat. Kyselyä jaettiin Leijonaemot ry:n Facebook-sivulla, Leijonaemot ry:n jäsenten Facebook-ryhmässä sekä Lasten omaishoitajien Facebook -ryhmässä. Ryhmissä oli yhteensä noin 8670 seuraajaa. Kyselyyn vastasi 261 henkilöä. Vastaajilta kysyttiin ensin taustakysymyksiä. Sen jälkeen kyselyssä selvitettiin vastaajien mielenkiintoa perheiden elämän eri osa-alueista, jotka olivat työtilanne, toimeentulo, palvelut, tukiverkosto ja arvot. Kyselyssä oli lisäksi yksi palveluiden käyttöä mittaava kysymys ja laaja avoin kysymys. Avoimeen kysymykseen vastasi 177 henkilöä ja vastaukset käsiteltiin kvalitatiivisin menetelmin teemoitellen. Tutkimus toteutettiin siten kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia menetelmiä yhdistäen.

Tutkimuksen tulosten perusteella erityislapsen vanhemmuuden ja työssäkäymisen yhdistämiseen liittyy monia haasteita. Erityislasten vanhemmat joutuvat toimimaan monien tarpeiden ja tekijöiden ristipaineessa. Vanhemmat joutuvat sovittamaan aikataulunsa arjen, hoivan ja työn lisäksi kankeiden tukipalveluiden ja joustamattomien hoito- ja kuntoutusmenojen mukaan. Työnantajan ja työn luonteen mahdollistamat joustot työn ajassa ja paikassa ovat tärkeitä työssäkäymisen mahdollistavien tekijöiden. Vanhemmat joutuvat joustamaan myös vapaa-ajastaan, mikä kaventaa elämää monin tavoin. Erityislapsen vanhemman mahdollisuus käydä halutessaan töissä ja se, miten perheen tarpeisiin vastataan taloudellisin tuin ja palveluin, saattaa vaikuttaa perheenjäsenten elämään työuraa, tulotasoja ja terveyttä myöten.

Asiasanat: Kyselytutkimus, Erityislapset, Vanhemmuus, Työssäkäynti, Toimeentulo, Tukipalvelut, Omaishoito

ABSTRACT

Heini Partanen

Combining parenthood of a child with special needs with working life

64 p., 7 appendices

April 2019

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care Degree

Public Health Nurse (UAS)

The thesis explored combining parenthood of a child with special needs with working life. The collaborator of the thesis was the peer support organization Leijonaemot ry. The thesis explored parent's opinions about how a child with special needs in the family had influenced parent's working life and the family's livelihood, everyday life and values, which had been factors that made combining parenthood and work possible and which challenging, and how the service system had supported families' needs.

The online survey was conducted in autumn 2018. The target group of the survey was parents of children with special needs. The questionnaire was distributed on the Facebook page of Leijonaemot ry, the Facebook group of Leijonaemot ry members and the Facebook group of parent-carers of children. There were total about 8670 followers in the groups. 261 people responded to the survey. Respondents were first asked background questions. The survey then examined respondents' opinions on the different aspects of families' everyday life: work, livelihood, services, support network and values. In addition, the survey included a question on the use of services and a wide open question. 177 people answered the open question and the answers were handled by qualitative methods. The study was thus carried out by combining qualitative and quantitative methods.

The results of the study report that combining parenthood of a child with special needs with working life has many challenges. Parents of children with special needs have to act in cross-pressure of many different needs and factors. Parents have to conciliate their schedules with everyday life, care and work as well as rigid support services and inflexible care and rehabilitation appointments. The flexibility of the employer and the work were important factors that made possible to combine parenthood of a child with special needs with working life. Parents also often have to give up on their leisure time which narrows life in many ways. The possibility of parent of a child with special needs to go to work and how the family's needs are responded with financial support and support services can affect the lives of the family members in many ways including career development, income and health.

Keywords: Questionnaire survey, Children with special needs, Parenthood, Working life, Subsistence, Support services, Caring for close relatives

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 LAINSÄÄDÄNTÖ, PALVELUT JA TUKITOIMET	5
2.1 Erityislapsi käsitteenä	5
2.2 Lait ja sopimukset	8
2.3 Yhteiskunnan tarjoamia palveluita erityislasten perheille	10
3 OMAISHOIVA SUOMESSA	14
3.1 Näkökulmia omaishoivan ja työn yhdistämiseen	14
3.2 Toimeentulo erilaisissa omaishoivatilanteissa	16
3.3 Perheen voimavaroihin liittyviä tekijöitä	17
4 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS	20
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	21
5.1 Opinnäytetyön yhteistyökumppani	21
5.2 Kyselyn toteuttaminen	21
5.3 Kyselyn rakenne	22
5.4 Kyselyyn saatujen vastausten käsittely	24
6 TULOKSET	26
6.1 Taustakysymykset.....	26
6.2 Työtilanne.....	26
6.3 Toimeentulo.....	31
6.4 Palvelut.....	31
6.5 Tukiverkostot.....	34
6.6 Arvomaailma	34
6.7 Jaksaminen ja ajatukset tulevaisuudesta	35
6.8 Palveluiden käyttö.....	36
6.9 Mielenpiteiden vertailu toimeentulon ja palveluiden kohdalla yhden ja kahden aikuisen perheissä.....	37
7 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	39
8 POHDINTA.....	42
8.1 Yhteenveto ja johtopäätökset	42
8.2 Pohdinta ja jatkokehittämisehdotukset.....	44
8.3 Ammatillinen kehittyminen.....	46
LÄHTEET	48
LIITE 1. Saatekirje	55
LIITE 2. Kyselylomake.....	56
LIITE 3. Työtilanne	59
LIITE 4. Toimeentulo	60
LIITE 5. Palvelut	61
LIITE 6. Tukiverkosto	62
LIITE 7. Arvot.....	63

1 JOHDANTO

Mahdollisuus käydä töissä vaikuttaa yksilön hyvinvointiin monin tavoin. Työstä saatava palkka tuo taloudellisen toimeentulon, minkä lisäksi työ pitää yllä sosiaalista verkostoa ja tuo jokapäiväiseen elämään rakenteen. Työ ehkäisee sosiaalista syrjäytymistä ja pitää yllä aktiivista elämäntapaa. (Airio 2008, 11.) Työ on perheen ohella yksi aikuisen ihmisen elämänkaaren keskeisimpiä asioita. Työ liittyy elämän mielekkyyden kokemukseen ja tuo tyydytystä, mutta se voi myös kuormittaa. (Nurmi ym. 2013.) Useiden tutkimusten perusteella läheishoivaan liittyy työelämästä poisjäämisen riski. Työn ja hoivan yhdistäminen puolestaan lisää hoitajan uupumisen riskiä. (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015, 68 & 135.) Työssäkäyviä hoitajia kuormittaa tasapainottelu monenlaisten vaatimusten kanssa, tiukat aikataulut ja unen puute (Hiilamo & Hiilamo 2015, 100-104). Hoitajan mahdollisuus tehdä työtä hoivatyön ohella on kuitenkin tärkeää taloudellisesti, ja hoitajat myös kokevat työn usein itsessään merkityksellisenä ja henkistä jaksamista tukevana. (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015, 143-144.)

Ilman palveluita omaishoivaajan työssäkäyminen voi olla mahdotonta. Monissa tutkimuksissa tulee esiin ongelmia palveluiden saamisessa omaishoitotilanteissa. Palveluista ja eduista on vaikea saada tietoa, palvelujärjestelmä koetaan sirpaleisena ja palveluiden hakemiseen liittyvä byrokratia raskaana. Palveluiden hakemista kuvataan usein taisteluna. (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015, 153.) Palvelujärjestelmä näyttäytyy asiakkaan kannalta jopa sattumanvaraisena, ja palveluihin pääsemisen saattaa ratkaista asiakkaan oma aktiivisuus (Kaivolainen ym. 2011, 83). Hoivatyön tekeminen vaikuttaa myös usein hoitajan taloudelliseen toimeentuloon heikentävästi (Hiilamo & Hiilamo 2015, 105). Kaikki lapset tarvitsevat hoivaa, ja lapsiperheen arki työn ja perheen vaatimusten keskellä vaatii aina vanhemmilta järjestelyä. Erityislasten vanhempien ja yksinhuoltajien kohdalla arjen ja työn yhdistämisen sekä toimeentulon haasteet kasvavat. Työn ja hoivan yhteensovittamista tutkittaessa on havaittu, että eniten myönnetyksiä työssään ovat joutuneet tekemään erityislasten vanhemmat ja puolisoahoivaajat, joille tilanteesta myös koitui eniten taloudellisia rasituksia (Kauppinen & Silfberg-Kuhlampi 2015, 45).

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan erityislapsen vanhemmuuden ja työssä käymisen yhdistämisen haasteita ja mahdollisuuksia. Erityislasten vanhemmat ovat usein työikäisiä, joten kysymys työelämän ja hoivan antamisen yhdistämisestä koskettaa monia heistä. Perheet tarvitsevat tukia ja palveluita, jotta sekä perheen että työn vaatimuksiin olisi mahdollista vastata. Opinnäytetyössä pyritään kyselytutkimuksen avulla kartoittamaan vanhempien mielipiteitä tilanteesta ja tuottamaan lisätietoa aiheesta.

2 LAINSÄÄDÄNTÖ, PALVELUT JA TUKITOIMET

Suomessa yhteiskunta tarjoaa perheille monenlaisia palveluita lasten kasvatuksen tueksi, ja myös pyrkii kompensoimaan erilaisilla tukijärjestelyillä lasten perheille aiheuttamia taloudellisia kustannuksia (STM 2 i.a.). Opinnäytetyössä on pyritty käymään läpi erityislasten vanhempien työssäkäynnin, toimeentulon ja arjen sujumisen kannalta oleellisten yhteiskunnan tarjoamien tukien ja palveluiden periaatteita. Kunnallisten ja valtion tarjoamien palveluiden ja tukitoimien lisäksi hoitajan yhteistyökumppaneina saattaa toimia mm. seurakunta, kolmannen sektorin toimijat ja yksityisen sektorin palveluntuottajat sekä läheiset (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 25). THL:n vammaispalveluiden käsikirjan mukaan palveluiden ja tukitoimien tarkoituksena on tukea lapsen ja perheen hyvää elämää. Palveluiden lähtökohdaksi tulisi pyrkiä asettamaan perheen yksilöllinen tarve ja perhelähtöisyys. (Weckroth 2015.)

2.1 Erityislapsi käsitteenä

Käsitettä erityislapsi voidaan käyttää lapsesta, joka tarvitsee kehitykselleen ja oppimiselleen erityistä tukea esimerkiksi vammasta tai sairaudesta johtuen (Perheen tuki 2018). Leijonaemojen toiminnanjohtaja Janet Grundströmin mukaan erityislapsella Leijonaemot - yhdistyksessä tarkoitetaan lasta, joka tarvitsee elämässään apua tai tukea, on vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi (Siljamäki 2014). Erityislapsella tarkoitetaan usein lasta, joka tarvitsee yleensä ikätasoaan enemmän erityistä hoitoa (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 322).

Lainsäädännössä määritellään tuen tarpeita. Varhaiskasvatuksessa sovelletaan varhaiskasvatustalain (L 540/2018) jonka perusteella tavoitteena on tunnistaa lapsen yksilöllinen tuen tarve ja järjestää tarpeen ilmettyä tarkoituksenmukaista tukea tarvittaessa monialaisessa yhteistyössä. Tuen tarve on varhaiskasvatustalain kirjattu perusopetustalain (L 628/1998) avoimemmin, ja siksi tuen saamisen käytännöt ja rakenteet varhaiskasvatuksessa eri kunnissa vaihtelevat. Perusopetustalain mukainen tukimalli on osassa kunnista käytössä myös varhaiskasvatuksessa. (Eskelinen & Hjelt 2017, 77.) Perusopetuksessa on käytössä perusopetustalain (L 628/1998) mukainen kolmiportainen tukimalli. Jokainen lapsi tarvitsee tukea, mutta mikäli lapsi tarvitsee säännöllisesti tukea ikäisiään enemmän, on lakiin kirjattu mahdollisuus tehostettuun ja erityiseen tukeen pedagogisin, psykologisin tai lääketieteellisin perustein. Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja muusta tuesta oppilaalle laaditun henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) perusteella. Erityisopetus on ensisijaisesti pedagogista, muu tuki voi olla esimerkiksi oppilashuollon palveluita, tulkitsemis- tai avustajapalveluita. (Opetushallitus i.a.)

Lääketieteellinen näkökulma hoidon ja tuen tarpeesta perustuu lääketieteellisiin diagnooseihin. Lääketieteellisiä diagnooseja käytetään usein myös tuen tarpeiden määrittelyn perusteena palvelujärjestelmässä (Hujala 2011, 24). Suomessa on käytössä kansainvälinen WHO:n ylläpitämä luokitusjärjestelmä ICD-10, perusterveydenhuollossa käytetään lisäksi kansainvälistä ICPC-2 -luokitusta (Kuntaliitto 2017; THL 2011).

Kun puhutaan pitkäaikaisesta tuen tarpeesta, nousee esiin myös käsite vammaisuus. Arkikäytössä erityistä tukea tarvitseva voidaan ymmärtää laajemmaksi käsitteeksi kuin vammaisuus (Hujala 2011, 6-7). Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 380/1987) määrittelee vammaisen henkilöksi, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista elämän toiminnoista. Käsite vammaisuus on kuitenkin syytä erottaa sairaudesta. Vammaisuus ei ole sama asia kuin sairaus, vaikka vammaisuus saattaa syntyä sairauden seurauksena. Vammaisuutta pyritään määrittelemään usein sen kautta, millaisia toimintakyvyn rajoituksia se aiheuttaa henkilölle hänen elinympäristössään. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 9.) Koska yksilön toimintakyky on riippuvainen osaltaan myös elinympäristöstä ja sen mahdollisuuksista, täytyy vammaisuutta tarkastella yksilön puutteiden tai rajoitusten lisäksi myös sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä, yhteiskunnallisena ja kulttuurisena ilmiönä (Vehmas 2010, 6). Suomessa vuonna 2016 ratifioitu YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista pyrkii osaltaan laajentamaan vammaisuuden määrittelyä yksilöllisistä ominaisuuksista kohti yhteiskunnallisesti ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyviä käsitteitä ja määrittelyjä (Suomen YK -liitto 2015, 10-11).

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaisuutta, jolloin käsitteellinen ajattelu ja uusien asioiden oppiminen on vaikeaa. Kehitysvammaisuuden kriteerit Suomessa ovat alhainen älykkyysosamäärä (alle 70), ikätasoa heikompi selviytyminen, ja näiden molempien ilmaantuminen ennen 18. ikävuotta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 165.) Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi, ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja (L 519/1977). Suomessa käytössä olevan ICD-10 -tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskvyn kehitys on estynyt tai puutteellista. Puutteet näkyvät erityisesti kehitysiässä ilmaantuissa yleiseen älykkyystasoon vaikuttavissa taidoissa, eli kognitiivisissa, kielellisissä, motorisissa ja sosiaalisissa taidoissa. Älyllistä kehitysvammaa ja sen tasoa (lievä, keskivaikea, vaikea, syvä) arvioidaan älykkyystestein. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 165 & ICD-10 2016.)

Jakoa ns. tavallisiin ja poikkeaviin, erityislapsiin, voidaan tarkastella myös historiallisten kehityskulkujen kautta. Nykyään asiantuntijat arvioivat lapsia eri kehitysvaiheissa monenlaisin kriteerein ja mittarein, jolloin puhutaan normaalin ja poikkeavuuden tarkastelusta, ns. duaalimallista. Lapsia luokitellaan erilaisin sopimuksenvaraisiin kriteerein. Tähän on johtanut kehityskulku, jossa yhteiskunnallisessa keskustelussa vastakkain ovat olleet perhekeskeinen ja perinteiden merkitystä painottanut näkemys, ja toisaalta tieteen tuottama lapsitieteellinen tieto lapsen kasvatuksesta. Lapsitieteellisen tiedon kannatuksen myötä on syntynyt näkemys, että asiantuntija tuntee lapsen tarpeet parhaiten. Tiede ja tutkimus on rakentanut käsityksen normaalista lapsesta ja ikään liittyvistä kehitystehtävistä, joista poikkeavaksi luokittelu käynnistää erityistoimia. Koska normaalin ja poikkeavan välisen rajan vetämisen välineenä on Gaussin käyrän mukainen kuuluminen "suurimpaan osaan" ryhmästä, jää osa lapsista aina väistämättä normaalin ulkopuolelle. (Määttä & Rantala 2016, 32-42.)

Erityislapsi -käsitettä voidaan tarkastella myös sen kautta, miten lapsi vaikuttaa vanhempien ja koko perheensä elämään. Vanhemmuuden tai perheen määritelmät eivät ole yksiselitteisiä. Lainsäädännössä on erilaisia määritelmiä tukien ja palveluiden saamiseksi. Esimerkiksi sairausvakuutuslain (L1224/2004) mukaan perheenjäsenellä tarkoitetaan aviopuolisoa tai sellaiseksi rinnastettavaa, yhteisessä taloudessa elävää henkilöä, sekä omaa tai puolison alle 18 -vuotiasta lasta. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ei tarkemmin määrittele perhettä, mutta sen mukaan esimerkiksi lapsiperheiden palveluiden avulla on pyrittävä tukemaan vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lasten kasvatuksessa. Omassa elämässään jokainen voi määritellä ketä laskee perheeseensä kuuluvan, eikä tässä yhteydessäkään ole tarpeen sulkea ulos minkäänlaisia perheitä tai perheenjäseniä.

Vanhemmilleen jokainen lapsi on erityinen. Perheeseen toivotaan ja odotetaan tervettä lasta ja lapsen kehityksen oletetaan seuraavan iän mukanaan tuomia kehitysvaiheita. Kaikki lapset eivät kuitenkaan synny terveinä, lapsi saattaa sairastua tai joutua onnettomuuteen. Lapsen vakava sairastuminen, kehityksen häiriintyminen tai vaikeasti sairaan lapsen syntyminen aiheuttaa aina perheessä uudenlaisen, usein odottamattoman tilanteen. Vanhempien työmäärä luonnollisesti kasvaa, jos lapsen hoito vaatii aikaa ja työtä. Tutkimusten mukaan vaikutus ulottuu usein vanhempien ajankäyttöön, harrastuksiin, työssäkäyntiin ja talouteen. (Taanila, Kokkonen & Järvelin 1995.) Erityislapsen hoito voi olla vanhemmille hyvin sitovaa ja tuo usein mukanaan huolta ja epävarmuutta lapsen hyvinvoinnista ja pärjäämisestä. Perheessä saattaa olla muitakin lapsia joista vanhempien on huolehdittava, mikä saattaa osaltaan aiheuttaa vanhemmille riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteita, jos aika ei tunnu riittävän kaikkeen. Erityislapsen myötä erilaisten perheen kanssa tekemisissä olevien ammattilaisten määrä kasvaa ja perheen arki voi olla hyvin aikataulutettua. (Kaivolainen ym. 2011, 62-63.)

Tässä opinnäytetyössä käsitteellä erityislapsi tarkoitetaan lasta, joka tarvitsee jollain lailla ikäryhmäänsä enemmän tukea tai hoitoa, voi olla vammainen, kehitysvammainen tai pitkäaikaissairas lapsi. Opinnäytetyössä erityislapsi voi määrittyä myös vanhemman kokeman lapsen hoidon kuormittavuuden perusteella.

2.2 Lait ja sopimukset

Ihmiset ovat kautta aikojen auttaneet ja hoivanneet läheisiään. Suomessa omaisilla oli lakisääteinen hoitovelvoite 1970-luvulle asti. Vuonna 1970 laista poistettiin lapsen velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan, ja aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus poistettiin 1977. Kotihoitoa alettiin tukea 1980 -luvulla ja ensimmäiset omaishoitoon liittyvät asetukset säädettiin 1990 -luvulla. Nykyinen laki omaishoidon tuesta (L 937/2005) on tullut voimaan vuonna 2006. (Sosiaali- ja terveysministeriö 19.3.2014, 14.) Muuta omaishoitotilanteisiin liittyvää lainsäädäntöä ovat sosiaalihuoltolaki (L 1301/2014), sosiaalihuoltoasetus (A 607/1983), laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L 519/1977), laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 380/1987; A 759/1987), laki vammaisetuksista (L 570/2007) sekä laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L 566/2005), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 812/2000) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 785/1992). (Kaivolainen ym. 2011, 44-45.)

Suomen perustuslain (L 731/1999) ja kansainvälisten ihmisoikeuksien perusteella valtion on turvattava kaikille riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Näitä on täsmennetty laein. Muun muassa. sosiaalihuoltolaki, laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelevät tarkemmin palveluiden ja tukitoimien sisältöjä. (THL 16.6.2016.) Perustuslakiin on kirjattu myös yhdenvertaisuus sekä julkisen vallan vastuu tukea perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

Sosiaalipalvelut ja tukitoimet järjestetään Suomessa ensisijaisesti sosiaalihuoltolain perusteella. Lain tarkoituksena on edistää hyvinvointia, vähentää eriarvoisuutta ja turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet, edistää asiakaskeskeisyyttä sosiaalihuollossa sekä parantaa yhteistyötä sosiaalihuollon ja kunnan eri toimialojen välillä. Sosiaalihuoltolaissa todetaan, että jos henkilöllä on muun lain nojalla oikeus sosiaalihuollon saamiseen, on sovellettava niitä säännöksiä, jotka parhaiten toteuttavat asiakkaan etua. (STM i.a.; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 15.) Lakeja sovellettaessa on otettava huomioon lakien

ensisijaisuus, sosiaalihuoltolain mukainen asiakkaan ensisijainen etu eli se, mikä laeista antaa henkilölle ”parhaat oikeudet”, vammaispalvelulain mukainen palvelun sopivuus ja riittävyys suhteessa tuen tarpeisiin ja lakien perimmäiset tarkoitukset. (Räty 2017, 49-52.)

Voimassa oleva sosiaalihuoltolaki tuli voimaan vuoden 2015 alussa. Lakia uudistettaessa tarkoituksena oli vahvistaa peruspalveluja ja madaltaa tuen hakemisen kynnyksiä järjestämällä sosiaalipalveluita peruspalveluiden yhteydessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 13.) Palvelujen painopistettä pyrittiin siirtämään korjaavista toimista kohti hyvinvointia edistäviä palveluita. Lapsiperheille on uudessa laissa säädetty aiempaa vahvempi oikeus kotipalvelun saamiseen myös ilman lastensuojelun asiakkuutta. Sosiaalihuoltolakiin on kirjattu lapsen etu ja sen huomioiminen kaikissa häntä koskevissa sosiaalihuollon toimissa. Lapsen etuun sisältyy myös hänen läheistensä hyvinvoinnin turvaaminen. Lapsen edun katsotaan Sosiaalihuoltolain soveltamisoppaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 31) mukaan toteutuvan, jos lapsi ja hänen perheensä saavat tarpeidensa mukaiset palvelut. Laissa on pyritty huomioimaan omaisten ja läheisten tukeminen, jotta tunnistettaisiin paremmin esimerkiksi omaishoitotilanteet. Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden sekä lasten ja nuorten kohdalla tulisi lain mukaan kiinnittää erityisesti huomiota ohjaukseen ja neuvontaan. Lakiin on kirjattu myös vaatimus tuen oikea-aikaisuudesta. Kaikilla apua tarvitsevilla lapsiperheillä on lain mukaan oikeus omatyöntekijään. (Hämeen-Anttila 2015; Hämeen-Anttila 2. 2015; Hämeen-Anttila 3. 2015; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 30-79.)

Suomen perustuslain mukaan jokaisella on oikeus hankkia toimeentulonsa valitsemallaan työllä, ja julkisen vallan tehtävä on osaltaan edistää työllisyyttä ja pyrkiä turvaamaan jokaiselle oikeus tehdä työtä. Työsopimuslaki (L 55/2001) on työelämän peruslaki, jota sovelletaan kaikkeen työsuhteessa tehtävään työhön (Työ ja elinkeinoministeriö 2015, 4). Opinnäytetyön kannalta oleellisinta lain sisältöä on oikeus perhevapaisiin. Työsopimuslain mukaisiin perhevapaisiin kuuluvat äitiys-, erityisäitiys-, isyys- ja vanhempainvapaa, kokoaikainen, osittainen ja tilapäinen hoitovapaa, poissaolo pakottavista perhesyistä ja poissaolo perheenjäsenen tai muun läheisen hoitamiseksi. Perhevapaat ovat pääosin samat kaikille perheille, mutta erityislasten vanhemmilla on tietyissä tilanteissa mahdollisuus pidempään osittaiseen hoitovapaaseen, eli osa-aikaiseen työntekoon. Oikeus osittaiseen hoitovapaaseen syntyy, kun työntekijä on ollut saman työnantajan palveluksessa vähintään kuusi kuukautta viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana. Oikeus tilapäiseen hoitovapaaseen, eli vanhemman oikeus jäädä pois töistä hoitamaan sairasta lasta, koskee alle 10 -vuotiaita lapsia. Tämä voi erityislapsen kohdalla muodostua ongelmalliseksi, jos hän ei pärjää yksin kotona yli 10-vuotiaana. Työnantajalla ei ole velvollisuutta maksaa palkkaa perhevapaiden ajalta. Useissa työehtosopimuksissa on erikseen sovittu palkallisuudesta esimerkiksi tilapäisen hoitovapaan osalta (Tehy i.a.). Sairausvakuutuslaki (L 1224/2004) määrittää yhteiskunnan perhevapaista

maksamia korvauksia. Huomattavaa on, että perhevapaiden käyttö vähentää tuloja verrattuna työssä käymiseen, koska korvaus ei yleensä ole menetetyn palkan suuruinen, mikäli korvaukseen on mahdollisuus.

Kansainvälisillä ihmisoikeussopimuksilla vahvistetaan ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumista yhdenvertaisesti kaikille ihmisille. Lasten oikeuksien sopimus tarkastelee oikeuksia erityisesti lasten näkökulmasta. Sopimuksessa korostetaan lapsen edun ensisijaisuutta kaikessa häntä koskevassa toiminnassa ja asetetaan valtiolle velvollisuus auttaa vanhempia kasvatustehtävässä. Vammaisella lapsella on sopimuksen mukaan oikeus erikoishoitoon tarpeidensa perusteella, ja valtion tulee ulottaa apu tarvittaessa myös lapsen hoidosta vastaaviin henkilöihin. Lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista valvova YK:n lapsen oikeuksien komitea on korostanut perheympäristöä vammaiselle lapselle parhaana hoitopaikkana, ja tämän toteutumiseksi vammaisten lasten perheet tarvitsevat yhteiskunnalta riittävästi tukea ja apua. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989; Hujala 2011, 9-13.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksella vahvistetaan ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumisen myös vammaisille ihmisille ilman minkäänlaista syrjintää. Sopimuksen avulla pyritään vahvistamaan yhteiskunnallista asennemuutosta, jotta vammaiset henkilöt nähtäisiin yhä vahvemmin yhteiskunnan tasa-arvoisina, osallistuvina ja aktiivisina jäseninä. (Suomen YK -liitto 2015, 4-6.)

2.3 Yhteiskunnan tarjoamia palveluita erityislasten perheille

Suomessa yleisenä tavoitteena on hoivan järjestäminen kotona, ja laitoshoidon vasta viimeisenä vaihtoehtona. (Sosiaali- ja terveysministeriö i.a.) Omaishoidon tuki on yksi tapa tukea hoivan järjestämistä kotona. Omaishoidosta säädetään laissa omaishoidon tuesta (L937/2005), jonka mukaan omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Läheisen hoivaaminen voi olla epävirallista, jolloin käytetään usein termiä läheis- tai omaishoiva. Omaishoitajalla tarkoitetaan yleensä hoitajaa, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa ja saa omaishoidon tukea. (Kauppinen ja Silfberg - Kuhalampi 2015, 11-12.) Näitä termejä käytetään myös tässä opinnäytetyössä, vaikka käytetty termi ei sinänsä kerro työn sisällöstä tai vaativuudesta. Vuonna 2003 tehdystä selvityksestä omaishoidon tukea saavien ja sen ulkopuolella olevien omaistaan hoivaavien tilanteissa ei ollut merkittäviä eroja (Kaivolainen ym. 2011, 15).

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon voi kuulua omaishoidon palkkion lisäksi hoidettavalle ja hoitajalle suunnattuja palveluita. Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa

kunta. Kunta tekee omaishoitajan kanssa omaishoitotosopimuksen, jossa on tiedot palkkion määrästä sekä muista palveluista. Sopimus laaditaan toistaiseksi, sen voi lain mukaan laatia määräaikaikaisena vain, jos sille on erityinen syy ja tiedossa tarkka ajankohta omaishoidon päättymiselle. Omaishoidon palkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan, vuonna 2018 palkkio oli vähintään 392,57 euroa ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana vähintään 785,14 euroa kuukaudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 29.11.2017). Omaishoitajalla on hoidon vaativuuteen perustuva oikeus kuukausittaisiin vapaapäiviin. Sitovassa omaishoitotilanteessa hoitajalla on oikeus vähintään kolmeen vapaavuorokauteen kuukaudessa. Vapaapäiviltä perittävä sijaishoidon maksu oli vuonna 2018 enintään 11,40 euroa vapaavuorokaudelta (Kuntaliitto 9.1.2017).

Omaishoidon tuki on niin sanottu määrärahasidonnainen etu. Kunnalla on valta päättää, missä laajuudessa se järjestää omaishoitoa ja osoittaa siihen varoja. Arvion määrärahoista ja palveluista tulisi perustua tarveharkintaan. (Kaivolainen ym. 2011, 26 & 44.) Harkinnanvaraisuuden vuoksi tukien ja palveluiden on todettu vaihtelevan kunnittain. Tämä asettaa kuntien asukkaat eriarvoiseen asemaan asuinpaikastaan riippuen. Kuntien taloudellisen tilanteen on myös todettu vaikuttavan määrärahojen määrään. Määrärahojen niukkuus voi johtaa siihen, ettei sopimuksia tehdä kaikille. Varsinkin lapsille ja mielenterveyskuntoutujille omaishoidon tuen saamisen on todettu olevan vaikeaa. Omaishoidontuen hoitopalkkion myöntämiselle ei myöskään ole olemassa yhtenäisiä valtakunnallisia kriteereitä joten palkkiot vaihtelevat kunnittain. (Sosiaali- ja terveysministeriö 19.3.2014, 31 ; Kehusmaa 2013, 81.) Periaatteessa samoja kriteereitä myös käytetään hyvin erilaisissa omaishoitotilanteissa, eli esimerkiksi sekä vanhus- että lapsiperheiden kohdalla. Omaishoitotilanteista suurin osa koskee ikäihmisiä ja lapsiperheet ovat vähemmistönä. Monessa kunnassa omaishoitoasiat päätetäänkin vanhuspalveluissa. Perheiden kokemuksen mukaan omaishoidontuen kriteerit ja palvelut eivät aina kohtaa lapsiperheiden tarpeita ja tilanteita. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 331-348.)

Tutkimusten mukaan osa omaishoitajista kokee joutuneensa omaishoitajaksi yhteiskunnan tarjoamien palveluiden ja tuen vähäisyyden vuoksi (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015, 182). Toisaalta taas kaikki omaishoitajaksi haluavat eivät pääse hoitajiksi. Vuosina 2010 ja 2011 kaikista omaishoitohakemuksista hylättiin noin 20 %, pääosin siksi, että tuen myöntämisen edellytykset eivät täyttyneet, mutta myös esimerkiksi määrärahojen puutteen vuoksi (Linnosmaa, Jokinen, Vilkkö, Noro & Siljander 2012, 22).

Taloudellisia kompensatioita erityislasten perheille ovat omaishoidon palkkion lisäksi alle 16 -vuotiaan vammaistuki, jota voi saada lapsi, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Tuki annetaan määrääjäksi, joka riippuu siitä,

miten kauan lapsen hoidon tarpeen arvioidaan kestävän. (Kela i.a.a) Erytyshoitorahaa voi saada alle 16 -vuotiaan lapsen huoltaja korvauksena ansionmenetyksestä, joka aiheutuu lapsen hoitoon tai kuntoutukseen osallistumisesta. Erytyshoitorahan saaminen edellyttää hoidon liittymistä sairaala- tai poliklinikkahoitoon, ja yli 7 -vuotiaan kohdalla kriteerinä on lisäksi lapsen vaikea sairaus. Lisäksi tukea voi saada kuntoutukseen osallistumisesta. (Kela i.a.b).

Kuljetuspalveluita on mahdollista saada vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella. Vammaispalvelulain mukaisiin kuljetuspalveluihin kuuluu tarvittaessa saattajapalveluita, ja ne kattavat työ- tai opiskelumatkojen lisäksi asiointi- ja vapaa-ajan matkoja. Kehitysvammalain alaiset kuljetuspalvelut erityishuollon saamiseksi ovat maksuttomia. Vammaispalvelulain mukaisista kuljetuspalveluista voidaan periä kohtuullinen maksu. Myös sosiaalihuoltolain perusteella voi saada liikkumista tukevia palveluita. (Sosiaaliturvaopas 2019.)

Sosiaalihuoltolain uudistuksen myötä kotipalvelun saaminen lapsiperheissä muuttui subjektiiviseksi oikeudeksi lain määrittelemissä tilanteissa, eli sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen toimintakykyä alentavan syyn tai erityisen perhe- tai elämäntilanteen perusteella. Erityinen perhe- tai elämäntilanne varmasti pätee monessa perheessä, jossa on erityislapsi. Kotipalveluun sisältyviä tukipalveluita voivat sosiaalihuoltolain mukaan olla esimerkiksi ateria- ja siivouspalvelut sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Sosiaalihuoltolain täydennyskoulutusmateriaaleissa (Juurikkala & Kaikko 2016) ohjeistetaan, että kotipalvelun tulee vastata henkilön tai perheen tuen tai avun tarvetta. Lainsäädännöllisesti lapsiperheiden siis pitäisi olla mahdollista saada yksilöllistä apua arkeen kotipalvelun kautta erityisissä elämäntilanteissa, mutta on vaikea sanoa, kuinka paljon lainsäädännön muutos on vaikuttanut konkreettisesti.

Suomessa henkilökohtaisen avustajan saaminen perustuu lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, jonka mukaan avustajan tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan. Lain mukaan henkilön tulee itse pystyä määrittelemään tarvitsemansa avun sisältö ja toteutustapa. Tämän tulkitaan usein estävän henkilökohtaisen avun myöntämisen lapsen kohdalla, joka ei pysty näitä määrittelemään. Avun tarpeen tulee myös perustua vammaisuudesta eikä iästä johtuviin tarpeisiin. (THL 1.6.2018b; Rätty 2017, 430-431.) Pääasiassa hoivaan, hoitoon tai valvontaan tai perushoitoon prustuviin tuentarpeisiin ei lain tämänhetkisen tulkinnan mukaan voi vastata henkilökohtaisella avulla (THL 1.6.2018a). Miettinen, Engvall ja Teittinen (2013, 107-120) ovat tutkineet eroja Suomen ja Ruotsin vammaispolitiikassa ja käytännöissä, ja miten vammaisten lasten vanhempien työssäkäynti on mahdollistunut näissä maissa. Yhtenä oleellisena erona näyttäytyy mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan. Ruotsin lainsäädännön mukaan lapselle on helpompaa saada henkilökohtainen avustaja. Ne

ruotsalaiset perheet, joiden lapsella oli perheen ulkopuolinen henkilökohtainen avustaja, olivat tutkimuksen perusteella parhaassa asemassa. Vanhemmilla oli useimmiten työ, paremmat tulot ja perheet tarvitsivat vähemmän taloudellista tukea ja muuta apua. Jokapäiväinen elämänrytmi oli rennompaa, vanhemmilla oli enemmän aikaa muille sisaruksille ja myös lapsi itse hyötyi avustajasta.

Monissa tutkimuksissa nousee esiin palveluihin liittyviä haasteita omaishoitotilanteissa. Kunnilla ja muilla toimijoilla on tarjolla laajasti erilaisia palveluja ja etuuksia. THL:n Vammaispalveluiden käsikirjan mukaan palveluohjaus on koordinoitua, jolla edistetään yhteistoimintaa eri organisaatioiden ja hallinnonalojen välillä. Se on asiakkaan etua korostava työtapana, jossa palveluohjaaja ottaa vastuun asiakkaan palvelukokonaisuudesta. (THL 30.7.2015.) Lapsiasiavaltuutetun toimiston tekemien haastatteluiden ja arvioiden perusteella erityislasten vanhemmat kokevat, että palveluohjaus on usein puutteellista ja heidän täytyy itse ottaa palveluista selvää. Palveluiden saaminen myös vaatii vanhempien mukaan lapsen oikeuksien aktiivista puolustamista. (Hujala 2011, 19-20.) Palveluiden hakeminen koetaan usein vaikeaksi. Kelan omaishoitajakyselyssä joka neljäs vastasi, ettei osannut tai jaksanut hakea tarpeellisekseen nähtyjä kunnan palveluita. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 338-339.) Palveluiden kaavamaisuus tuottaa omat haasteensa, jos tarjolla on vain perheen kannalta toimimattomia vaihtoehtoja. Myös jatkuva samojen määräaikaisten etuuksien hakeminen koetaan kuormittavana. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 349-350.)

3 OMAISHOIVA SUOMESSA

On arvioitu, että Suomessa apua tarvitsevaa läheistä hoitavia ihmisiä on noin 350 000. Näistä sitovaa ja raskasta läheisen hoitotyötä tekee arvioiden mukaan noin 60 000 hoitajaa, joista kolmasosalla ei ole kunnan kanssa tehtyä omaishoitosopimusta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 19.3.2014, 21-22.) Tilastojen perusteella omaishoidossa olevien alaikäisten määrä on ollut koko 2000 -luvun ajan nousussa. Vuonna 2017 omaishoidon tuen sopimuksen tehneitä hoitajia oli Suomessa yhteensä 46 132, hoidettavista alaikäisiä oli 7 851 eli noin 17 % kaikista omaishoidon tuella hoidettavista. (Sotkanet.)

Läheisen hoivaamiseen ei Suomessa ole virallista velvoitetta, mutta omaiset kokevat usein moraalista vastuuta läheistensä auttamiseen. Läheinen tunnesuhde hoitajan ja hoidettavan välillä luo ikään kuin vapaaehtoisen pakon hoivan antamiseen. (Kaivolainen ym. 2011, 18-20.) Erityisesti vanhemmille oman lapsen hoito on usein itsestään selvä ratkaisu ja he hoitaisivat lastaan joka tapauksessa siitä huolimatta, saavatko omaishoidon tukea vai ei (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 328).

3.1 Näkökulmia omaishoivan ja työn yhdistämiseen

Työikäisiä hoivan antaminen koskettaa laajasti. Työ ja terveys 2012 -kyselyn perusteella lähes kolmasosa työikäisistä huolehti työn ulkopuolella apua tarvitsevasta henkilöstä. (Kauppinen ym. 2013, 86.) Samana vuonna toteutetun kyselytutkimuksen perusteella omaishoitajista noin 20 % kävi töissä tai opiskeli. (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014, 58-59.)

Kauppinen ja Jolangin (2012, 145-147) tutkimuksessa läheistään hoivaavilla ja työssäkäyvillä henkilöillä oli merkittävästi enemmän tunteuksia kotiasioiden laiminlyönnistä sekä vaikeuksia keskittyä työhön kotiasioiden vuoksi, kuin niillä työssäkäyvillä, joilla ei ollut hoivavastuita. Hoivaavat myös kokivat työkykynsä keskimäärin ei-hoivaavia heikommaksi ja heistä useampi uskoi, ettei pysty työskentelemään ammatissaan vanhuuseläkeikänsä saakka. Hoivaavien työstä innostuneisuus puolestaan ei poikennut ei-hoivaavien tuloksista. Kauppinen ja Silfver-Kuhalampi (2015, 49) havaitsivat kyselytutkimuksessaan työssä käyvien ja läheistä hoivaavien kokevan merkittävästi enemmän stressioireita verrattuna Työ ja terveys -kyselyn vastaajiin keskimäärin. Omaishoitajat ovat kuitenkin tutkimusten mukaan myös työhönsä sitoutuneita työntekijöitä. He kokevat tärkeänä työn tuoman vaihtelun hoivatyöhön ja mahdollisuuden sosiaalisiin kontakteihin. Työ tuo itsearvostusta ja joidenkin tutkimusten perusteella työssä käyminen voi jopa vähentää omaishoitajan kokemaa stressiä siitä

huolimatta, että aikataulujen järjestely voi olla haastavaa. Työn taloudellinen merkitys on luonnollisesti suuri. (Kaivolainen ym. 2011, 98-99.)

Leinonen (2011, 555-562) on tutkinut työssäkäyvien omaishoitajien kokemuksia palveluista. Hän kirjoittaa kanssa-asiakkuudesta, mikä toteutuu, jos palvelujärjestelmässä pystytään hoivattavan tarpeiden lisäksi huomioimaan, että myös hoivaajalla on muuhun elämäänsä liittyviä tarpeita. Hoivaajan tarpeiden huomioimiseen lukeutuu niin työssäkäymisen veloitteiden kunnioittaminen ja mahdollistaminen, kuin myös mahdollisuus vapaa-aikaan. Työn ja omaishoidon yhdistämisen kannalta on hankalaa, jos palvelujärjestelmässä sivuutetaan hoivaajan tarpeet ja kohdellaan häntä pelkästään omaisena, joka joustaa hoidettavan tarpeiden ja elämänmuutosten mukaan. Kalliomaa-Puhan (2019, 59-80) tekemässä selvityksessä on pyritty löytämään keinoja omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittamisen helpottamiseksi. Selvityksessä esitetyjä parannusehdotuksia ovat muun muassa omaishoitoperheiden erilaiset tarpeet paremmin huomioon ottavat palvelut, parempi tiedonsaanti palveluista, työlainsäädännön joustojen tehokkaampi hyödyntäminen ja pyrkiminen kohti omaishoitajaystävällisempiä työelämän asenteita sekä ansionmenetysten korvaaminen palkattomista poissaoloista.

Omaishoivan ja työssä käymisen yhdistäminen on yhteiskunnallinen kysymys. Työ tuottaa hyvinvointia paitsi tekijälleen myös yhteiskunnalle mahdollistaen osaltaan verotulojen kautta julkiset hyvinvointipalvelut (Kauppinen ym. 2013, 12). Sosiaali- ja terveysministeriön (19.3.2014, 11-30) kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman työryhmän tekemän loppuraportin mukaan omaishoidon tukeminen erilaisissa elämäntilanteissa olisi monella tavoin kansantaloudellinen etu. Omaishoito on kunnille huomattavasti muita vaihtoehtoja edullisempaa. Omaishoidon kasvavaan tarpeeseen tulee raportin mukaan tulevaisuudessa olemaan mahdotonta vastata ilman työssäkäyvien panosta. Samaan aikaan haasteena ovat tavoitteet työurien pidentämisestä ja työllisyysasteen nostamisesta. Raportissa todetaan omaishoidon mahdolliseksi uhaksi muun muassa yhteiskunnan kovenevat arvot ja asenteet, jotka vähentävät halukkuutta omaishoitoon.

Suomen hallituksen kärkihankkeisiin 2016-2018 kuului hanke ikäihmisten kotihoidon kehittämiseksi ja kaikenikäisten omaishoidon vahvistamiseksi. Hankkeen tavoitteisiin kuului muun muassa kehittää omaishoitoa niin, että sitä tukevat palvelut vastaisivat paremmin erilaisten omaishoitoperheiden tarpeisiin, ja helpottaa työikäisten omaishoidon ja työssäkäynnin yhteen sovittamista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 27.6.2016, 8-9.) Hallituksen kärkihankkeisiin kuului myös LAPE eli lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma 2016-2019, jossa lapsi- ja perhepalveluita pyritään kehittämään siten, että ne vastaisivat paremmin lasten, nuorten ja perheiden tarpeita. Nykyisen palvelujärjestelmän ongelmana on nähty muun muassa

sen pirstaleisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö i.a, 9.) Lapsiasiavaltuutetun toimiston kartoituksessa todetaan, että vammaispolitiikkaa Suomessa tulisi lasten oikeuksien näkökulmasta uudistaa mm. niin, että tuettaisiin paremmin perheiden jaksamista. Esimerkiksi omaishoidon tuen tulisi olla määrältään sellainen, että se olisi todellinen vaihtoehto perheille, ja vapaiden järjestelyt tulisi saada joustavammiksi. Myös paremmin tuettu osa-aikatyö ja oikeus tilapäisiin hoitovapaisiin myös yli 10 vuotiaille helpottaisivat perheiden tilannetta. (Hujala 2011, 35-36.)

Yhteiskunnallinen ja tasa-arvokysymys on myös hoivatyön sukupuolittuneisuus. Vuonna 2014 toteutetun kyselytutkimuksen perusteella 72 % omaishoitajista oli naisia. Varsinkin lasten omaishoitajia olivat naiset, sillä alaikäisten lasten omaishoitajista 91 % oli naisia. (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014, 58-59; Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 329.) Naiset ovat perinteisesti olleet vastuussa kodista ja lapsista, ja hoivaamista on pidetty nimenomaan naisten luonteenpiirteenä (Hiilamo & Hiilamo 2015, 89-91). Tämä näkyy tilastoissa sekä läheiselle annetun hoivan että työelämän osalta, sillä Suomessa ammatilliset valinnat ovat edelleen eriytyneet sukupuolen mukaan. Naiset ja miehet työskentelevät pitkälti eri aloilla, eri ammateissa ja eri sektoreilla. Hoivatyössä naisia on merkittävästi enemmän. Työelämä on edelleen myös hierarkisesti eriytynyttä niin, että miehiä on johtavissa asemissa naisia enemmän. (Kauppinen ym. 2013, 40-41.)

3.2 Toimeentulo erilaisissa omaishoivatilanteissa

Intensiivinen hoivatyö merkitsee Hiilamo & Hiilamon (2015, 105) mukaan lähes välttämättä taloudellisen toimeentulon heikentymistä. Jos omaishoidon palkkiota saa, on se usein pieni eikä riitä ainoaksi toimeentuloksi. Selvitysten perusteella kuntien maksama hoitopalkkio sijoittuu useimmiten lakisääteisen vähimmäismäärän tuntumaan (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014, 54). Vuonna 2012 keskimääräinen omaishoidon hoitopalkkio oli 445 euroa kuukaudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 19.3.2014, 26). Suuri osa omaishoitajista saakin lisäksi vanhuuseläkettä: vuonna 2012 toteutetun kyselytutkimuksen perusteella omaishoitajista 60 % oli eläkkeensaajia (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014, 58-59). Lapsen omaishoitaja on usein työkäinen ja on siten erilaisessa asemassa tulorakenteensa puolesta kuin eläkkeellä oleva omaishoitaja. Omaishoitajuus voi työkäisellä vaikuttaa koko loppuelämän tuloihin eläkkeeseen saakka riippuen hoitajan mahdollisuudesta käydä töissä. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 341-351.)

Perheen toimeentuloon vaikuttaa myös ansaitsevien aikuisten määrä. Airio (2008, 111-114) on tarkastellut työtä tekevien köyhyyttä EU -maissa, ja tulosten perusteella köyhyysriski on

suurin yhden aikuisen kotitalouksilla, kuten yksinhuoltajilla. Kahden ansaitsijan mallista on hänen mukaansa tullut elinkustannuksiin ja palkkatasoon heijastuva yhteiskunnallinen normi. Yksi palkka ei siis välttämättä enää riitä turvaamaan toimeentuloa niissäkään perheissä, joissa vanhemman on mahdollista käydä töissä.

3.3 Perheen voimavaroihin liittyviä tekijöitä

Järjestöillä ja vertaistuellalla on usein tärkeä rooli omaistaan hoivaaville tiedon jakajina ja asiantuntijoina. Järjestöt saattavat myös tuottaa palveluita. Omaistyötä tekevät lukuisat järjestöt ja tahot paikallisyhdistyksineen, kuten omaishoitoon keskittyneet järjestöt sekä erilaiset potilas- ja vammaisjärjestöt. Keskeistä toimintaa ovat usein vertaistuki- ja virkistystoiminta, yhteiskunnallinen vaikuttamistyö sekä ohjaus ja neuvonta. Järjestöjen kautta voi saada myös konkreettista apua palveluiden ja tukien hakemiseen sekä lomakkeiden täyttämiseen. Vertaistukitoiminta mahdollistaa tunteiden ja kokemusten jakamisen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa, mikä on jaksamisen kannalta tärkeää ja auttaa löytämään uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja tilanteeseen. Järjestöt täydentävät kuntien palveluita esimerkiksi tiedon jakamisen ja vapaa-ajan toiminnan alueilla. Toimivat yhteistyömallit kuntien ja järjestöjen välillä edistäsivät molempien toimintaa ja antaisivat järjestöille paremmat toimintaedellytykset. Tilapäishoito ja muut omaishoitajan lomituksen järjestämisen keinot ovat kunnan vastuulla, mutta järjestöillä olisi hyvät mahdollisuudet organisoida esimerkiksi tukihenkilötoimintaa ja sijaishoitoa. (Kaivolainen ym. 2011, 210-217, 227 – 228.) Kinnunen (2006, 122-130) on Pro gradussaan tutkinut vertaistuen merkitystä erityislapsen vanhempien voimavarana. Tulosten perusteella vanhemmat saivat vertaistuen kautta mahdollisuuden kokemusten, tiedon ja tuen vaihtamiseen. Vertaistuki antoi mahdollisuuden käsitellä haasteellisen elämänvaiheen aiheuttamia riittämättömyyden ja syyllisyyden kokemuksia. Sen kautta myös luotiin sosiaalisia verkostoja ja koettiin tärkeitä normaaliuden ja onnistumisen kokemuksia. Toisaalta vertaistuki saattoi myös tuottaa pettymyksen esimerkiksi toimimattomien vuorovaikutussuhteiden kautta, jolloin vanhemman ulkopuolisuuden kokemus saattoi jopa syventyä.

Kauppisen ja Silfver-Kuhalammen (2015, 57–58) kyselytutkimuksen perusteella työyhteisössä koettu empatia ja tuki olivat yhteydessä hoivaavien ja työssäkäyvien parempaan työhyvinvointiin ja elämäntilanteen kokemiseen vähemmän raskaana. Empatiaa ja tukea työyhteisössään kokevilla työssäkäynti oli myös omalle jaksamiselle ja hyvinvoinnille tärkeä selviytymiskeino ja hoitajat kokivat vähemmän psyykkisen stressin oikeita ja kokemusta hoivaan liittyvästä kuormituksesta. Myös Kauppisen ja Silfver-Kuhalammen 2015, 57-58, (2015, 145-149, 152 & 185) haastattelututkimuksessa nähtiin jaksamisen kannalta tärkeänä

työpaikan ymmärtävä ja hyväksyvä ilmapiiri omaishoitajan tilannetta ja hänen mahdollisia jouston tarpeitaan kohtaan. Työn ja hoivan yhteensovittamistilanteissa työpaikan joustot olivat tutkimuksen mukaan suuri yhteensovittamista helpottava tekijät. Joustoja olivat lyhennetty työaika, työaikapankki, etätyö ja vapaapäivien käyttö hoivaan. Moni oli pitänyt myös vuorotteluvapaata. Vuorotyö tai itsenäinen työ saattoivat olla ratkaisuja, jotka mahdollistivat esimerkiksi lääkärikäyntien sovittelun yhteen työpäivien kanssa. Vaikka joustot helpottivat arjen suunnittelua, kuvasivat haastateltavat myös vaikeutta saada riittävät työtunnit tehtyä. Varsinkin erityislasten vanhemmilla oli vaikeuksia löytää tarpeeksi aikaa työtuntien tekemiseen hoidettavan asioiden runsauden, kuten terapioiden ja hoitokokousten vuoksi. Esimiehen tuki ja ymmärtävä ja joustava toiminta omaishoitotilanteissa koettiin tärkeänä. Työterveyshuoltoa oltiin tutkimuksen perusteella hyödynnetty useammin fyysisten ongelmien kuin jaksamisen tukena. Monelle vastaajista oli epäselvää, oliko työterveyshuollon kautta mahdollista saada tukea jaksamisen pulmiin. Toiset taas olivat saaneet työterveyshuollon kautta merkittävää tukea jaksamiseen, kuten mahdollisuuksia työn joustoihin, sairauslomaa tai muuta tukea.

Vapaa-aika liittyy fyysisestä tai psyykkisestä kuormituksesta palautumiseen. Usein kuormitus liittyy työhön ja vapaa-aika nähdään sen vastapainona. Mahdollisuus palautumiseen edistää terveyttä ja toimintakykyä. (Ahola 2012.) Vapaa-aika mahdollistaa fyysisen ja sosiaalisen aktiivisuuden. Näillä on positiivisia vaikutuksia sekä fyysiseen että psyykkiseen terveyteen. Vapaa-aika on jo sinänsä tärkeää ja jaksamista edistävää, mutta myös sen sisältö vaikuttaa. Aktiivisuus vapaa-ajalla ja tyytyväisyys siihen lisäävät tutkitusti sen positiivisia vaikutuksia terveyteen ja vähentävät burn-outin riskiä. (Iso-Ahola & Mannell 2004, 190-193.) Tutkimusten perusteella yksi omaishoitajien mielestä heidän jaksamistaan parhaiten auttava tekijä olisi mahdollisuus vapaapäiviin. Omaishoitajan voi olla kuitenkin vaikea järjestää itselleen vapaa-aikaa. (Kaivolainen ym. 2011, 76-77.) Leinosen (2011, 555-562) mukaan yhdeksi suurimmista ongelmista omaishoidon ja työssäkäymisen yhdistämisessä voikin hoivaajan elämän kokonaisuuden kannalta muodostua hoitajan oman vapaa-ajan puute.

WHO:n (2000, 20-21) mukaan sosiaalisilla suhteilla on monin tavoin merkittävä yksilön terveyttä ylläpitävä vaikutus. Läheiset ihmissuhteet ja muilta saatu tuki tuovat mukanaan sekä käytännöllisiä että emotionaalisia voimavaroja. Useissa omaistaan hoivaavia koskevissa tutkimuksissa on todettu, että lähipiirin antama tuki ja apu vähentävät hoivaajien kuormittuneisuutta (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015, 137). Leinosen (2011, 562) haastattelututkimuksen perusteella läheisten apu saattaa olla työssäkäyvälle omaishoitajalle arjen järjestämisessä ratkaisevan tärkeää. Omaishoitotilanteessa tukiverkoston ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen voi kuitenkin olla hankalaa. Kelan omaishoitotutkimuksen tulosten perusteella 40 % vastaajista oli kokenut omaishoidon vaikeuttavan ystävyysuhteiden

ylläpitämistä (Tillman, Kalliomaa-Puha, & Mikkola 2014, 72). Myös omaishoidon kehittämissuunnitelman loppuraportissa todetaan erääksi omaishoidon nykytilan heikkoudeksi se, ettei omaishoitajien sosiaalisista verkostoista huolehdita riittävästi (Sosiaali- ja terveysministeriö 19.3.2014, 30).

4 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa perheiden kokemuksia erityislapsen vanhemmuuden ja työssäkäymisen yhdistämisestä Suomessa ja tuottaa lisätietoa aiheesta. Tavoitteena oli saada kuva perheiden tilanteista kokonaisuutena. Hoivan antamisen ja työn yhdistäminen vaikuttaa olevan usein haastavaa ja näiden yhdistäminen vaatisi monin osin kehittämistä. Tutkimus, lisätieto ja keskustelu aiheesta voivat olla edesauttamassa muutoksen tapahtumista, jotta työelämän yhteensovittaminen erilaisten elämäntilanteiden kanssa olisi helpompaa. Työelämän asenteilla ja joustomahdollisuuksilla on suuri merkitys omaishoitajan työssäkäymiselle. Työelämän tietoutta lisäämällä voidaan pyrkiä vaikuttamaan työelämän asenteisiin. Opinnäytetyön tutkimuksessa saavutettua tietoa voidaan myös hyödyntää perheiden tukipalveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten erityislapsi perheessä on vaikuttanut vanhempien mielestä heidän työssäkäyntiinsä, perheen toimeentuloon, arkeen ja arvoihin?
2. Mitkä ovat työssäkäymisen mahdollistavia tekijöitä erityislapsiperheissä?
3. Mitkä ovat työssäkäymisen kannalta haasteellisia tekijöitä erityislapsiperheissä?
4. Miten palvelujärjestelmä on vanhempien mielestä vastannut perheen tuentarpeisiin?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Opinnäytetyön yhteistyökumppani

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Leijonaemot ry. Leijonaemot ry on erityislasten vanhempien perustama vertaistukijärjestö, joka on aloittanut toimintansa vuonna 2005. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on edistää vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken, sekä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten välillä. Jäseniä järjestöllä on noin 1900. Leijonaemot ry:n toimintaa tukee Sosiaali – ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA vuodesta 2017 alkaen. Vuosina 2008-2016 toimintaa tuki Raha-automaattiyhdistys (RAY). Leijonaemot ry järjestää monenlaista vertaistukitoimintaa ja tapahtumia, joiden kautta erityislasten vanhempien on mahdollista tutustua toisiinsa. Vertaistukea on mahdollista saada myös puhelimitse ja virtuaalisesti. Nimestään huolimatta Leijonaemot ry on yhtä lailla erityislasten isien kuin äitienkin vertaistukijärjestö ja isät ovat tervetulleita kaikkiin tapahtumiin. Leijonaemot ry tarjoaa myös nimenomaan isille suunnattua toimintaa. Leijonaemot ry:n kautta perheiden on mahdollista saada kriisitilanteissa lyhytaikaista apua ja tukea, kuten ohjausta ja neuvontaa, kodin- ja lastenhoitoapua tai muuta tarvittavaa apua. Leijonaemot ry tekee myös yhteiskunnallista vaikuttamistyötä erityislasten ja heidän perheidensä aseman parantamiseksi yhteiskunnassa. (Leijonaemot i.a.)

5.2 Kyselyn toteuttaminen

Kyselyn kohderyhmänä olivat erityislasten vanhemmat lapsen diagnoosiin tai muihin luokitteluihin katsomatta. Kyselyä siis ei oltu rajattu vaan riitti, että perheessä on erityislapsi. Kysely lähetettiin avoimena linkkinä sähköpostitse saatekirjeen kanssa Leijonaemot ry:n edustajalle, joka jakoi kyselyä Leijonaemot ry:n Facebook-sivulla (6400 seuraajaa), Leijonaemot ry:n jäsenten Facebook-ryhmässä (1070 seuraajaa) sekä Lasten omaishoitajat - Facebookryhmässä (1200 seuraajaa). Ryhmissä joihin kyselyä jaettiin oli yhteensä noin 8670 seuraajaa ja kyselyyn saatiin 261 vastausta. Näiden lukujen perusteella vastausprosentti on 3. On kuitenkin vaikea sanoa, miten paljon eri yksilöitä erityislasten perheistä ryhmissä yhteensä oli, minkä vuoksi vastausprosentti ei anna välttämättä todellista tietoa tilanteesta.

Kyselyyn vastaaminen tapahtui anonymisti avoimen linkin kautta. Leijonaemot ry:n edustaja toimitti kyselyn eteenpäin, joten opinnäytetyön tekijä ei ollut missään vaiheessa tekemisissä vastaajien sähköpostiosoitteiden kanssa, mikä vahvistaa vastaajien nimettömyyttä. Kysely oli

auki 23.11 – 16.12.2018 välisen ajan. Aika oli hieman yli kolme viikkoa, jotta vastaajilla olisi riittävästi aikaa vastata kyselyyn. Aika sovittiin yhdessä Leijonaemot ry:n edustajan kanssa.

Kyselytutkimus toteutettiin verkkokyselynä, joka oli nopein ja helpoin tapa tavoittaa perheet. Koulun kautta oli mahdollista saada käyttöön Webropol -ohjelma, joka tarjosi toimivan ratkaisun kyselyn toteuttamisen ja analysoimisen avuksi. Webropol -ohjelma mahdollisti kyselyyn vastaamisen myös mobiililaitteilla, mikä mahdollisti vastaamisen monenlaisissa tilanteissa. Avoin linkki takasi vastaajien anonyymiuden. Verkkokyselyt ovat yleistyneet viime vuosikymmeninä, ja samalla kun vastaamisprosentit paperisiin kyselyihin ovat pienentyneet, ovat ne verkkokyselyissä parantuneet. Verkkokyselyiden etuja olivat nopeuden lisäksi taloudellisuus ja saavutettavuus. Valmiiksi sähköisessä muodossa oleva kysely myös vähensi työvaiheita, kun aineistoa ei tarvinnut erikseen siirtää tietokoneelle. (Valli & Aaltola 2015, 109-110.)

5.3 Kyselyn rakenne

Tutkimuslomakkeeseen sisältyi saatekirje (Liite 1.), jonka tehtävänä oli motivoida vastaajaa vastaamaan kyselyyn ja selvittää vastaajille tutkimuksen taustaa. Saatekirje saattaa olla ratkaisevan tärkeä valinnassa, avaaako vastaaja kyselyn vai ei. Sen tulee olla kohtelias, eikä liian pitkä. (Heikkilä 2014, 59.) Varsinainen kysely sijoittui linkin taakse. Saatekirjeessä kerrottiin kyselyn olevan osa opinäytetyötä, jonka tarkoitus on tutkia erityislapsen vanhemmuuden ja työssä käymisen yhdistämisen haasteita ja mahdollisuuksia. Saatekirjeessä kerrottiin opinnäytetyön tekijä, oppilaitos sekä yhteistyökumppani Leijonaemot ry. Siinä kerrottiin myös, mihin asti kysely on auki, ja millä laitteilla siihen on mahdollista vastata. Lopuksi tuotiin esiin jokaisen vastauksen tärkeys. Saatekirje jäi laatijan kokemattomuuden vuoksi hieman nopeasti muotoilluksi ja siinä olisi voinut tuoda paremmin esille vastaamisen nimettömyyttä ja kyselyn pituutta. Pyrkimyksenä oli ilmaista tarvittavat asiat tiiviisti ja asiallisesti.

Kyselyn onnistumisen kannalta oleellista on tietysti hyvin laadittu ja huolellisesti suunniteltu kyselylomake (Valli & Aaltola 2015, 127). Lomakkeen laadinnassa on hyvä kiinnittää huomiota kyselyn pituuteen, kysymysten lukumäärään, lomakkeen selkeyteen ja ulkoasuun, kyselyn loogiseen etenemiseen sekä vastausohjeiden selkeyteen. Kysymykset kannattaa muotoilla vastaajalle henkilökohtaisiksi. Kyselyyn vastaaminen ei saisi viedä kohtuuttoman paljon vastaajan aikaa. (Valli 2015, 43-44.) Taustatietoja kysyttäessä on kiinnitettävä huomiota vastaajan nimettömyyden suojaamiseen. Kysymysten testaaminen kohderyhmän edustajilla on tärkeää ja auttaa kysymysten muokkaamisessa tarkoituksenmukaisiksi ja

ymmärrettäviksi. (Heikkilä 2014, 55.) Kyselyn taustakysymyksissä selvitettiin vastaajien sukupuolta ja perhetilannetta. Sukupuolta koskevassa kysymyksessä yhtenä vaihtoehtona oli en halua vastata. Perhetilannetta koskevissa kysymyksissä selvitettiin aikuisten ja lasten määrää perheissä. Nimettömyyden säilymiseen on kiinnitetty huomiota ja tulosten raportoinnissa ei ole tuotu esiin yksittäisiä muista poikkeavia vastauksia, joista vastaajan voisi tunnistaa.

Kyselylomakkeen (Liite 2.) kysymysten sisällössä ja muotoilussa pyrittiin ottamaan huomioon perheiden heterogeenisyys, sillä erityislapsia on hyvin erilaisia, ja siten myös perheiden tilanteet vaihtelevat paljon. Kysymysten sisällössä tämä näkyi niin, että kysymyksiä oli runsaasti eri aihealueista. Kysymyksiä laadittaessa pyrittiin käyttämään ilmaisia jotka eivät sulkisi ketään pois. Kysymyksissä ei esimerkiksi käytetty ilmaisua erityislapsen syntymä, koska kaikki erityislapset eivät synny erityislapsina. Kaikki kysymykset eivät koskeneet kaikkia perheitä, joten kyselyn ohjeistuksessa kehoitettiin vastajaa sivuuttamaan häntä koskemattomat kysymykset. Kysymyksiin ei siten ollut pakollista vastata. Kyselylomakkeen tarkisti ja sitä kommentoi Leijonaemot ry:n edustaja, ja kommenttien perusteella kysymyksiä muokattiin ja kyselyyn lisättiin kaksi kysymystä.

Kyselylomakkeen kysymykset muodostuivat tausta-aineistoon tutustumisen pohjalta pyrkien kattamaan asiat, joista perheen arki erityislapsiperheessä usein muodostuu. Kyselylomakkeen aihealueet olivat työtilanne, toimeentulo, palvelut, tukiverkosto ja arvot. Pyrkimyksenä oli tehdä tiivis kysely, johon vastaaminen ei veisi paljon aikaa. Lopullisessa lomakkeessa oli kuitenkin 56 kysymystä: viisi taustakysymystä, 49 väittämää Likertin asteikolla, palveluiden käyttöä mittaava kysymys sekä avoin kysymys. Kohderyhmän monimuotoisuus vaikutti osaltaan kysymysten määrään, kun kyselyllä haluttiin tavoittaa monenlaisia tilanteita. Likertin asteikko on porrastettu järjestysasteikko, jota käytetään usein asenteiden, arvojen tai mielipiteiden mittaamiseen. Asteikon toisena ääripäänä voi olla esimerkiksi vaihtoehto täysin samaa mieltä, ja toisena täysin eri mieltä, kuten myös tässä kyselyssä oli. Asteikossa on usein 4-5 porrasta, joista vastaajan tulee valita parhaiten mielipidettään vastaava vaihtoehto. Kyselyn asteikossa oli mukana myös neutraali vaihtoehto en osaa sanoa. Kysymällä samaa asiaa usealla eri kysymyksellä voidaan selvittää vastaajien johdonmukaisuutta. (Heikkilä 2014, 51-54.)

Kyselyn toimintaa testattiin lähettämällä se kahdelle opinnäytetyön tekijän läheiselle henkilölle ennen kyselyn lähettämistä vastaajille. Väittämät ovat nopeita vastata, ja ilman avoimeen kysymykseen vastaamista kyselyn täyttäminen kesti koehenkilöiltä 10-15 minuuttia, minkä arvioitiin olevan kohtuullinen kysymysten melko suuresta määrästä huolimatta. Avoimeen kysymykseen ei ollut pakollista vastata.

5.4 Kyselyyn saatujen vastausten käsittely

Kyselylomakkeella kerättiin pääasiassa määrällistä aineistoa, mutta siihen sisältyi avoin kysymys. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen eroista löytyy paljon tietoa, mutta käytännössä niitä on vaikea erottaa toisistaan ja ne voi nähdä toisiaan täydentävinä suuntauksina. Tutkimussuuntausten ääripäiden eroa voi luonnehtia niin, että kvantitatiivinen tutkimus käsittelee numeroita ja kvalitatiivinen merkityksiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 134-137.) Voidaan myös ajatella, että kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkija tarkastelee tutkittavaa aihettaan ulkopuolelta ja kvalitatiivisessa tutkimuksessa taas aiheen sisältä (Valli & Aaltola 2015, 20).

Kyselyyn saatiin yhteensä 261 vastausta (N=261). Aineiston keräämisen jälkeen tarkistettiin, sisältyikö aineistoon mahdollisesti virheellisyksiä tai puuttuiko siitä tietoja. Aineiston järjestäminen tiedon tallennusta ja analyysijä varten on myös tärkeää. Kvalitatiivisen aineiston osalta järjestäminen on usein suuri työ. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 221-222.) Aineistosta ei tarkastelussa noussut esiin tekijöitä, jotka olisivat saaneet epäilemään virheellisyksiä aineistossa tai kyselyn toimintaan liittyviä ongelmia. Sähköisessä aineistossa myös vastaukset olivat yksiselitteisiä, eikä virheellisesti täytettyjen lomakkeiden ongelmaa ollut.

Opinnäytetyössä on tarkasteltu joidenkin vastausten osalta eroja yhden ja kahden aikuisen perheissä ristiintaulukoimalla. Ristiintaulukoinnilla voidaan tarkastella kahden muuttujan välistä yhteyttä ja sitä, millä tavoin ne vaikuttavat toisiinsa. Usein pyritään selvittämään, onko muuttujien välillä riippuvuutta. (Heikkilä 2014, 198.)

Avoin kysymys oli sijoitettu kyselyn loppuun. Vastaukselle jätettiin tilaa niin paljon kuin Webropol -ohjelman puitteissa oli mahdollista, jotta vastaajilla olisi todellinen mahdollisuus tuoda esiin haluamiaan asioita. Avoin kysymys toimi halutulla tavalla. Vastauksissa vastaajat tarkensivat väittämien vastauksia ja toivat myös esiin asioita, joita väittämässä ei oltu huomioitu. Avointen kysymysten hyviin puoliin kuuluu, että niiden avulla on mahdollista selvittää vastaajan mielipiteitä tarkemmin, kuin valmiilla vastausvaihtoehdoilla. Ne voivat myös tuoda kyselyyn uusia, odottamattomia ajatuksia. Huonona puolena avointen kysymysten kohdalla voidaan nähdä se, että niihin jätetään herkästi vastaamatta tai vastaukset voivat olla epätarkkoja tai ylimalkaisia. (Valli 2015, 70-71.)

Tässä kyselyssä 177 vastaajaa tarttui avoimen kysymyksen mahdollisuuteen, vaikka

vastaamista ei oltu asetettu pakolliseksi. Osa vastauksista oli pitkiä ja yksityiskohtaisia, osa lyhyitä. Vastausten kautta saatu laadullinen aineisto oli sisällöllisesti rikas, minkä vuoksi se käsiteltiin erikseen laadullisen aineiston analyysin menetelmin teemoitellen. Laadullisen analyysin voi toteuttaa monin eri tavoin, mutta siihen kuuluu oleellisesti aineiston järjestely luokittelun, teemoittelun tai tyypittelyn avulla. Aineiston järjestely vaatii tutkijan tekemiä valintoja ja päätöksiä. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 104-111.) Aineisto käytiin aluksi huolellisesti läpi ja siitä etsittiin toistuvia teemoja. Aineistoon tutustumisen ja tutkimuskysymysten perusteella aineisto jakaantui luontevasti teemoihin työtilanne, toimeentulo, palvelut, tukiverkosto ja arvot. Nämä olivat samat kuin kyselylomakkeen kysymysten aihealueet, ja kyselylomakkeen kysymykset ovatkin luultavasti ohjanneet myös avoimen kysymyksen vastausten sisältöä. Lisäksi aineistosta nousi esiin jaksamiseen liittyvät tekijät sekä vastaajien ajatukset tulevaisuudesta. Laadullisen aineiston järjestelyyn liittyy aina tutkijan tekemiä valintoja, ja vastausten jaottelu teemoihin ei ole yksiselitteistä. Monet vastauksista käsitelivät useita teemoja, joten yhden vastaajan vastaus saattaa olla edustettuna usean eri teeman sisällä.

Teemoittelun jälkeen käsittelyä jatkettiin sisällön erittelyn eli kvantifioinnin keinoin. Aineistosta laskettiin, kuinka monta kertaa jokin aihe esiintyy aineistossa kunkin teeman sisällä. Luvut on ilmoitettu yhteenlaskettuina kappalemäärinä ja niistä on muodostettu kuvioita, jotka kertovat esiin tuodun asian yleisyydestä aineistossa. Lukumäärät perustuvat tutkijan tekemiin valintoihin ja tulkintaan. Aineiston huolellisesta läpikäymisestä huolimatta niitä ei voi nähdä absoluuttisina vaan suuntaa antavina lukumäärinä. Kvantifioinnin kautta voidaan saada lisätietoa aineistosta verrattuna pelkkään laatujen kuvailuun, sillä ilmauksen yleisyys aineistossa antaa osaltaan näkökulmaa tulkintaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 135-138.)

6 TULOKSET

6.1 Taustakysymykset

Kaikki vastaajat olivat naisia. 80 prosenttia vastasi aikuisia perheessä olevan kaksi ja 20 prosenttia yksi. Myös työssä käyviä aikuisia perheissä oli useimmiten kaksi. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Työssäkäyvien aikuisten määrä perheessä

Perheissä oli useimmiten kaksi lasta. Noin viidesosa vastasi lapsia olevan yksi ja kolmasosa vastasi lapsia olevan 3 tai enemmän. (Kuvio 2.) Erityislapsia perheissä oli pääasiassa yksi, mutta viidesosa vastaajista myös vastasi perheeseen kuuluvan kaksi tai enemmän erityislasta.



Kuvio 2. Lasten määrä perheessä

6.2 Työtilanne

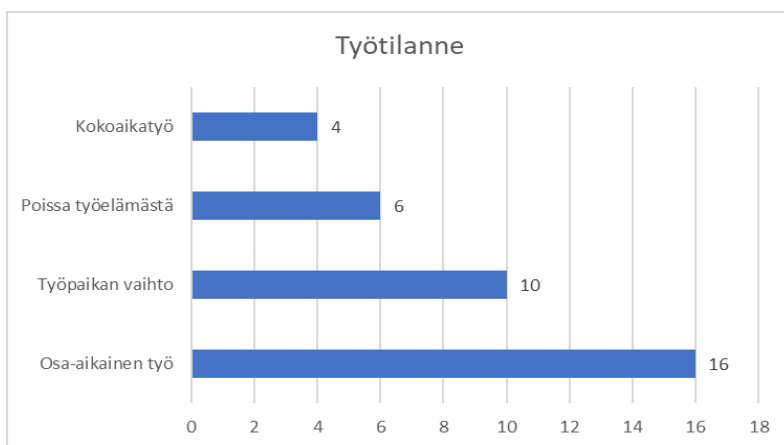
Lähes 90 prosenttia vastaajasta oli sitä mieltä, että erityislapsi perheessä oli vaikuttanut työssä

käymiseen. 82 prosenttia näki työssäkäymisen taloudellisesti välttämättömänä. 72 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että työssä käymisen vähentäminen oli helpottanut perheen arkea ja 59 prosenttia vastaajista oli vähentänyt työssä käymistä oman jaksamisen vuoksi. Hieman yli 70 prosenttia oli sitä mieltä, että työssä käyminen tuki omaa jaksamista.

Puolet vastanneista oli joutunut olemaan paljon pois töistä erityislapsen sairastelun vuoksi, mutta 23 prosenttia ei osannut sanoa mielipidettä asiaan. Lakisääteisistä perhevapaista koki hyötyneensä suhteessa hieman suurempi osa vastanneista verrattuna niihin, jotka eivät olleet hyötyneet, mutta 25 prosenttia vastanneista ei osannut sanoa mielipidettään asiaan.

57 prosenttia vastaajista vastasi, että heidän työnantajansa pyrkii huomioimaan tarvittaessa erityislapsen aiheuttaman vapaan tarpeen, ja 64 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että työnantajan joustavuus oli tärkeä erityislapsen hoidon ja työssä käymisen yhdistämistä helpottava tekijä. Työtilannetta tarkasteltiin 14 väittämässä, joiden tulokset on esitetty tarkemmin liitteessä 3.

Työtilanne oli avoimissa vastauksissa suurin yksittäinen teema, ja se jakautui edelleen alaosioiden työtilanne tällä hetkellä, työn merkitys, työssäkäynnin mahdollistavat tekijät ja työssäkäyntiä hankaloittavat tai sen estävät asiat. Myös avoimissa vastauksissa moni vastaaja kertoi tekevänsä osa-aikaista työtä, koska se mahdollisti lapsen asioiden hoitamisen ja hoidon järjestymisen. Työpaikan vaihtoon olivat johtaneet esimerkiksi työajat, jotka oli ollut hankala sovittaa yhteen lapsen hoidon ja siihen liittyvien aikataulujen kanssa. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Työtilanne, avoimen vastauksen tulokset

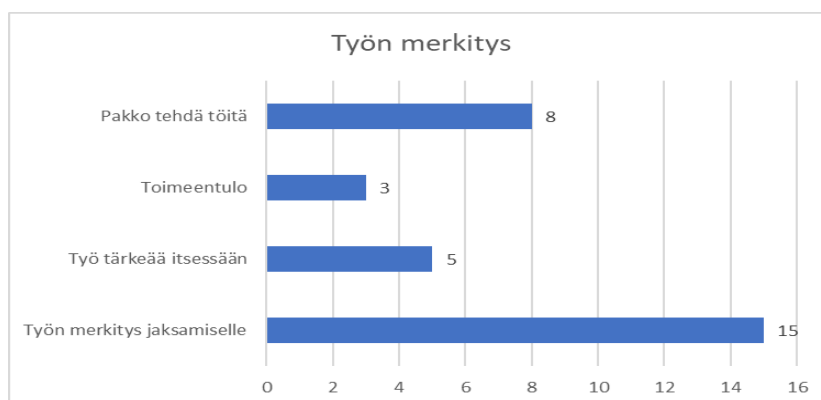
Teen nyt 3 päivänä viikossa töitä. Olen pari kertaa ollut kokopäivätyössä, tuoloin on elämä mennyt sekaiseksi. Ei ehdi arkiaskareita saati soitella terapeuteille yms kela asioita ja "toimistohommia" tehdä.

Olemme molemmat vanhemmat lyhentäneet työpäivää lapsen hoidon vuoksi. Ensinnäkin tarha-aikana yritimme huolehtia siitä, ettei hänen tarhapäivänsä venyisi

liian pitkäksi, ja koulussa taas aikatauluun vaikuttaa suuresti koulupäivän alkamisaika sekä iltapäiväkerhon päättymisaika. Lisäksi vielä päälle koulukuljetus, jonka aikataulu on joustamaton

Työn merkitystä kuvaavat ilmaisut jakautuvat luokkiin pakko tehdä töitä, toimeentulo, työ tärkeää itsesään ja työn merkitys jaksamiselle. (Kuvio 4.) Tässä yhteydessä moni vastaaja näki työn jaksamistaan tukevana tekijänä. Työtä kuvattiin henkireikänä, voimavarana, tärkeänä osana identiteettiä ja mahdollisuutena toteuttaa itseään. Työ antoi voimaa jaksaa myös kotona paremmin. Työ toi vaihtelua ja vastapainoa kotiarkeen ja näin osaltaan auttoi ”pitämään järjissään” raskaan arjen keskellä. Työtä kuvattiin myös itsessään tärkeänä ja työn merkityksen kerrottiin kasvaneen erityislapsen myötä.

Työssä käynti ja joustava/ymmärtäväinen työnantaja ovat minun voimavarani. Uuvuin täysin kotona ollessa. Ajatus alkaa kiertää kehää, voimat hiipuu ja katkeruus täyttää mielen. Olen kouluttautunut hyvin saadakseni toteuttaa itseäni ja osaamistani. Tämä on aivan yhtä lailla tärkeä osa elämääni kuin perheeni, vaikka perhe meneekin kaiken edelle.



Kuvio 4. Työn merkitys, avoimen kysymykset tulokset

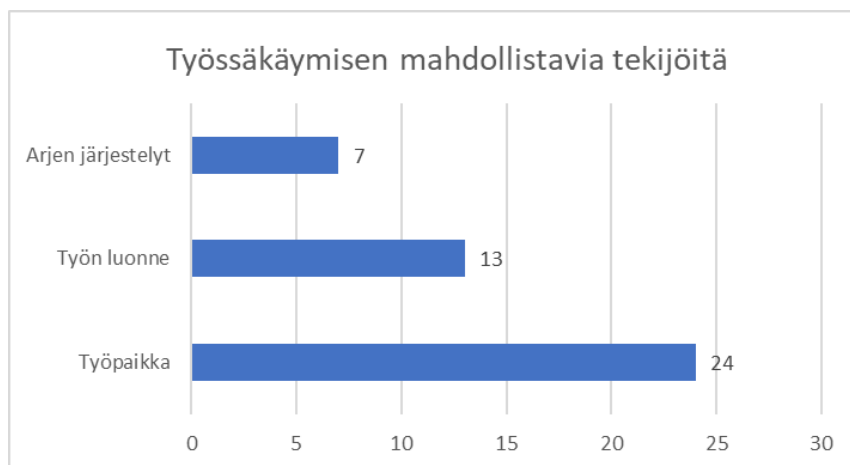
Toisaalta työ saattoi myös kuormittaa. Erityisen kuormittavana työssä käyminen näyttäytyi avoimissa vastauksissa silloin, kun työtä oli pakko tehdä taloudellisista syistä enemmän kuin jaksaisi. Pakkoon tehdä töitä liittyi uupumisen kokemuksia, tiukkoja aikatauluja ja pettymystä yhteiskunnan antamaan tukeen.

Koen että en jaksaa työskennellä päivisin näin vähillä yöunilla, mutta se on taloudellisesti välttämätöntä, sillä ilmeisesti en ole oikeutettu minkäänlaiseen tukeen. Tuntuu siltä, että vaihtoehtoja on kaksi: täydellinen loppuunpalaminen tai taloudellinen katastrofi.

Työssäkäyntiä mahdollistavina tekijöinä vastaajat toivat esiin työpaikkaan ja työn luonteeseen liittyviä asioita sekä erilaisia arjen järjestelyitä. (Kuvio 5.) Vastauksissa työhön liittyvät tekijät nousivat suureen rooliin työssä käymisen mahdollistajina. Erityisesti työnantajan myönteinen

suhtautuminen ja mahdollisuus joustoihin työajoissa nähtiin oleellisen tärkeinä arjen palasien yhteensovittamista helpottavina tekijöinä. Myös työpaikan myönteinen ilmapiiri nähtiin tärkeänä. Työn luonne helpotti työssäkäymisen yhdistämistä perheen tarpeisiin, kun vastaaja toimi yrittäjänä, hänellä oli mahdollisuus etätöihin tai työ oli muuten luonteeltaan joustavaa.

Työnantaja on ollut hyvin joustava koko ajan ja olen siitä kovin kiitollinen. En voisi ajatellakaan uuden työn etsimistä.



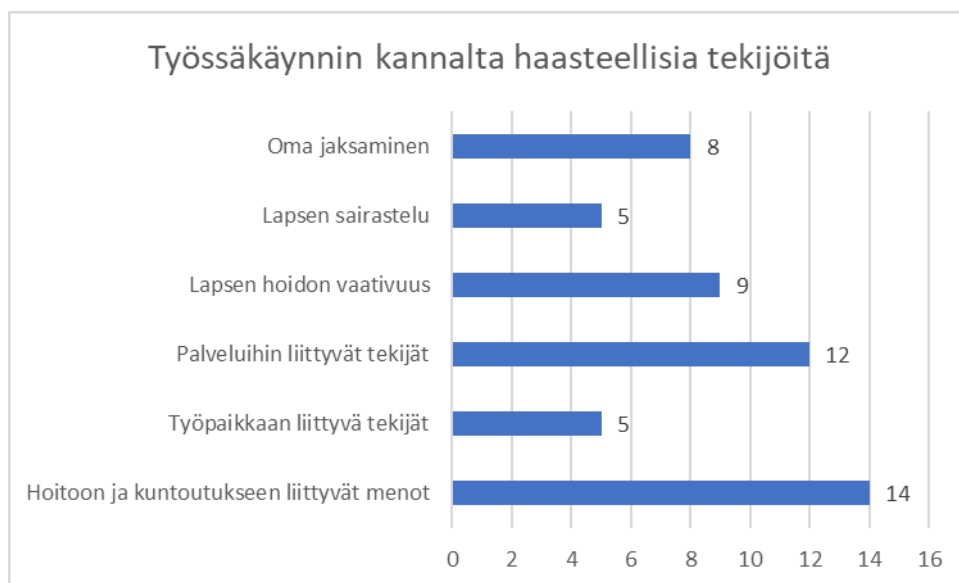
Kuvio 5. Työssäkäymisen mahdollistavia tekijöitä, avoimen kysymyksen tulokset

Erilaiset arjen järjestelyt perheissä työssäkäymisen mahdollistamiseksi näkyivät esimerkiksi niin, että vanhemmat kävivät töissä vuorotellen, jolloin jompikumpi pystyi olemaan kotona lapsen kanssa. Vastauksissa kuvattiin myös kodin muuttoa tai työpaikan vaihtoa lyhyemmän työmatkan tai palveluiden vuoksi.

Puolisoni on töissä arkipäivisin, minä iltaisin ja viikonloppuisin. Toinen joutuu siis olemaan yksin lasten kanssa, mikä on kuormittavaa. Eikä meillä ole vapaa-aikaa tai yhteistä aikaa.

Useimmiten työssäkäymisen kannalta haasteellisiksi tai sen estäviksi tekijöiksi mainittiin hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät menot tai palveluihin liittyvät tekijät. (Kuvio 6.) Hoitoon tai kuntoutukseen liittyvät menot, kuten lääkärikäynnit, tutkimukset, erilaiset palaverit ja terapiat sekä niihin liittyvät puhelut, on hoidettava pääsääntöisesti virka-aikana ja ne menevät siten usein päällekkäin työajan kanssa aiheuttaen poissaoloja töistä, järjestelyä ja aikatauluttamista. Moni koki jatkuvan ajankäytön organisoimisen stressaavana ja kuormittavana, tai että nämä käynnit estivät työssä käymisen kokonaan.

Hoitokontaktit, terapiat, lääkärit, tapaamiset ovat kaikki virka-aikana. Tähän toivoisin joustavuutta, sillä joillekin niiden järjestäminen on mahdotonta ja vaatii esim. työstä pois jäämistä.



Kuvio 6. Työssäkäynnin kannalta haasteellisia tekijöitä, avoimen kysymyksen tulokset

Perheelle sopimattomat palvelut toivat myös haasteita. Erityisesti koululaisten aamu- ja iltapäivät sekä loma-ajat tuotiin esiin ongelmallisina. Palveluiden toimimattomuus niiden kohdalla aiheutti käytännössä sen, että aika, jonka vanhempi voi olla töissä lapsen ollessa koulussa, jäi lyhyeksi.

Tällä hetkellä en voi käydä töissä koska kunta ei pystynyt järjestämään apua aamuihin ja/tai iltapäiviin jotta työssäkäyntini olisi mahdollista. Mielestäni on epäoikeudenmukaista että erityislapsiperheissä työssäkäynti on tehty mahdottomaksi jos lapsi ei pärjää lyhyitäkään aikoja yksin. Tämä asettaa meidät eriarvoiseen asemaan ja altistaa köyhyydelle tilanteen jatkuessa pitkään.

Lapsen hoidon vaativuus ja sairastelu vaikutti osaltaan tilanteeseen. Vastauksissa kuvattiin haasteita nukkumisessa lapsen hoidon tarpeen tai unirytmien ongelmien vuoksi, mikä luonnollisesti vaikutti jaksamiseen päivällä. Lapsen sairastellessa hoitoapua ei vastaajien mukaan juuri ollut tarjolla, joten sairastelun seurauksena vanhemmalle kertyi poissaoloja töistä. Jotkut vastaajat kertoivat lopulta oman jaksamisensa vaikuttaneen töistä pois jäämiseen. Arki muodostui kuormittavaksi, kun monet edellä mainituista tekijöistä laskettiin yhteen, minkä seurauksena saattoi olla vanhemman uupuminen tai sairastuminen.

Jäin pois töistä tänä syksynä, koska arki oli liian kuormittavaa johtuen vaativasta työstä, erityislapsen vaatimasta 120% huomioimisesta vapaa-ajalla + kaikki terveydenhoitoon liittyvät asiat terapiat, lääkärikäynnit, tukien hakemiset jne.

6.3 Toimeentulo

73 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että erityislapsen saaminen oli vaikuttanut perheen toimeentuloon ja 61 prosenttia vastasi erityislapsen saamisen heikentäneen perheen toimeentuloa. 53 prosenttia vastaajista koki perheensä toimeentulon tällä hetkellä turvatuksi, 20 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa mielipidettä asiaan. Erityislapsen tarpeisiin perustuvaa taloudellista tukea yhteiskunnalta sai 69 prosenttia vastanneista. Puolet vastanneista oli sitä mieltä, että omaishoidon tuen palkkio oli merkittävä osa perheen taloutta. 70 prosenttia vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, ettei omaishoidon palkkio vastannut hoidon vaativuutta. Puolet vastasi lapsen saaman vammaistuen olevan merkittävä osa perheen taloutta.

Perheensä toimeentulosta tällä hetkellä oli huolestunut 43 prosenttia vastaajista, 20 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa mielipidettä asiaan. 61 prosenttia taas vastasi olevansa huolissaan perheensä toimeentulosta tulevaisuudessa. 72 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että yhteiskunta ei ollut kyennyt riittävästi kompensoimaan tulonmenetyksiä, joita erityislapsen sairastelun aiheuttamat poissaolot olivat perheelle aiheuttaneet. Perheiden toimeentuloa selvitettiin yhteensä kymmenellä väittämällä, joiden kaikki tulokset ovat liitteessä 4.

Avoimen kysymyksen vastauksissa talouteen ja toimeentuloon liittyvissä ilmaisuihin taloutta kuvattiin esimerkiksi heikkona, romuttuneena, jatkuvana köyhyytenä, konkurssina, heikentyneenä ja epävarmana (N=7), tai pärjäämiseä (N=3).

6.4 Palvelut

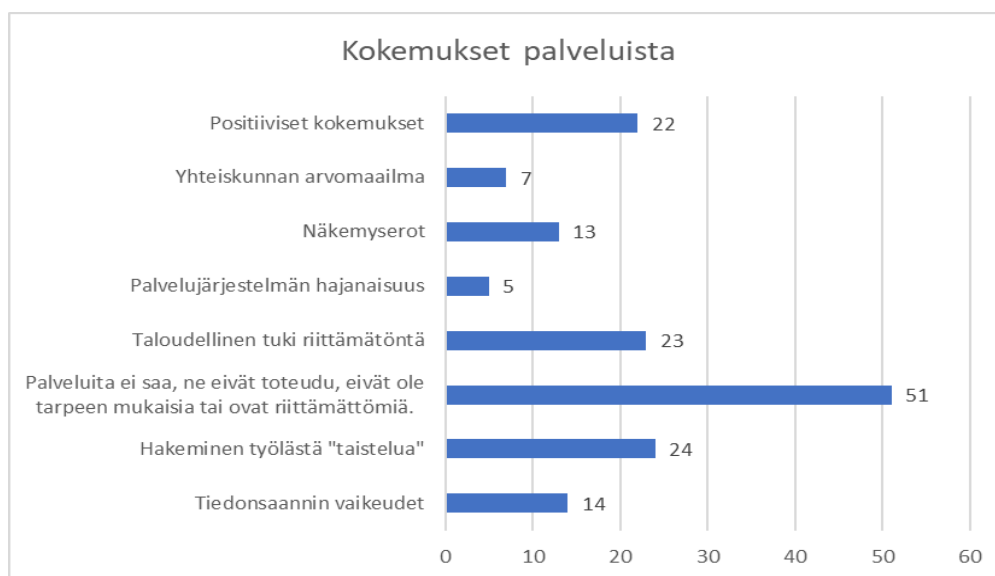
67 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että yhteiskunta ei ollut tarjonnut heidän perheelleen riittävästi palveluita. Kymmenesosan mielestä oli olemassa toimiva järjestelmä erityislapsen hoidon tueksi tämän sairastumisen varalle. 55 prosenttia vastasi, etteivät saadut palvelut olleet vastanneet perheen tarpeita. 53 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, ettei perheen tarpeita ollut otettu huomioon palvelutarpeen arvioinnissa. Lähes 80 prosenttia vastanneista ei ollut mielestään saanut riittävästi tietoa palveluista ja palveluohjausta, ja noin 80 prosenttia vastasi saaneensa parhaiten tietoa palveluista epävirallisesti, kuten järjestöjen ja vertaisten kautta.

90 prosenttia vastaajista piti palveluiden hakemista työläänä ja kuormittavana ja 49 prosenttia

vastasi, että tarvittavien palveluiden saaminen oli edellyttänyt valitusten tekemistä tai oikeustoimia. 27 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa mielidettään siihen, oliko vastaajan perhe saanut palvelut, joihin heillä on oikeus

58 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että yhteiskunnan palvelut eivät olleet mahdollistaneet vastaajalle vapaa-aikaa. Vastaajista 6 prosenttia oli saanut apua arkeen seurakunnan kautta ja 8 prosenttia apua lapsen hoidossa järjestöjen kautta. 29 prosenttia vastaajista oli käyttänyt yksityisen sektorin palveluita apuna lapsen hoidossa. Palveluihin liittyi 15 väittämää, joiden tarkemmat tulokset esitetään liitteessä 5.

Palveluiden kohdalla tuotiin avoimen kysymyksen vastauksissa esiin sekä positiivisia että negatiivisia tekijöitä. (Kuvio 7) Useimmiten positiivisena asiana esiin tuotiin vertaistukijärjestöjen kautta saatu tieto tai apu. Kouluun ja päivähoitoon liittyvät järjestelyt olivat joidenkin kohdalla olleet toimivia. Omaishoidon vapaiden ja tukiperhetoiminnan kautta oli saatu apua arkeen.



Kuvio 7. Kokemukset palveluista, avoimen kysymyksen vastaukset

Palveluihin liittyvissä vastauksissa korostuivat palveluihin liittyvät haasteet. Joidenkin vastausten mukaan tiedonsaanti palveluista oli jäänyt oman aktiivisuuden tai vertaistuen varaan. Kun palveluista ei tiedetty, ei niitä osattu hakeakaan, jolloin tilanne, jossa apua tarvittaisiin saattoi pitkittyä ja johtaa vanhempien uupumiseen. Palvelujärjestelmä nähtiin hajanaisena. Kun eri tahot eivät tehneet yhteistyötä keskenään, jäi tiedon ja ymmärryksen siirtyminen paikasta toiseen vanhemman harteille. Palveluiden ja tukien hakeminen näyttäytyi vastauksissa aikaa vievänä ja työläänä. Hakemuksia oli täytettävä jatkuvasti ja joitain tukia täytyi hakea uudestaan ja uudestaan. Moni kuvasi käyttävänsä vapaa-aikansa hakemuksien tekemiseen. Palveluiden ja tukien saaminen saattoi toteutua vasta taistelun, kuten

kuormittavien valitus- ja oikeusprosessien kautta, joissa oikeudellinen apu ja hoitavan tahon tuki olivat olleet avuksi. Kunnan tai muun päättävän tahon näkemys perheen tilanteesta saattoi poiketa paljonkin perheen omasta näkemyksestä. Osa vastaajista koki, ettei vanhempien kokemuksia kuunneltu tai uskottu, tai päätöksiä tehdään tilanteisiin perehtymättä. Päättäjien käsitys tilanteesta nähtiin epärealistisena, ymmärtämättömänä, vähättelevänä ja vanhempia syyllistävänä.

Tuohon (diagnoosin) löytymiseen asti kun joka instanssi aina ensisijaisesti olettaa, että vika lapsen ongelmiin on vanhemmissa ja näiden riittämättömässä järjessä ja heikoissa kasvatustaidoissa ja sen konkreettisen avun sijaan vanhemmille tarjotaan neuvoja asioissa (loruilu, lapselle puhuminen, pottaharjoittelu, juomisharjoittelu, säännöllinen rytmi vaikeiden nukahtamis ja nukkumishäiriöiden korjaamiseksi jne jne jne), joita vanhemmat ovat epämenestyksekkäästi jo useamman vuoden ihan itsekkin tajunneet treenata. Mikä ensisijaisesti vain luo turhautumista, lisää jo ennestään valtavaa syyllistymisen taakkaa ja luo epäuskoa ja epäluottamusta terveydenhuoltopalveluiden toimijoita kohtaan.

Eniten vastauksissa kuvattiin tilanteita, joissa palveluita ei oltu saatu, ne eivät olleet toteutuneet, tai saadut palvelut eivät olleet kohdanneet perheiden tarpeita: olivat riittämättömiä tai eivät olleet muuten tarpeen mukaisia, jolloin niistä ei ollut todellista apua. Joskus tarjottu tuki oli ollut pikemminkin kuormittavaa kuin auttavaa, kuten perhetyö ja palaverit jotka ovat usein päiväsaikaan, ja jotka on sovitettava ennestään kiireiseen kalenteriin. Myönnettykään palvelut eivät toteutuneet, jos palvelua ei kukaan pystynyt tarjoamaan tai käytännön järjestelyt jäivät liiaksi perheiden vastuulle, jolla ei ehkä ollut aikaa tai jaksamista viedä asioita eteenpäin. Myös palvelun hinta saattoi yllättää. Vastauksissa tuli vahvasti esiin se, että yhteiskunnan taloudellinen tuki perheille nähtiin riittämättömänä. Myönnettykin taloudelliset tuet olivat pieniä, eivätkä korvanneet elämäntilanteiden aiheuttamia taloudellisia haasteita ja menetyksiä. Lisäksi tukia oli haettava usein uudelleen, jolloin jatkuva epävarmuus niiden jatkumisesta aiheutti stressiä taloudellisesta tilanteesta.

Yhteiskunnan avun saaminen tuntuu työläältä ja vaikealta. Eniten tarvitsemme tässä vaiheessa apua lapselle ja hengähdystaukoja vanhemmille, jotta jaksamme taas ohjata kärsivällisesti. Perhetyötä ja palavereja tarjotaan auliisti, mutta ne lähinnä kuormittavat lisää valmiiksi raskasta aikataulua. Lastenhoitoapua saa tilapäisesti, mutta jatkuvamman avun saaminen on vaikeaa.

Yksityiseltä on kunta ostanut palvelun, kun ei itse ole voinut sitä tarjota, mutta eipä myöskään yksityinen palveluntuottaja pystynyt toteuttamaan palvelua lupauksista huolimatta.

Kokemukset palvelujärjestelmästä ja päättäjien asenteista heijastuivat käsitykseen yhteiskunnan arvomaailmasta. Joissain vastauksissa yhteiskunnan arvomaailmaa kuvailtiin kovana tai jääkylmänä. Kunnat säästävät, palvelujärjestelmässä taloudelliset seikat ohittavat ihmisarvon, eikä yhteiskunnan apuun löytynyt luottamusta.

En voi mitään, yhteiskunta on kova ja omat taisteluni lapseni oikeuksien puolesta vievät minusta kyllä välillä voimat täysin.

6.5 Tukiverkostot

29 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että perheen tukiverkosto oli hyvä. 46 prosenttia vastanneista jäi lapsen hoidossa ilman läheisten apua. Isovanhemmilta saatiin apua usein (45 %), joskin yhtä usein apua myöskään ei saatu. Tukiverkosto oli ollut mahdollistamassa työssäkäyntiä 27 prosentille vastaajista. 57 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että erityislapsen hoito on läheisille liian vaativaa. Tukiverkostojen olemassaoloa ja merkitystä kyselyssä selvitettiin viidellä väittämällä, joiden tulokset esitetään tarkemmin liitteessä 6.

Tukiverkostoon liittyvissä avoimen kysymyksen vastauksissa useimmiten tukiverkostosta ei ollut ollut apua (N=11). Syynä saattoi luonnollisesti olla pitkät välimatkat, mutta myös lapsen hoidon todellinen tai koettu vaikeus. Vastauksissa kuvattiinkin pettymyksen ja yksin jäämisen tunteita, kun tukiverkko oli osoittautunut haluttomaksi tai ymmärtämättömäksi auttamaan. Ne harvat avoimen kysymyksen vastaukset (N=3), joissa kerrottiin tukiverkoston antamasta avusta, kuvattiin apua tärkeäksi ja korvaamattomaksi, joskin myös tukiverkko saattoi kuormittaa.

6.6 Arvomaailma

34 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään siihen, onko rahan arvo muuttunut vähemmän merkitykselliseksi kuin aiemmin. 70 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että työn merkitys oli muuttunut erityislapsen myötä. 46 prosenttia vastaajista koki työssä käymisen yhtä tärkeänä kuin mitä se oli ollut ennen lapsen saamistakin, kuitenkin 20 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa mielipidettä asiaan.

Lähes 90 prosenttia vastaajista koki erityislapsen suurena ilon lähteenä, eikä yksikään vastaaja ollut asiasta täysin eri mieltä. Lähes 80 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, ettei heillä ollut riittävästi vapaa-aikaa, jonka voisi käyttää haluamallaan tavalla. Arvomaailmaa koskevien väittämien tulokset ovat tarkemmin liitteessä 7.

Oman arvomaailman nähtiin avoimen kysymyksen vastauksissa useimmiten muuttuneen erityislapsen myötä. Tässä yhteydessä esiin tuotiin useimmiten positiivisia tunteita (N=14),

kuten lapsen mukanaan tuomaa iloa ja rakkautta, vahvuutta, suhteellisuudentajua, kykyä huomata tärkeät asiat elämässä ja iloita pienistä asioista. Kyvyn empatiaan arveltiin lisääntyneen, mikä heijastui vahvuutena työelämään. Jotkut olivat mielestään lapsen myötä omaksuneet myös muita työelämässä hyödyllisiä tietoja ja taitoja. Elämä oli haasteista huolimatta rikasta ja oman näköistä.

(Lapsen erityisyydet) ovat opettaneet minulle paljon ja huomaan myös työssäni (--), ajattelen asioita usein aivan eri näkökulmasta kuin muut. (Lapsen erityisyydet) ovat tehneet myös minusta erityisen, mm ymmärrän asiakkaita paremmin ja olen empaattinen mutta napakka.

6.7 Jaksaminen ja ajatukset tulevaisuudesta

Avoimen kysymyksen vastauksissa nousivat esiin edellisten lisäksi vanhempien jaksamiseen ja tulevaisuudennäkymiin liittyvät teemat. Jaksamiseen vaikuttivat monet tekijät, jotka tarkemmin kuviossa 8.



Kuvio 8. Jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä, avoimen kysymyksen vastaukset

Edellä käsitellyjä palveluiden ongelmia tuotiin esiin omaan jaksamiseen negatiivisesti vaikuttavina tekijöinä. Myös vapaa-ajan puute vaikutti jaksamiseen. Moni kuvasi nykyisessä elämäntilanteessaan joutuneensa luopumaan harrastuksista, ystävien tapaamisesta ja liikunnasta, jopa koko omasta elämästään. Jos vanhemmilla ei ollut mahdollisuutta kahdenkeskiseen aikaan, vaikutti tilanne luonnollisesti parisuhteeseen ja sitä kautta vanhempien jaksamiseen. Vastauksissa kuvattiin myös sosiaalisten suhteiden kuihtumista elämäntilanteen aiheuttamien rajoitteiden vuoksi. Joissain vastauksissa tuotiin esiin tilanteen vaikutuksia terveyteen, useimmiten haasteet liittyivät uupumuksen aiheuttamiin mielenterveysongelmiin.

Elämä on kyllä muuttunut paljon. Meillä ei ole enää mitään harrastuksia. Me emme matkustele kuten ennen. Aika paljon eletään ihan kotosalla ja 4 seinän sisällä. Ikuinen univelka.

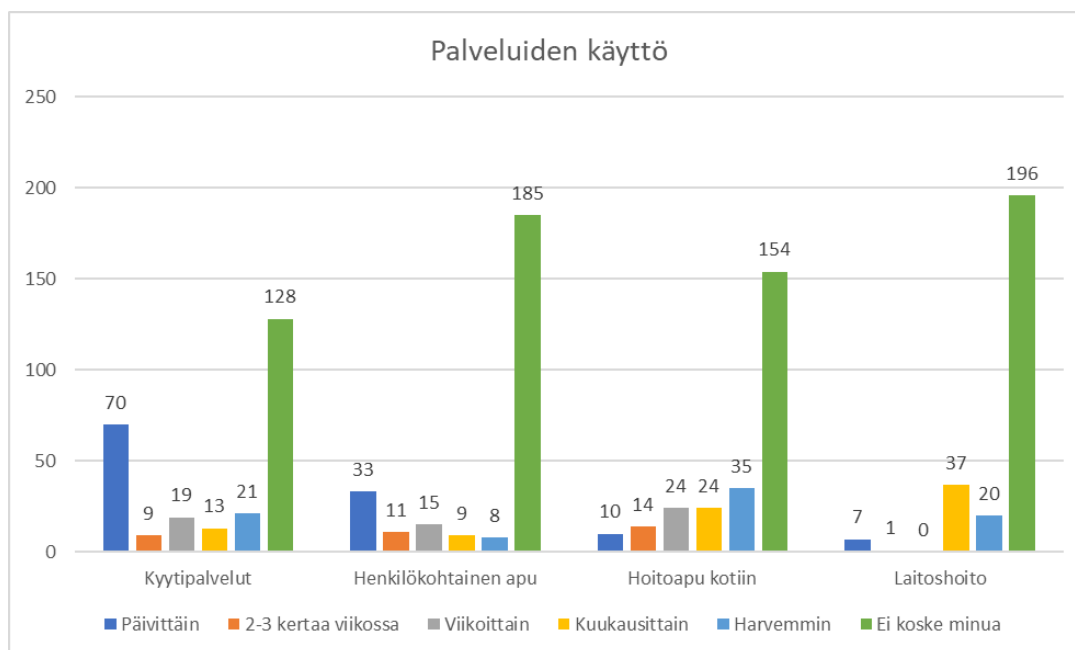
...erityislapsen asioiden hoitamisen myötä sairastuin itse masennukseen. Työ-terveyshuollossa on onneksi otettu työn lisäksi huomioon perheen tilanne. Lasten asioita hoitaessa ei ole koskaan kysytty miten itse voin tai miten saan työt hoidettua.

Tulevaisuutta koskevilla vastauksilla päälimmäisinä tunnetiloina olivat pelko ja epävarmuus (N=15) siitä, miten asiat tulevat jatkossa järjestymään sekä töiden että lapsen osalta. Joitain vastaajia huolettivat myös tilanteen aiheuttamat ansionmenetykset ja niistä seuraava huoli toimeentulosta tulevaisuudessa (N=6).

Lapsi on ihana ja suloinen, ja haasteellinen. Ja niin rakas. Pelottaa tulevaisuus hänen osalta.

6.8 Palveluiden käyttö

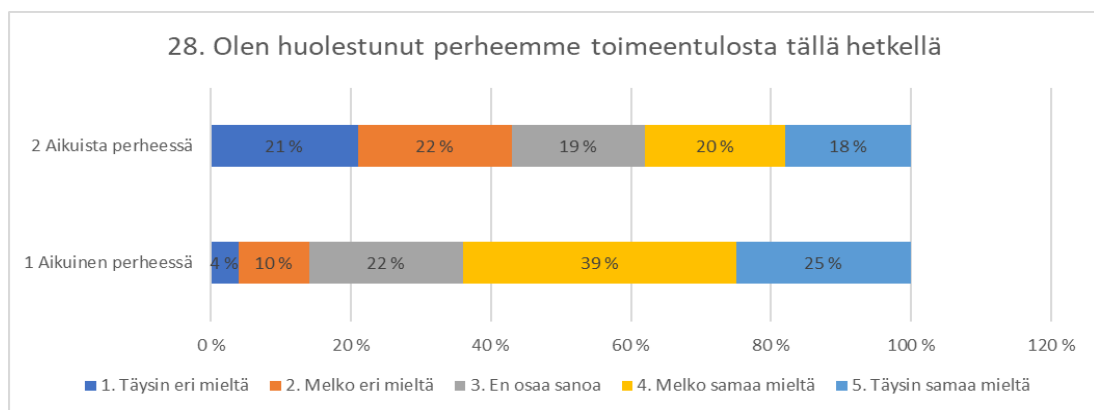
Kyselyssä selvitettiin, miten paljon perheet käyttävät kyytipalveluita, henkilökohtaista avustajaa, hoitoapua kotiin ja laitoshoidoa. Eniten vastaajat olivat käyttäneet kyytipalveluita eli kuljetuspalveluita, joita 70 vastaajaa vastasi käyttävänsä päivittäin. Kuitenkin kaikkien kysytyjen palveluiden käyttö oli vastausten perusteella melko vähäistä. Esimerkiksi hoitoapua kotiin viikoittain tai useammin sai yhteensä 48 vastaajaa. (Kuvio 9.)



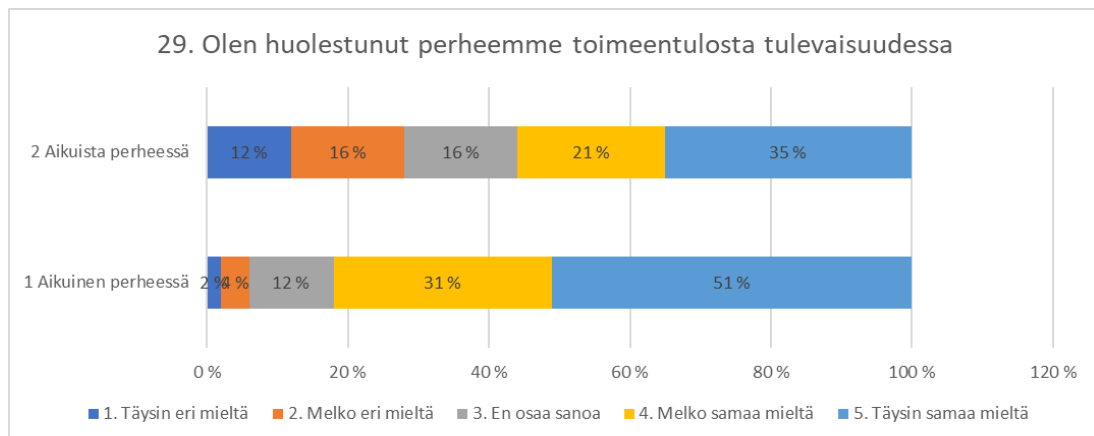
Kuvio 9. Palveluiden käyttö

6.9 Mielipiteiden vertailu toimeentulon ja palveluiden kohdalla yhden ja kahden aikuisen perheissä

Toimeentulo huolestutti selvästi useammin vastaajia, joiden perheissä oli vain yksi aikuinen. Yhden aikuisen perheessä toimeentulosta tällä hetkellä oli huolissaan 64 prosenttia vastaajista ja kahden aikuisen perheissä 38 prosenttia. Toimeentulosta tulevaisuudessa oli huolissaan yhden aikuisen perheissä 82 prosenttia ja kahden aikuisen perheissä 56 prosenttia vastaajista. (Kuviot 10 ja 11.)

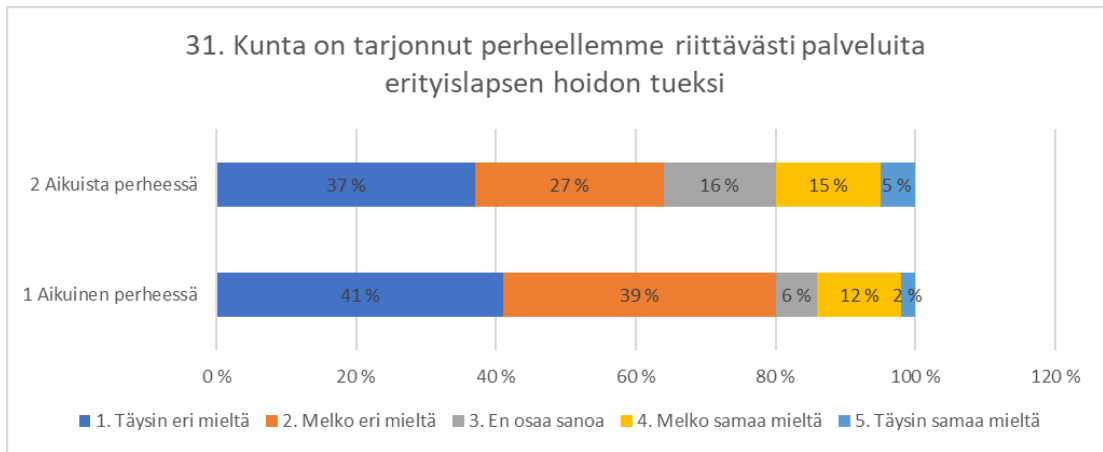


Kuvio 10. Olen huolestunut perheemme toimeentulosta tällä hetkellä

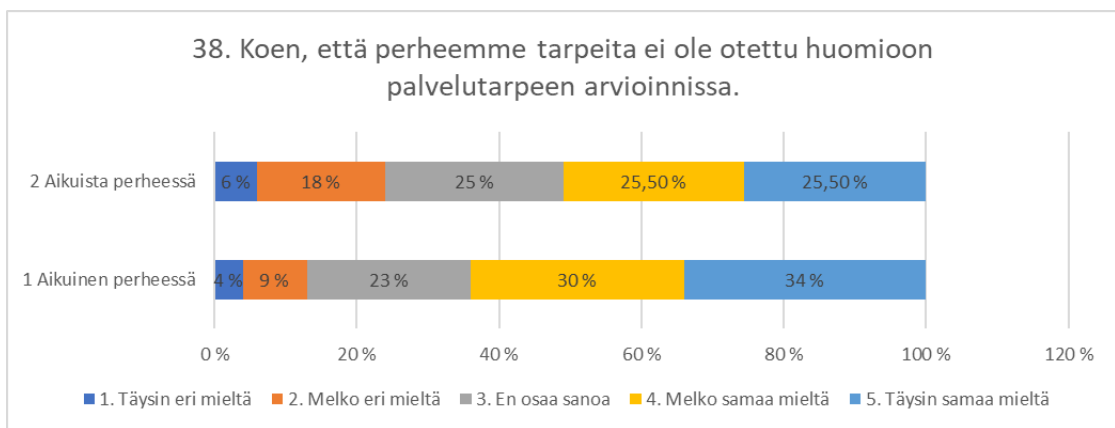


Kuvio 11. Olen huolestunut perheemme toimeentulosta tulevaisuudessa

Yhden aikuisen perheissä tyytymättömyys palveluihin korostui hieman. Yhden aikuisen perheissä lähes 80 prosenttia koki kunnan tarjoamat palvelut riittämättömiksi, kahden aikuisen perheissä hieman yli 60 prosenttia. Yhden aikuisen perheessä 64 prosenttia ja kahden aikuisen perheessä 51 prosenttia vastaajista koki, ettei perheen tarpeita ollut otettu huomioon palvelutarpeen arvioinnissa. (Kuviot 12 ja 13.)



Kuvio 12. Kunta on tarjonnut perheellemme riittävästi palveluita erityislapsen hoidon tueksi



Kuvio 13. Koen, että perheellemme tarpeita ei ole otettu huomioon palvelutarpeen arvioinnissa

7 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät käsitteet validiteetti ja reliabiliteetti, jotka yhdessä muodostavat kokonaisluotettavuuden. Validiteetti merkitsee sitä, missä määrin mittari mittaa sitä, mitä sillä oli tarkoitus mitata. Validitettiin vaikuttavat erityisesti tutkimuskysymykset ja miten onnistuneita ne ovat, ja ymmärtääkö vastaaja ne niin kuin tutkija on tarkoittanut. Tutkimuksen validiutta voidaan tarkentaa eri menetelmiä käyttämällä, mistä käytetään termiä triangulaatio. Reliabiliteetti puolestaan tarkoittaa kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia, toistettavissa olevia tuloksia. Reliabiliteetista kertoo esimerkiksi se, jos kaksi tutkijaa päätyy samaan tulokseen. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta tärkeää on myös tarkka selostus tutkimuksen kaikista vaiheista ja tehtyjen valintojen ja tulkintojen perusteista. (Heikkilä 2014, 176-178; Hirsjärvi ym. 2013, 231-233.) Opinnäytetyössä on pyritty noudattamaan yksityiskohtaisen ja avoimen raportoinnin periaatetta tutkimuksen kaikissa vaiheissa luotettavuuden ja toistettavuuden lisäämiseksi. Kyselylomake suunniteltiin huolellisesti ja ennen kyselyn toteuttamista sen tarkasti yhteistyökumppanin edustaja aiheen asiantuntijana, mikä lisää mittarin validiteettia. Aiheen lähestyminen sekä määrällisestä että laadullisesta näkökulmasta lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia aiempien aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa. Avoimen linkin vuoksi kyselyyn osallistujia ei ollut mahdollista valvoa. Kysely lähetettiin kohderyhmälle sähköpostilla, mutta linkin kautta kenellä tahansa oli pääsy kyselyyn. Teoriassa on mahdollista kyselyn tulosten vääristyminen kohderyhmän ulkopuolisten vastaajien vuoksi. Aina on myös mahdollista, että vastaaja vastaa epärehellisesti.

Validiteetin kannalta mahdollinen riskitekijä opinnäytetyössä on perusjoukon laajuus, sillä erityislasten perheitä on hyvin monenlaisia. Vaikka kyselylomakkeen suunnittelussa pyrittiin huomioimaan siihen vastaavien perheiden monimuotoisuus esimerkiksi sanavalinnoissa ja vastausvaihtoehdoissa, toi osa vastaajista silti lopussa esiin, etteivät kyselyn vastausvaihtoehdot tavoittaneet heidän tilannettaan. Avoin kysymys vastasi tähän tarpeeseen, ja sen kautta opinnäytetyöhön tuli uusia näkökulmia. Myös erilaiset tilanteet kattavaksi tarkoitettu ilmaisu ”erityislapsen saaminen” oli ainakin kertaalleen tulkittu merkitsevän vain erityisenä syntynyttä lasta. Erityislapsi on laaja käsite, jonka sisällä lapsen erityisyyttä ja hoidon tarvetta on monenlaista. Opinnäytetyön raportissa on pyritty käyttämään erään vastaajan ehdottamaa ilmausta ”erityislapsi perheessä” epäselvyyksien välttämiseksi.

Vastausprosentti (3 %) jäi pieneksi siihen nähden, miten suurelle joukolle kyselyä jaettiin Facebookin ryhmien kautta. Facebookin ryhmien seuraajien lukumäärä on kuitenkin epävarma perusjoukon lukumäärä. Sama seuraaja saattaa kuulua useampaan ryhmään, useampi

perheenjäsen samaan ryhmään, ryhmään voi kuulua perusjoukon ulkopuolisia henkilöitä, ja Facebookissa on myös mahdollista yhden ihmisen pitää useita profileja. Kyselyyn vastanneiden melko suuri määrä (N=261) vahvistaa tutkimuksen validiteettia, kuten myös avoimeen vastaukseen tulleiden vastausten (N=177) suuri määrä.

Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Pohdintaan kuuluu myös se, kenen ehdoilla aihe on valittu ja miksi tutkimukseen on ryhdytty (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 23-27; Tuomi & Sarajärvi 2018, 154). Opinnäytetyön tutkimusaihetta ehdotti yhteistyökumppanina toiminut erityislasten vertaistukijärjestö, joten aloite tutkimukseen on lähtöisin tutkimuskohteen puolelta. Tutkimusaihe on sekä yksilöiden että yhteiskunnan kannalta merkittävä ja ajankohtainen. Sen käsittelyllä olen pyrkinyt saavuttamaan lisätietoa yksilöiden ja yhteiskunnan hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä, jotta niitä olisi mahdollista myös kehittää. Yhteistyökumppanin edustaja on kommentoinut opinnäytetyön aiheen rajaamista, suunnitelmaa sekä kyselyä työn eri vaiheissa ja kaikkia ehdotuksia on kuunneltu ja niiden pohjalta on tehty muutoksia.

Ihmisiä koskevan tutkimuksen eettinen perusta pohjautuu ihmisoikeuksiin. Tutkittavilla on suoja johon kuuluu, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, osallistuja tietää, mistä tutkimuksessa on kyse, osallistujien oikeudet ja hyvinvointi asetetaan ensisijaisiksi, tutkimustiedot ovat luottamuksellisia ja osallistujat jäävät nimettömiksi ellei toisin ole sovittu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 155-157.) Opinnäytetyön kyselyyn vastattiin avoimen linkin kautta, joten vastaaminen tapahtui anonymisti. Saatekirjeessä esittelin tutkimuksen tarkoituksen, itseni ja yhteistyötahon. Kyselyä jaettiin Facebook -ryhmien kautta joten jokaisella vastaajalla oli mahdollisuus päättää, osallistuuko tutkimukseen. Tutkimusaineisto on pidetty tallessa Webropol -ohjelman tietokannassa salasanan takana ja olen käsitellyt ja säilyttänyt aineistoa huolellisuutta ja hienotunteisuutta noudattaen. Olen ottanut raportoinnissa huomioon nimettömyyden säilymisen. En ole raportoinut yksittäisiä muista eroavia tuloksia, joista joku mahdollisesti voisi tunnistaa vastaajan. Lainaukset avoimen kysymyksen vastauksista olen pyrkinyt valitsemaan niin, ettei ulkopuolisten ole niiden perusteella mahdollista tunnistaa vastaajaa. Lainausten yhteydessä en ole maininnut vastaajien taustatietoja. Lainaukset olen valinnut niin, että ne syventävät ja konkretisoivat analyysiiä.

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyön kaikissa vaiheissa, sekä tiedonhankinnassa, suunnittelussa että raportoinnissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 23-27.) Tutkimustyötä pohjustin perehtymällä huolellisesti aiheen eri osa-alueisiin, kuten erityislapsi -käsitteen määrittelyyn, lainsäädäntöön ja tukipalveluihin. Omaishoivan ja työssä käymisen yhdistämisen kysymyksiin tutustuin pääasiassa suomalaisten tutkimusten kautta, jotka olivat relevantteja aiheen kannalta. Kiinnitin huomiota lähteiden

ajantasaisuuteen, jotta tieto ei olisi vanhentunutta esimerkiksi lainsäädännön osalta.

Suljettujen kysymysten lisäksi sisällytin kyselyyn laajan avoimen kysymyksen, jotta vastaajilla oli mahdollisuus vastausten syventämiseen ja kommentointiin. Avoimeen kysymykseen vastaaminen oli vapaaehtoista. Vastauksia siihen tuli runsaasti. Vastausten suuri määrä kertoo vastaajien halusta saada äänensä kuuluviin ja kiinnitin huomiota avoimen kysymyksen vastausten huolelliseen analyysiin ja raportointiin, jotta niiden tuoma tieto ja kokemukset pääsisivät esille tutkimuksessa.

8 POHDINTA

8.1 Yhteenveto ja johtopäätökset

Kyselyn tulokset koostuivat kvantitatiivisesta ja avoimen kysymyksen kautta saadusta kvalitatiivisesta aineistosta, joiden tulokset olivat pitkälti samansuuntaisia. Laadullisen aineiston kautta tutkimukseen saatiin lisää vivahteita. Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että omaishoivan ja työssä käymisen yhdistäminen voi olla haastavaa, ja niin myös tämän tutkimuksen tulokset antavat ymmärtää.

Erityislapsi perheessä vaikuttaa tulosten perusteella lähes aina vanhempien työtilanteeseen ja heikentää usein perheen taloudellista tilannetta. Työssäkäymistä pidettiin välttämien perusteella usein taloudellisena välttämättömyytenä, mutta myös tärkeänä ja jaksamista tukevana tekijänä. Avoimen kysymyksen vastauksissa korostuivat työn positiiviset vaikutukset jaksamiseen ja halu tehdä töitä, mutta esiin tuotiin työn kuormittavuus erityisesti silloin, kun se koettiin toimeentulon sanelemana pakkona. Työntekoa oli usein vähennetty sekä arjen sujumisen että oman jaksamisen vuoksi. Myös avoimen kysymyksen vastausten perusteella kokopäivätyö nähtiin usein haastavana sovittaa yhteen erityislapsen mukanaan tuomien vaatimusten ja menojen kanssa. Työnantajan joustavuuden positiivinen merkitys työn ja arjen yhteensovittamiselle näkyi molemmissa aineistoissa. Yhtenä suurimmista haasteista työssä käymisen kannalta tuotiin esiin lapsen hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät menot. Esimerkiksi lääkäri- ja poliklinikkakäynnit sekä terapiat sijoittuvat yleensä arkipäiville virka-aikaan, jolloin vanhemmat ovat töissä.

Neljäsosa vastanneista ei osannut sanoa mielipidettä siihen, onko hyötynyt lakisääteisistä perhevapaista. Mahdollisesti näitä ei tunneta hyvin. Oikeus joihinkin perhevapaisiin, kuten osittaiseen hoitovapaaseen, ei myöskään synny heti työsuhteen alettua, vaan vasta sen jatkuttua tietyn ajan.

Toimeentulon kohdalla noin puolet vastaajista koki toimeentulonsa tällä hetkellä turvatuksi. Huoli toimeentulosta painottui vahvemmin tulevaisuuteen. Jopa viidesosa vastaajista ei osannut sanoa mielipidettään siihen, onko perheen toimeentulo tällä hetkellä turvattu tai siihen, onko huolissaan perheensä toimeentulosta tällä hetkellä. Toimeentulon kohdalla vaikuttaa olevan paljon epävarmuutta. Yhden aikuisen perheissä oli selvästi enemmän huolta toimeentulosta. Yhteiskunta ei vastaajien mielestä ollut pystynyt kompensoimaan riittävästi tilanteen aiheuttamia tulonmenetyksiä. Myös avoimen kysymyksen vastauksissa tuotiin toimeentulon kohdalla usein esiin talouden epävarmuutta tai heikkoutta. Yhteiskunnalta

saadun taloudellisen tuen riittämättömyyteen liittyi avoimissa vastauksissa määrällisen pienuuden lisäksi myös niiden saamisen epävarmuus tukien jatkuvasta määräaikaaisuudesta johtuen.

Palveluihin liittyi paljon tyytymättömyyttä. Saadut palvelut koettiin usein riittämättöminä, niiden ei koettu vastaavan perheiden tarpeita ja niistä oli vaikea saada tietoa. Tyytymättömyys palveluihin oli hieman suurempaa yhden aikuisen perheissä. Yhden aikuisen perheissä palveluille saattaa olla enemmän tarvetta jos arkea ei ole jakamassa useampia aikuisia, ja silloin palveluiden ongelmat saattavat korostua. Parhaiten tietoa palveluista oli saatu vertaistukijärjestöjen kautta. Erityisen haastavana koettiin palveluiden hakeminen, jota jopa 90 prosenttia vastaajista piti työläänä ja kuormittavana. Puolet vastaajista vastasi palveluiden saamisen edellyttäneen valitusten tekemistä tai oikeustoimia. Lähes kolmasosa ei osannut sanoa mielipidettään siihen, onko saanut palvelut, joihin vastaajan perheellä on oikeus. Mahdollisesti tiedonsaannin vaikeudet palveluista näkyvät mielipiteen muodostamisen vaikeutena. Yksiselitteistä tietoa oikeuksista voi olla vaikea saada. Valitusten ja oikeusprosessien yleisyys kertoo osaltaan siitä, ettei lainsäädännön soveltaminen käytäntöön ole yksiselitteistä ja saattaa riippua toimijan ja toimintaympäristön intresseistä.

Myös avoimen kysymyksen vastauksissa kuvattiin pitkiä ja raskaita valitus- ja oikeusprosesseja palveluiden saamiseksi. Palveluiden hakemisen vaikeus ja palveluihin liittyvät haasteet mainittiin yhtenä suurimmista vanhemman jaksamista kuormittavista tekijöistä. Vanhemman vapaa-aika saattoi vastausten perusteella kulua pitkälti palveluiden hakemiseen. Vastauksissa oli kuvauksia haastavista elämäntilanteista, joihin yhteiskunnan tarjoamat palvelut eivät juurikaan olleet tuoneet apua. Yhteiskunnan arvomaailma näyttäytyi kovana ja luottamus yhteiskunnan haluun auttaa oli vähäistä.

Työtilanteen lisäksi erityislapsi perheessä oli vaikuttanut usein vanhemman ja perheen elämään syvästi arvomaailmaa myöten. Rahan arvoa koskevassa väitteessä kolmasosa vastaajista ei osannut sanoa mielidettä siihen, onko rahan arvon merkitys vähentynyt. Avoimissa vastauksissa tuotiinkin esiin rahan merkityksen monitahoisuutta. Vaikka raha tuntui vähemmän merkitykselliseltä muiden ongelmien rinnalla, toimeentulon niukentuessa sen merkitys kuitenkin samalla kasvoi. Jopa viidesosa vastaajista ei osannut sanoa mielipidettä siihen, oliko työssäkäyminen nykyään yhtä tärkeää kuin ennen erityislapsen saamista. Kysymyksen moniulotteisuus tekee siitä luultavasti vaikean vastata. Työssäkäynnin merkitys oli avoimen kysymyksen vastausten perusteella usein kasvanut, mutta moni koki työn myös kuormittavana, oli luopunut työstään tai vaihtanut esimerkiksi vähemmän vaativiin tehtäviin.

Avoimissa vastauksissa arvomaailman muutokseen liitettiin positiivisia tunteita, kuten

empatian lisääntymistä ja kykyä iloita pienistä asioista. Nämä heijastuivat positiivisina asioina ja osaamisena myös työelämässä. Aiheeseen liittyvässä väittämässä suurin osa vastasi lapsen tuovan elämäänsä paljon iloa, ja avoimen kysymyksen vastauksissakin kuvailtiin lapsen mukanaan tuomaa iloa ja rakkautta. Vapaa-aikaa vastaajilla oli kuitenkin molempien aineistojen perusteella riittämättömästi. Vapaa-ajan puute kuormitti jaksamista ja parisuhdetta ja kavensi elämää monin tavoin. Tulevaisuuteen kohdistuviin ajatuksiin liittyi usein pelkoa ja epävarmuutta työstä, toimeentulosta ja lapsen pärjäämisestä.

Erityislasten vanhemmat joutuvat toimimaan monenlaisten tarpeiden ja tekijöiden ristipaineessa. Vanhemmat joutuvat sovitteluun aikataulunsa arjen, hoidon ja työn lisäksi kankeiden tukipalveluiden ja joustamattomien hoito- ja kuntoutusmenojen mukaan. Työnantajan ja työn luonteen mahdollistamat joustot työn ajassa ja paikassa muodostuvatkin tärkeiksi työssä käymisen mahdollistaviksi tekijöiksi. Vanhemmat joutuvat joustamaan usein myös vapaa-ajastaan, minkä vaikutukset ulottuvat parisuhteeseen, sosiaalisiin suhteisiin, harrastuksiin, yleiseen jaksamiseen ja terveyteen asti.

Tutkimus vahvistavaa käsitystä hoidon antamisen sukupuolittuneisuudesta. Kaikki kyselyyn vastanneet ilmoittivat olevansa naisia. Tutkimusten mukaan suuri osa varsinkin lasten omaishoitajista todella on naisia. On todettu myös, että suurempi osa lasten asioiden hoidosta usein on äidin vastuulla, mikä lienee myös ohjannut kyselyyn vastaajien sukupuolta. Jos äiti hoitaa lapsen asioita muutenkin, on hänen luontevaa myös vastata lapsen hoitoon liittyvään kyselyyn. Mahdollisesti naiset myös ovat yleisesti halukkaampia vastaamaan kyselyihin.

8.2 Pohdinta ja jatkokehittämisehdotukset

Kyselyyn saatu vastausmäärä oli suuri (N=261) ja moni vastasi myös avoimeen kysymykseen (N=177). Osa avoimen kysymyksen vastauksista oli pitkiä ja yksityiskohtaisia. Halukkuus vastata kyselyyn ja myös avoimeen kysymykseen kertoo, että aihe on kohderyhmälleen merkityksellinen. Tämä tutkimus vahvistaa ymmärrystä erityislasten perheiden tilanteiden haasteista sekä työelämän ja palvelujärjestelmän kehittämisen tarpeellisuudesta. Erityislapsen vanhemman mahdollisuus käydä halutessaan töissä ja se, miten perheen tarpeisiin vastataan taloudellisin tuin ja palveluin, saattaa vaikuttaa perheenjäsenten elämään työuraa, tulotasoa ja terveyttä myöten.

Vastausten läpikäyminen herätti ajatuksia yhteiskunnan arvomaailmasta, jota palvelut ja niiden toiminta heijastavat. Se, miten tukitoimet käytännössä vastaajien mukaan toteutuvat, ei esimerkiksi aina vaikuta lainsäädännön hengen mukaiselta. Tätä vahvistaa se, että jopa puolet

vastaajista vastasi saaneensa tarvittavat palvelut valitusten tai oikeustoimiin turvautumisen kautta. Tutkimusten mukaan erityislasten vanhemmat hoitaisivat lapsensa ilman yhteiskunnan tarjoamia tukiakin. Tilanteessa asettuvat vastakkain vanhempien ja yhteiskunnan arvomaailmat. Taustalla vaikuttaa osaltaan yhteiskunnan kiristyvä taloudellinen tilanne, osaltaan vanhempien kokemaa rakkausta ja lisääntyneet empatian tunteet. Käyttääkö yhteiskunta säästöjen tarpeessa hyväksi vanhempien moraalista vastuuta lapsistaan? Tarkasteluun voi liittää yleisen syntyvyyden laskun Suomessa, mihin yhteiskunnan kovenevilla arvoilla lienee vaikutuksensa.

Opinnäytetyön tekeminen oli ensimmäinen tekemäni tutkimus, ja olen tehnyt opinnäytetyötä muiden opintojen ja töiden ohella keväästä 2018 lähtien. Aiheen valitsemisen jälkeen heräsi kysymys sen rajaamisesta. Yhteistyökumppanin toiveiden ja oman mielenkiinnon tuloksena aihe muodostui laajaksi, mikä on ollut haaste läpi opinnäytetyön tekemisen. Aiheen tarkempi rajaaminen olisi tuonut myös tarkempia tuloksia. Kyselylomakkeen laatimiseen sain taustaineistoon tutustumisen lisäksi ohjausta koulun puolesta ja kommentteja yhteistyökumppanin edustajalta. Koska aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä ei ollut, jäi osa kysymyksistä jälkikäteen mietittynä turhan monimerkityksellisiksi, ja siten niiden vastaukset epäinformatiivisiksi. Avoimen kysymyksen sisällyttäminen kyselyyn oli alusta asti selvää ja sen kautta tuli tutkimukseen arvokasta lisätietoa ja tarkennuksia. Vastaajien halukkuus vastata avoimeen kysymykseen saattaakin kertoa vastaajien kokeneen, etteivät ole saaneet pelkästään väitteiden kautta tilannettaan esiin. Uusien näkökumien perusteella opinnäytetyön teoriaosuutta täydennettiin. Jos nyt laatisin kyselylomakkeen uudelleen olisi se erilainen, koska olen tutkimuksen kautta saavuttanut erityislasten perheiden elämästä uutta ja syvällisempää tietoa. Tässä mielessä tutkimus on onnistunut lisätiedon tuottamisessa.

Raportin kirjoittaminen on opettanut jäsentämään asioita sekä tarkastelemaan omaa toimintaa ja sen perusteita. En ole aiemmin tehnyt vastaavanlaista opinnäytetyötä, joten olen myös oppinut paljon raportin kirjoittamisesta ja vaihe vaiheelta etenemisestä. Olen työstänyt opinnäytetyötä yksin. Ammattikorkeakouluopintoihin kuuluu runsaasti ryhmitöitä, joten ei ole tavallista työstää suurta kokonaisuutta ilman opiskelutovereita. Opinnäytetyön tekeminen ilman ryhmää on ollut hyvää harjoitusta itsenäiseen työskentelyyn ja oman työn hallintaan tulevaisuudessa. Mahdollisuus työn jakamiseen useammalle tekijälle olisi kuitenkin helpottanut opinnäytetyön tekemistä ja tuonut kaipaamani mahdollisuuden keskustella opinnäytetyöhön liittyvistä kysymyksistä toisen aiheen tuntevan kanssa. Kokemus auttaa tulevaisuudessa myös arvostamaan mahdollisuutta työn jakamiseen. Asiantunteva ohjaus ja kommentit ovat olleet opinnäytetyön tekemisen kaikissa vaiheissa korvaamattomia.

Leijonaemot ry:n kanssa yhteydenpito on tapahtunut pääasiassa sähköpostin välityksellä.

Yhteistyö sujui hyvin ja Leijonaemot ry:n edustajalta olen saanut opinnäytetyön eri vaiheissa arvokkaita kommentteja ja ehdotuksia, jotka olen ottanut huomioon. Leijonaemot ry:n edustajan ehdotusten perusteella lisätyt kysymykset toivat tutkimukseen tärkeää lisätietoa aiheesta.

Olisi toivottavaa, että erityislasten perheiden tilanteet saisivat huomiota jatkossakin. Jatkotutkimuksena olisi tärkeä selvittää esimerkiksi palveluiden alueellisia eroja tai perheiden omia kehittämisehdotuksia palveluiden suhteen.

8.3 Ammatillinen kehittyminen

Terveydenhoitaja valmistuu Diakonia-ammattikorkeakoulusta myös sairaanhoitajaksi. Sairaanhoitajan ammatillinen osaamiskuvaus (Eriksson ym. 2015, 35-47) pitää sisällään osaamisen kohdata asiakas/perhe/yhteisön jäsen oman elämänsä asiantuntijana ja hyödyntää asiakkaan kokemuksellista tietoa tämän terveyden ja sairauden hoidossa. Osaamiseen kuuluu myös läheisten hoitoon osallistumisen tukeminen asiakkaan näkemyksiä ja voimavaroja kunnioittaen. Lasten, nuorten ja perheiden kohdalla sairaanhoitajan tulisi osata tukea ja edistää lapsiperheiden hyvinvointia. Sairaanhoitajan myös tulee osaamiskuvauksen mukaan ymmärtää sosiaali- ja terveydenhuollon organisoinnin, palvelujen tuottamisen ja järjestämisen tavat ja osaa ohjata asiakasta/ potilasta käyttämään tarkoituksenmukaisia julkisen ja yksityisen sektorin sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kolmannen sektorin palveluita terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi.

Opinnäytetyötä tehdessä olen saavuttanut paljon tietoa sosiaali- ja terveystieteen palvelujärjestelmistä ja niiden toiminnasta, sekä näkemystä niistä palveluiden käyttäjien näkökulmasta. Myös kolmannen sektorin toiminta on tullut tutuksi. Lapsen kohdalla hoitoon otetaan mukaan aina koko perhe. Vanhempien näkemyksiin tutustuminen on auttanut ymmärtämään perheiden tilanteita, minkä kautta osaan tulevaisuudessa tarkemmin havaita ja ottaa puheeksi perheiden hyvinvoinnin mahdollisia haasteita. Ymmärrykseni siitä, mikä merkitys yksilöllisyydellä voi olla tuen ja palveluiden toimivuuden kannalta, on lisääntynyt.

Terveydenhoitajan ammatillisiin osaamisalueisiin kuuluu voimavaroja vahvistava terveydenhoitotyö eli kartoittaa asiakkaan voimavaroja sekä terveyttä suojaavia ja vahvistavia tekijöitä. Etsivä terveydenhoitotyö taas tähtää löytämään ja tukemaan erityisen tuen tarpeissa ja syrjäytymisen vaarassa olevia asiakkaita, perheitä ja yhteisöjä. Yhtenä osaamisalueena on yhteiskunnallinen terveydenhoitotyö, mihin kuuluu muun muassa yhteiskunnallisten haasteiden tunnistaminen ja asiakaskunnan puolesta puhuminen sekä palveluiden ja tuotteiden

kehittäminen yhteistyössä asiantuntijoiden ja palvelun käyttäjien kanssa. (Haarala 2014, 4 & Liite 1.)

Opinnäytetyön tekeminen ja lähteisiin tutustuminen on tuonut runsaasti ymmärrystä erityistuen tarpeessa olevien auttamiseen liittyvistä yhteiskunnallisista haasteista ja kehittämisen tarpeista. Yhteiskunnallisten kysymysten kautta olen pohtinut, millainen mahdollisuus yksilöllä on yhteiskunnassa vaikuttaa omassa työssään niiden asiakkaiden kohdalla, joiden kanssa on tekemisissä.

Olen saavuttanut ammatillisia työkaluja kohdata vaikeissa tilanteissa olevia perheitä yksilöllisesti ja hienotunteisesti. Uskon, että saavuttamani ymmärryksen ja tietojen vuoksi osaan tulevaisuudessa kokonaisvaltaisesti ottaa huomioon asiakkaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteet ja tarpeet. Erityisesti ennaltaehkäisevässä ja voimavaroja hyödyntävässä työssä asiakkaan elämän eri osa-alueiden huomioon ottaminen on tärkeää. Myös valmiuteni toimivien tukiratkaisujen etsimiseen ja palvelujärjestelmän mahdollisuuksien hyödyntämiseen ovat parantuneet.

LÄHTEET

- Ahola, K. (2012). *Kesäloman ja muun vapaa-ajan psyykkiset terveysvaikutukset*.
Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Saatavilla 28.3.2019
<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/13/duo10363>
- Airio, I. (2008). *Change of Norm? In-Work Poverty in a Comparative Perspective*. Studies in social security and health 92. Kela, Research Department. Saatavilla 4.3.2019
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3326/tutkimuksia92_netti.pdf?sequence=2
- Eriksson, E. Korhonen, T. Merasto, M & Moisio, E. (2015). *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hanke*.
Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Porvoo: Bookwell Oy. Saatavilla 27.2.2019 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Eskelinen, M. & Hjelt, H. (2017). *Varhaiskasvatuksen henkilöstö ja lapsen tuen toteuttaminen*. Valtakunnallinen selvitys 2017. Saatavilla 19.6.2018
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80737/okm39.pdf>
- Haarala, P. (2014). *Terveystenhoitajan ammatillisen osaamisen kuvaus*.
Terveystenhoitajakoulutuksesta valmistuvien osaamisalueet, tavoitteet ja keskeiset sisällöt. Metropolia ammattikorkeakoulu. Saatavilla 27.2.2019
https://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Sosiaali_ja_terveys/Terveystenhoitoty%C3%B6/Terveystenhoitajan_ammattillisen_osaamisen_kuvaus.pdf
- Heikkilä, T. (2014). *Tilastollinen tutkimus*. Edita Publishing Oy. Porvoo: Bookwell Oy
- Hiilamo, H. & Hiilamo, K. (2015). *Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta*. Helsinki: Kirjapaja.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. (2013). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi/ Porvoo: Bookwell Oy.
- Hujala, A. toim. (2011). *Eriyistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Saatavilla 25.6.2018 http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf
- Hämeen-Anttila, L. (2015). *Mitä laki edellyttää. 1.4.2014; Lapsiperheitä koskevat keskeiset muutokset, osa 1*. Video. Saatavilla 13.12.2018
<https://www.youtube.com/watch?v=edAI5wN-0tE&feature=youtu.be>
- Hämeen-Anttila, L. 3. (2015). *Kenelle ja mistä lapsiperheiden palveluja?* Sosiaalihuoltolaki uudistuu, aluekierros kevät 2015. Video. Saatavilla 13.12.2018
<https://www.youtube.com/watch?v=9eIRM0NSrV4&feature=youtu.be>
- Hämeen-Anttila, L. 2. (2015). *Mitä laki edellyttää 1.4.2014; Lapsiperheitä koskevat*

- keskeiset muutokset, osa 2*. Video. Saatavilla 13.12.2018
<https://www.youtube.com/watch?v=TklMq30mZP0&feature=youtu.be>
- ICD-10. (2016). *Chapter V. Mental and behavioural disorders (F00-F99)*. Saatavilla 27.6.2018 <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F70-F79>
- Iso-Ahola, S. & Mannell, R. (2004). *Leisure and health*. Teoksessa Work and Leisure. Haworth, J. & Veal A.J. (toim.) London: Routledge.
- Juurikkala, V. & Kaikko, K. (2016). *Lapsiperheiden kotiin annettavat palvelut. Sosiaalihuoltolain täydennyskoulutus 29.11.2016 Helsinki*. Power Pointesitys. Saatavilla 14.12.2018
<https://stm.fi/documents/1271139/3616164/Juurikkala+Lapsiperheiden+kotiin+annettavat+palvelut.pdf/ba264e11-0ca8-43f1-91cd-31ffe0ca596c/Juurikkala+Lapsiperheiden+kotiin+annettavat+palvelut.pdf.pdf>
- Kaivolainen, M. Kotiranta, T. Mäkinen, E. Purhonen, M & Salanko-vuorela, M. (toim.) (2011). *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Kalliomaa-Puha, L. & Tillman, P. (2016). *Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet*. Kirjassa Lauulu 573566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. Kela teemakirja. Tampere: Juvenes Print Oy. Saatavilla 21.6.2018
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163822/Lauulu_573566_perheesta.pdf?sequence=1
- Kalliomaa-Puha, L. (2019). *Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Selvityshenkilön raportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018. Saatavilla 25.3.2019
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161286/R_60_2018_Omaishoidon_ja_ansiotyö_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Kauppinen, K. & Jolanki, O. (2012). *Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen – työssä jatkamisajatukset*. Teoksessa: Työ, terveys ja työssä jatkamisajatukset. Perkiö-Mäkelä, M ja Kauppinen, T. (toim.) Työterveyslaitos. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Saatavilla 5.12.2018
<https://docplayer.fi/414168-Tyo-terveys-ja-tyossa-jatkamisajatukset.html>
- Kauppinen, K. & Silfver-Kuhlampi, M. toim. (2015). *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen*. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Saatavilla 16.8.2018 https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/11/T%C3%B6ss%C3%A4k%C3%A4ynti-%C3%A4heis-ja-omaishoiva_Kaisa-Kauppinen.pdf
- Kauppinen, T. Mattila-Holappa, P. Perkiö-Mäkelä, M. Saalo, A. Toikkanen, J. Tuomivaara, S. Uuksulainen, S. Viluksela, M. & Virtanen, S. (2013). *Työ ja terveys*

- Suomessa 2012. Seurantatietoa työoloista ja työhyvinvoinnista.*
Työterveyslaitos. Tampere: Tammerprint Oy. Saatavilla 4.12.2018
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134951/ty%C3%B6%20ja%20terveys%20suomessa%202012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kela. (i.a.a). *Alle 16-vuotiaan vammaistuki.* Saatavilla 3.7.2018
<https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kela. (i.a.b) *Erytishoitoraha.* Saatavilla 3.7.2018 <https://www.kela.fi/erytishoitoraha>
- Kinnunen, T. (2006). *Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana.* Pro gradu -
tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitos. Saatavilla 28.3.2019
https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1
- Kuntaliitto. (16.2.2017). *ICPC-2 - Perusterveydenhuollon kansainvälinen luokitus.*
Saatavilla 20.6.2018 <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/icpc-2-perusterveydenhuollon-kansainvalinen-luokitus>
- Kuntaliitto. (9.1.2017). *Sosiaalihuollon asiakasmaksut. Omaishoidon maksut.* Saatavilla
14.12.2018 <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaali-ja-terveydenhuollon-asiakasmaksut/omaihoidon-maksut>
- L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Finlex. Saatavilla 20.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>
- L 2001/55. Työsopimuslaki. Finlex. Saatavilla 2.7.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055#L4>
- L 36/1973. Varhaiskasvatuslaki. Finlex. Saatavilla 19.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730036>
- L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
Finlex. Saatavilla 20.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Finlex. Saatavilla 27.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- L 628/1998. Perusopetuslaki. Saatavilla 19.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628#L4P17>
- L 731/1999. Suomen perustuslaki. Finlex. Saatavilla 25.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P18>
- L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Finlex. Saatavilla 21.6.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Leijonaemot. (i.a.) *Tietoa yhdistyksestä.* Saatavilla 20.6.2018 <https://leijonaemot.fi/liity-jaseneksi-2/>
- Leinonen, A. (2011). *Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle?*
YHTEISKUNTAPOLITIIKKA 76 (2011):5. Saatavilla 5.3.2019

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102974/leinonen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Linnosmaa, I. Jokinen, S. Vilkkonen, A. Noro, A. & Siljander, E. (2012). *Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Saatavilla 21.6.2018
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Malm, M. Matero, R. Repo, M. & Talvela, E. (2006). *Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet*. Porvoo: WSOY
- Miettinen, S. Engvall, K & Teittinen, A. (2013). *Parent-carers of disabled children in Finland and Sweden: socially excluded by a labour of love?* Teoksessa Combining paid work and family care. Policies and experiences in international perspective. Kröger, T & Yeandle, S. (toim.) Policy Press.
- Määttä, P. & Rantala, A. (2016). *Tavallisen erityinen lapsi*. Jyväskylä: PS -kustannus/ Juva: Bookwell Oy
- Nurmi, J. Ahonen, T. Lyytinen, H. Lyytinen, P. Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. (2014). *Ihmisen psykologinen kehitys*. Jyväskylä: PS -kustannus.
- Opetushallitus. (i.a.) *Erityinen tuki*. Saatavilla 29.6.2018
https://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/erusopetuksen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/erityinen_tuki
- Perheen tuki. (02.07.2018). *Lapset, joilla on erityistarpeita*. Saatavilla 20.6.2018
<https://www.hel.fi/sote/perheentuki-fi/1-6-vuotiaat/lapsen-kasvu-ja-kehitys/erityislapset/>
- Räty, T. (2017) *Vammaispalvelut*. Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Riika: Dardedze Holografija Ltd.
- Siljamäki, J. (14.2.2014). *"Älä anna lastasi avustajan opettavaksi" – erityisopetus sai aikaan kiivaan sanailun*. Yle.fi. Saatavilla 20.6.2018 <https://yle.fi/uutiset/3-7087265>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (19.3.2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Saatavilla 8.8.2018
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017). *Sosiaalihuoltolain soveltamisopas*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:5. Saatavilla 13.12.2018
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80391/05_17_Sosiaalihuoltolain%20soveltamisopas.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Sosiaali- ja terveysministeriö. (27.6.2016). *Kärkihanke. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa*. Hankesuunnitelma. Saatavilla 28.6.2018
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75191/STM_RAPO_RTTI.pdf?sequence=1
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (29.11.2017). *Kuntainfo: Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2018*. Saatavilla 10.12.2018 https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2018
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (i.a.) *Kärkihanke. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma*. Hankesuunnitelma. Saatavilla 28.6.2018
https://stm.fi/documents/1271139/1953486/Hankesuunnitelma_Lapsi-ja+perhepalveluiden+muutosohjelma.pdf/901bb807-89df-4efc-9ef6-257064f84ac0
- Sosiaali- ja terveysministeriö2. (i.a.). *Laitohoito*. Saatavilla 14.12.2018
<https://stm.fi/laitohoito>
- Sosiaaliturvaopas. (2019). 3. *Liikkuminen*. Järjestöjen sosiaaliturvaopas. Saatavilla 28.3.2019
<https://sosiaaliturvaopas.fi/liikkuminen/#33>
- Sotkanet. (i.a.) *Tulostaulukko*. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Saatavilla 14.12.2018
<https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4Ps9Y1BQA=®ion=s07MBAA=&year=sy6rsDbT0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201802280718>
- STM 2. (i.a.). *Lapsiperheiden tuet*. Saatavilla 22.8.2018
<https://stm.fi/toimeentulo/lapsiperheet>
- STM. (i.a.). *Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö*. Saatavilla 20.6.2018
<https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>
- Suomen YK -liitto. (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Saatavilla 20.6.2018
http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf
- Taanila, A. Kokkonen, J. & Järvelin, M. (20.8.1995). *Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin*. Lääkärilehti. Saatavilla 20.6.2018 <http://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/lapsen-vaikean-sairauden-tai-vammaisuuden-vaikutus-perheen-toimintamalleihin/>
- Tehy. (i.a.). *Sairaalan lapsen hoitaminen*. Työelämäopas. Saatavilla 3.7.2018
<https://www.tehy.fi/fi/apua/vapaat/sairaalan-lapsen-hoitaminen>
- THL. (1.6.2018a). *Henkilökohtainen apu*. Vammaispalveluiden käsikirja. Saatavilla 20.6.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman->

[tuki/henkilokohtainen-apu](https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu)

THL. (1.6.2018b). *Oikeus henkilökohtaiseen apuun*. Saatavilla 20.6.2018.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun#lapset>

THL. (16.6.2016). *Lainsäädäntöä*. Vammaispalveluiden käsikirja. Saatavilla 26.6.2018

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/lainsaadantoa>

THL. (2011). *Tautiluokitus ICD-10*. Saatavilla 20.6.2018

<https://thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>

THL. (30.7.2015). *Palveluohjaus*. Vammaispalveluiden käsikirja. Saatavilla 17.8.2018

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palveluohjaus>

Tillman, P. Kalliomaa-Puha, L. & Mikkola, H. (toim.) (2014). *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kela. Työpapereita 69/2014
Saatavilla 10.12.2018

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144109/Tyopapereita69.pdf?sequence=1>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Työ ja elinkeinoministeriö. (2015). *Suomen työlainsäädäntö ja työelämän suhteet*. TEM - esite. Verkkojulkaisu. Saatavilla 29.6.2018

<https://tem.fi/documents/1410877/2918774/Suomen+ty%C3%B6lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6+ja+ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4n+suhteet/66681b2a-b817-4f79-8482-9f26091f7602/Suomen+ty%C3%B6lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6+ja+ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4n+suhteet.pdf>

Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) (2015). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. Jyväskylä: PS - kustannus.

Valli, R. (2015). *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. PS –kustannus. Juva: Bookwell Oy.

Weckroth, M. (30.7.2015). *Tuen ja avun tarpeen arviointi*. THL. Vammaispalveluiden käsikirja. Saatavilla 3.7.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/tuen-ja-avun-tarpeen-arviointi>

Vehmas, S. (toim). (2010). *Vammaisuuden kokeminen ja kokemuksen vammaisuus*. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Saatavilla 18.4.2019

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>

WHO. (2000). *Täyttä asiaa terveyteen vaikuttavista sosiaalisista taustatekijöistä*. WHO
1998. Stakes, Helsinki. Saatavilla 25.3.2019

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90915/tayttaasiaa.pdf?sequence=1>

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. (1989). Saatavilla 25.6.2018

https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf

LIITE 1. Saatekirje

Hei erityislapsen vanhempi,

olen Heini Partanen ja opiskelen terveydenhoitajaksi Diakonia ammattikorkeakoulussa. Tässä sähköpostissa saat linkin kyselyyn, johon toivoisin sinun käyvän vastaamassa. Kysely on osa opinnäytetyötäni, jossa selvitän erityislapsen vanhemmuuden ja työssäkäynnin yhdistämisen haasteita ja mahdollisuuksia. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Leijonaemot ry.

Olen pyrkinyt suunnitteleman kyselyn niin, että siihen vastaaminen olisi mahdollisimman helppoa ja nopeaa, ja se toimii myös mobiililaitteilla. Kysely on auki 16.12.2018 asti. Jokainen vastaus on tärkeä!

<https://link.webropolsurveys.com/S/763FA0B4A902FD9C>

Ystävällisin terveisin,

Heini Partanen
Terveydenhoitajaopiskelija
Diakonia ammattikorkeakoulu

LIITE 2. Kyselylomake

Taustakysymykset:

1. Kuinka monta aikuista perheeseen kuuluu?
2. Kuinka monta työssäkävää aikuista perheeseen kuuluu?
3. Kuinka monta lasta perheeseen kuuluu?
4. Kuinka monta erityislasta perheeseen kuuluu?
5. Oletko? Mies / Nainen / En halua vastata

Pyydän sinua lukemaan huolella seuraavat väittämät, ja valitsemaan niistä asteikolla 1-5 vaihtoehdon, joka mielestäsi kuvaa parhaiten perheenne tilannetta. Kyselyn lopussa on tilaa, jossa voit mielellään kertoa tarkentavia tietoja väittämien aiheista.

Vaihtoehdot: 1 (täysin eri mieltä), 2 (osittain eri mieltä), 3 (en osaa sanoa), 4 (osittain samaa mieltä), 5 (täysin samaa mieltä). Jos kysymys ei koske sinua, voit jättää vastaamatta.

6. Erityislapsen saaminen on vaikuttanut työssäkäyntiini.
7. Työssäkäynti on minulle taloudellisesti välttämätöntä.
8. Työssäkäynnin vähentäminen on helpottanut perheemme arjen järjestymistä.
9. Olen vähentänyt työssäkäyntiä oman jaksamiseni vuoksi.
10. Työssäkäynti on minulle tärkeää ja tukee jaksamistani arjessa.
11. Olen vaihtanut työpaikkaa helpottaakseni lapsen hoidon järjestämistä.
12. Olen jäänyt pois töistä, koska haluan hoitaa lasta kotona.
13. Minun on ollut pakko jäädä pois töistä hoitamaan lasta, koska lapsen hoito ei ole onnistunut muuten.
14. Tekisin enemmän töitä, jos se olisi mahdollista.
15. Jäisin kotiin hoitamaan lastani, jos se olisi mahdollista.
16. Olen joutunut olemaan paljon pois töistä lapsen sairastelun vuoksi.
17. Lakisääteiset perhevapaat, kuten osittainen hoitovapaa ja tilapäinen hoitovapaa, ovat helpottaneet lapsen hoidon ja työelämän yhdistämistä.
18. Työnantajani pyrkii tarvittaessa ottamaan huomioon erityislapsen hoidon aiheuttaman vapaan tarpeen.
19. Työnantajan joustavuus on helpottanut työelämän ja erityislapsen vanhemmuuden yhdistämistä.
20. Erityislapsen saaminen on vaikuttanut perheemme toimeentuloon.
21. Erityislapsen saaminen on heikentänyt perheemme toimeentuloa.

22. Tällä hetkellä perheemme toimeentulo on turvattu.
23. Perheemme saa yhteiskunnalta taloudellista tukea perustuen erityislapsen tarpeisiin.
24. Omaishoidon tuki on merkittävä osa perheemme taloutta.
25. Koen, että omaishoidon palkkio vastaa hoidon vaativuutta.
26. Erityislapsen saama vammaistuki on merkittävä osa perheemme taloutta.
27. Olen huolestunut perheemme toimeentulosta nyt.
28. Olen huolestunut perheemme toimeentulosta tulevaisuudessa.
29. Yhteiskunta on kompensoinut riittävästi tulomenetyksiä, jotka ovat aiheutuneet, kun olen joutunut olemaan pois töistä lapsen sairastelun vuoksi.
30. Kunta on tarjonnut perheellemme riittävästi palveluita erityislapsen hoidon tueksi.
31. Kunnan tarjoamat palvelut mahdollistavat työssäkäyntini.
32. Erityislapsen sairastuessa äkillisesti on olemassa toimiva järjestelmä hänen hoitonsa tueksi.
33. Saamamme palvelut ovat vastanneet perheemme tarpeita.
34. Olen saanut riittävästi tietoa palvelujärjestelmästä ja palveluohjausta hakeakseni perheellemme kuuluvia palveluita.
35. Olen saanut parhaiten tietoa palveluista epävirallisesti, esimerkiksi järjestöjen ja vertaistukitoiminnan kautta.
36. Palveluiden hakeminen on ollut työlästä ja kuormittavaa.
37. Koen, että perheemme tarpeita ei ole otettu huomioon palvelutarpeen arvioinnissa.
38. Koen, että olen saanut palvelut, joihin perheellämme on oikeus.
39. Tarvittavien palvelujen saaminen on edellyttänyt valitusten tekemistä päätöksistä tai oikeustoimia.
40. Yhteiskunnan tarjoamat palvelut ovat mahdollistaneet minulle vapaa-aikaa.
41. Omaishoidon tukeen kuuluvat vapaapäivät auttavat jaksamistani.
42. Olen saanut apua arkeen seurakunnan kautta.
43. Olen käyttänyt erityislapsen hoidossa avuksi yksityisen sektorin palveluita.
44. Olen saanut merkittävää apua erityislapsen hoitoon järjestöjen kautta.
45. Koen, että perheellämme on hyvä tukiverkosto.
46. Saan arjessa apua erityislapsen hoidon järjestymiseen läheisiltä ihmisiltä.
47. Lapsen isovanhemmat auttavat erityislapsen hoidossa.
48. Tukiverkosto mahdollistaa työssäkäyntini.
49. Erityislapsen hoito vaatii erikoisosaamista, ja on sen vuoksi usein liian vaativaa läheisille.
50. Rahan arvo on minulle nykyään vähemmän merkityksellistä kuin ennen.
51. Työn merkitys elämässäni on muuttunut erityislapsen saamisen myötä.
52. Erityislapseni tuo elämäni paljon iloa.
53. Työssäkäynti on minulle yhtä tärkeää nyt kuin ennen erityislapsen saamista.
54. Minulla on riittävästi vapaa-aikaa, jonka voin käyttää haluamallani tavalla.

55. Miten paljon käytät seuraavia palveluita:

Asteikko: 1 (harvemmin), 2 (kuukausittain), 3 (viikoittain), 4 (2-3 krt/vko), 5 (päivittäin), 0 (ei koske minua).

1. Kyytipalvelut
2. Henkilökohtainen avustaja
3. Hoitoapu kotiin
4. Laitoshoito

56. Mitä vielä haluaisit tuoda esille? Kuulisin mielelläni lisää ajatuksiasi ja kokemuksiasi työtilanteestasi, erityislapsen hoidosta, siitä, miten elämäsi on muuttunut hänen myötään ja mitkä asiat erityisesti ovat vaikuttaneet jaksamiseesi.

LIITE 3. Työtilanne, tulokset

Väittämät	1. Täysin erimielä	2. Melko erimielä	3. En osaa sanoa	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä	N
Erityislapsen saaminen on vaikuttanut työssäkäyntiini.	10 4 %	10 4 %	9 3 %	53 20 %	177 69 %	259
Työssäkäynti on minulle taloudellisesti välttämätöntä.	4 2 %	18 7 %	27 11 %	41 16 %	166 65,5 %	256
Työssäkäynnin vähentäminen on helpottanut perheemme arjen järjestymistä.	19 8 %	10 4 %	38 16 %	50 20,5 %	125 51,5 %	242
Olen vähentänyt työssäkäyntiä oman jaksamiseni vuoksi.	49 20 %	24 10 %	28 11 %	43 18 %	99 41 %	243
Työssäkäynti on minulle tärkeää ja tukee jaksamistani arjessa.	7 3 %	19 8 %	44 17 %	65 26 %	117 46 %	252
Olen vaihtanut työpaikkaa helpottaakseni lapsen hoidon järjestämistä.	109 45 %	21 9 %	31 13 %	19 8 %	60 25 %	240
Olen jäänyt pois töistä, koska haluan hoitaa lasta kotona.	126 53 %	20 8 %	21 9 %	24 10 %	48 20 %	239
Minun on ollut pakko jäädä pois töistä hoitamaan lasta, koska lapsen hoito ei ole onnistunut muuten.	110 46 %	27 11 %	22 9 %	30 13 %	51 21 %	240
Tekisin enemmän töitä, jos se olisi mahdollista.	65 26 %	26 10 %	37 15 %	39 16 %	82 33 %	249
Jäisin kotiin hoitamaan lastani, jos se olisi mahdollista.	56 23 %	46 19 %	43 17 %	28 11 %	74 30 %	247
Olen joutunut olemaan paljon pois töistä lapsen sairastelun vuoksi.	31 12,5 %	36 14,5 %	58 23 %	48 19 %	76 31 %	249
Lakisääteiset perhevapaat, kuten osittainen hoitovapaa ja tilapäinen hoitovapaa, ovat helpottaneet lapsen hoidon ja työelämän yhdistämistä.	46 20 %	28 12 %	59 25 %	42 18 %	60 25 %	235
Työnantajani pyrkii tarvittaessa ottamaan huomioon erityislapsen hoidon aiheuttaman vapaan tarpeen.	30 12 %	32 13 %	43 18 %	57 23 %	82 34 %	244
Työnantajan joustavuus on helpottanut työelämän ja erityislapsen vanhemmuuden yhdistämistä	27 11 %	29 12 %	32 13 %	50 20 %	108 44 %	246

LIITE 4. Toimeentulo, tulokset

Väittämät	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. En osaa sanoa	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä	N %
Erityislapsen saaminen on vaikuttanut perheemme toimeentuloon.	20 8 %	13 5 %	36 14 %	59 23 %	130 50 %	258
Erityislapsen saaminen on heikentänyt perheemme toimeentuloa.	23 9 %	34 13 %	43 17 %	43 17 %	114 44 %	257
Tällä hetkellä perheemme toimeentulo on turvattu.	24 9 %	47 18 %	51 20 %	58 22 %	79 31 %	259
Perheemme saa yhteiskunnalta taloudellista tukea perustuen erityislapsen tarpeisiin.	24 9 %	23 9 %	33 13 %	69 27 %	109 42 %	258
Omaishoidon tuki on merkittävä osa perheemme taloutta.	57 23 %	31 12 %	35 14 %	39 16 %	87 35 %	249
Koen, että omaishoidon palkkio vastaa hoidon vaativuutta.	133 53 %	42 17 %	41 16 %	26 10 %	10 4 %	252
Erityislapsen saama vammaistuki on merkittävä osa perheemme taloutta.	38 15 %	52 20 %	40 15 %	49 19 %	79 31 %	258
Olen huolestunut perheemme toimeentulosta tällä hetkellä.	46 18 %	51 19,5 %	51 19,5 %	62 24 %	50 19 %	260
Olen huolestunut perheemme toimeentulosta tulevaisuudessa.	26 10 %	36 14 %	39 15 %	60 23 %	99 38 %	260
Yhteiskunta on kompensoinut riittävästi tulonmenetyksiä, jotka ovat aiheutuneet, kun olen joutunut olemaan pois töistä lapsen sairastelun vuoksi.	106 43 %	72 29 %	42 17 %	20 8 %	8 3 %	248

LIITE 5. Palvelut, tulokset

Väittämät	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. En osaa sanoa	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä	N %
Kunta on tarjonnut perheellemme riittävästi palveluita erityislapsen hoidon tueksi.	97 38 %	76 29 %	37 14 %	38 15 %	11 4 %	259
Kunnan tarjoamat palvelut mahdollistavat työssäkäyntini.	104 41 %	42 17 %	38 15 %	41 16 %	28 11 %	253
Erytyislapsen sairastuessa äkillisesti on olemassa toimiva järjestelmä hänen hoitonsa tueksi.	140 55 %	56 22 %	34 13 %	17 7 %	8 3 %	255
Saamamme palvelut ovat vastanneet perheemme tarpeita.	51 20 %	90 35 %	60 23 %	51 20 %	6 2 %	258
Olen saanut riittävästi tietoa palvelujärjestelmästä ja palveluohjausta hakeakseni perheellemme kuuluvia palveluita.	126 49 %	69 27 %	30 11 %	25 10 %	9 3 %	259
Olen saanut parhaiten tietoa palveluista epävirallisesti, esimerkiksi järjestöjen ja vertaistukitoiminnan kautta.	8 3 %	12 5 %	32 12 %	71 27 %	137 53 %	260
Palveluiden hakeminen on ollut työlästä ja kuormittavaa.	4 1 %	7 3 %	15 6 %	64 25 %	169 65 %	259
Koen, että perheemme tarpeita ei ole otettu huomioon palvelutarpeen arvioinnissa.	15 6 %	41 16 %	62 25 %	67 26 %	68 27 %	253
Koen, että olen saanut palvelut, joihin perheellemme on oikeus.	46 18 %	71 27 %	71 27 %	53 20 %	20 8 %	261
Tarvittavien palvelujen saaminen on edellyttänyt valituksien tekemistä päätöksistä tai oikeustoimia.	57 23 %	35 14 %	35 14 %	48 19 %	74 30 %	249
Yhteiskunnan tarjoamat palvelut ovat mahdollistaneet minulle vapaa-aikaa.	89 35 %	59 23 %	47 18 %	42 16 %	20 8 %	257
Omaishoidon tukeen kuuluvat vapaapäivät auttavat jaksamistani.	39 16 %	21 9 %	57 24 %	35 14 %	90 37 %	242
Olen saanut apua arkeen seurakunnan kautta.	197 82 %	15 6 %	15 6 %	12 5 %	2 1 %	241
Olen käyttänyt erityislapsen hoidossa avuksi yksityisen sektorin palveluita.	145 58 %	21 8 %	13 5 %	22 9 %	51 20 %	252
Olen saanut merkittävää apua erityislapsen hoitoon järjestöjen kautta.	170 69 %	30 12 %	27 11 %	15 6 %	5 2 %	247

LIITE 6. Tukiverkosto, tulokset

Väittämät	1. Täysin erimielistä	2. Melko erimielistä	3. En osaa sanoa	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä	N %
Koen, että perheellämme on hyvä tukiverkosto.	62 24 %	79 30 %	45 17 %	46 18 %	28 11 %	260
Saan arjessa apua erityislapsen hoidon järjestämiseen läheisiltä ihmisiltä.	65 25 %	58 23 %	34 13 %	54 21 %	47 18 %	258
Lapsen isovanhemmat auttavat erityislapsen hoidossa.	70 27 %	45 17 %	29 11 %	49 19 %	66 26 %	259
Tukiverkosto mahdollistaa työssäkäyntini.	118 47 %	39 16 %	26 11 %	31 12 %	36 14 %	250
Erityislapsen hoito vaatii erikoisosaamista, ja on sen vuoksi usein liian vaativaa läheisille.	30 12 %	36 14 %	43 17 %	64 25 %	80 32 %	253

LIITE 7. Arvot, tulokset

Väittämät	1. Täysin eri mieltä	2. Melko eri mieltä	3. En osaa sanoa	4. Melko samaa mieltä	5. Täysin samaa mieltä	N
Rahan arvo on minulle nykyään vähemmän merkityksellistä kuin ennen.	30 11,5 %	30 11,5 %	87 34 %	52 20 %	59 23 %	258
Työn merkitys elämässäni on muuttunut erityislapsen saamisen myötä.	9 3 %	26 10 %	43 17 %	80 31 %	99 39 %	257
Erytyislapseni tuo elämääni paljon iloa.	0 0 %	6 2 %	26 10 %	56 22 %	170 66 %	258
Työssäkäynti on minulle yhtä tärkeää nyt kuin ennen erityislapsen saamista.	33 13 %	53 21 %	50 20 %	50 20 %	67 26 %	253
Minulla on riittävästi vapaa-aikaa, jonka voin käyttää haluamallani tavalla.	140 54 %	58 22 %	34 13 %	24 9 %	5 2 %	261