



Vanhempien kokemuksia tuentarpeiden ja saadun avun riittävydestä lapsen agu-diagnoosin varmistuessa

Elina Tirkkonen

Opinnäytetyö, AMK
Kesäkuu, 2021
Terveys- ja hyvinvointialat
Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Tirkkonen, Elina

Vanhempien kokemuksia tuentarpeiden ja saadun avun riittävydestä lapsen agu-diagnoosin varmistuksessa

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2021, 35 sivua

Terveys- ja hyvinvointialat, kuntoutuksen ohjaaja, opinnäytetyö AMK

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, onko vanhemmille suunnattu tuki riittävää aspartyymiglukosaminuria-diagnoosin yhteydessä. Tavoite oli myös selvittää, kohtasivatko saatu tuki ja sen tarve toisensa. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa, siitä millaista tukea ja kuinka pitkään jatkuvaa, vanhemmat kokivat tarvitsevänsä. Tarkoitus oli saada vanhempien ääni kuuluviin. Tavoite oli tarjota myös agu-yhdistykselle työkaluja oman toimintansa kehittämiseen.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena kyselytutkimuksena. Kyselyyn oli mahdollista vastata sähköisesti ja tai paperilomakkeella. Kysely jaettiin agu-yhdistyksen kautta yhdistyksen jäsenille. Kyselyn vastaukset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.

Tutkimuksen mukaan isossa osassa saatu tuki ja tuen tarve eivät kohdanneet. Diagnoosin saaneet vanhemmat olivat diagnoosin jälkeen osittain shokissa. Tietoa agu-taudista ei diagnoosin antaneilla lääkäreillä ollut tarpeeksi. Toisaalla taas tuki ja sen tarve kulkivat hyvin käsi kädessä. Tuen oikea-aikaisuutta kritisoitiin paljon, tukea oli tarjolla alkuun, mutta se ei jatkunut. Alun shokissa tarjottua tukea ei osattu ottaa vastaan, eikä sitä myöhemmin tarjottu uudestaan.

Tiedon lisääminen aspartyymiglukosaminuriasta ja sen vaikutuksista on ensiarvoisen tärkeää. Tietoa pitää lisätä lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan keskuuteen, mutta myös ei hoitoalalla olevien ihmisten saataville. Diagnoosin antavan lääkärin olisi tiedettävä mikä kyseinen sairaus on ja mitä se aiheuttaa.

Avainsanat (asiasanat)

aspartyymiglukosaminuria, omaishoito, omaishoiva, vertaistuki, tuentarve, varhainen tuki

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Tirkkonen Elina

Parents' experiences of the adequacy of support needs and assistance received when the child's agu diagnosis is confirmed

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2021, 35 pages.

Health and well-being fields, rehabilitation supervisor, bachelor's thesis

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The purpose of the thesis was to find out whether the support for parents is sufficient in connection with the diagnosis of aspartic glucosaminuria. The aim was also to find out whether the support received, and its need met. The aim was also to provide information on what kind of support and how long the parents felt they needed. The purpose was to make the voice of the parents heard. The aim was also to provide the agu association with tools to develop its own operations.

The thesis was carried out as a qualitative survey. It was possible to answer the questionnaire electronically and / or on a paper form. The questionnaire was distributed through the agu association to members of the association. The responses to the survey were analyzed by data-driven content analysis.

According to the study, the support received in the large part and the need for support did not meet. Parents who were diagnosed were partially in shock after diagnosis. There was not enough information about agu disease in the doctors who made the diagnosis. On the other hand, support and its need went hand in hand. There was much criticism of the timeliness of the support, support was initially available but did not continue. The support offered in the initial shock could not be accepted and was not re-offered later.

Increasing knowledge about aspartic glucosaminuria and its effects is paramount. Information should be made available to doctors and nursing staff, but also not to people in the care sector. The doctor making the diagnosis should know what the disease is and what it causes.

Keywords/tags (subjects)

aspartic glucosaminuria, family care, peer support, need for support, early support

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Diagnoosin jälkeinen tuki	7
2.1	Omaishoito ja omaishoiva omaisen tukena	7
2.2	Omaisen jaksaminen ja sen tuki	10
2.3	Vertaistuki	12
2.4	Varhaisen tuen merkitys	14
3	Tarkoitus ja tavoite	15
4	Tutkimuksen toteuttaminen	16
4.1	Tutkimusmenetelmä	16
4.2	Aineiston keruu ja kuvaus	17
4.3	Aineistoin analysointi	18
5	Tutkimustulokset	20
5.1	Tuen tarve	20
5.2	Tuen vastaaminen tarpeeseen	23
5.3	Tuen oikea-aikaisuus	26
6	Johtopäätökset	28
7	Pohdinta	30
8	Eettisyys ja luotettavuus	31
	Lähteet	33
	Liitteet	35
	Liite 1. kyselylomake	35
	Liite 2. Saatekirje	36
	Liite 3. Esimerkki analyysistä	37
	Liite 4. Aineistonhallintasuunnitelma	38

1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä selvitän agu (aspartyyli-glukosaminuria)-diagnoosin saaneiden saamaa kuntoutusta ja perheiden saamaa apua ja tukea. Tutkimus toteutettiin laadullisella kyselylomakkeella. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa agu-diagnoosin jälkeisistä tukitoimista. Tavoite oli selvittää, kohtaako tarjottu apu avun tarpeen. Samalla tarkoitus oli saada tietoa vanhempien ajatuksista avusta ja sen tarpeesta.

Agu valikoitui opinnäytetyöni aiheeksi oman ammatillisen kiinnostukseni takia. Aloitin uudessa työssä kehitysvammaisten asumisyksikössä, jossa oli kaksi agua sairastavaa naista. Mietin millaista olisi, jos itse saisi lapsen, jolla todettaisiin agu. Tämän vuoksi päätin selvittää millaista tukea ja apua diagnoosin saaneiden lasten vanhemmat ovat saaneet. Aihe rajautui tuen ja avun saamiseen, sillä koin sen tärkeimmäksi asiassa kehitysvammaisen lapsen arjessa. Tuen käsitteen laajensin tässä työssä tarkoittamaan kaikkea vanhempien saamaa tukea, mm. keskusteluapua, kodinhoidon apua, kuntoutusta. Tuen tarve ja kokemus sen saamisesta on myös hyvin yksilöllistä ja henkilökohtaista, eri ihmisille tukea ovat eri asiat, tämän vuoksi tuen käsite on hyvä olla tarpeeksi laaja. Aiheella on merkitystä myös kuntoutuksen ohjaajan työnkuvaan, sillä on tärkeitä tietää miten ja mihin hetkeen vanhempia tulisi tukea. Tuen tarpeen selvittämisen lisäksi kuntoutuksen ohjaajan tulee olla kartalla saatavilla olevista kuntoutuksista. Tätä tietoa voidaan käyttää myös kuntoutusten ja erilaisten tukimuotojen suunnitteluun ja niiden kohdentamiseen.

Lapsen kehityksellisten ongelmien yhteydessä vanhempien tuen tarpeen määrä on aina yksilöllinen. Kuitenkin lähes jokainen tarvitsee tukea ja apua joihinkin arjen askareisiin. Kehityksellisten ongelmien kanssa eläminen voi käydä ajoittain raskaaksi. Tämän vuoksi on tärkeää, että tarjolla on vähintäänkin keskustelu ja kuunteluapua. Tähän keskustelun tarpeeseen vastaa erittäin hyvin vertaistukiryhmät. Erittäin tärkeää olisi, että vanhemmat eivät jäisi diagnoosin jälkeen yksin. Sairaalan kuntoutuksenohjaajasta on tällaisessa tilanteessa iso apu. Vanhemmat, jotka hoitavat kehitysvammaista lasta kotona ovat oikeutettuja viralliseen omaishoitajan asemaan ja sitä kautta omaishoidon erilaisiin tukiin.

Agu on harvinainen suomalaiseseen tautiperimään kuuluva sairaus, jossa solujen aineenvaihduntatuote kerääntyy soluihin aiheuttaen iän myötä syvän kehitysvammaisuuden. Suomessa agu henkilöitä on ainakin 270. Taudin esiintyvyys Suomessa on 1:18000. Suomen ulkopuolella taudin esiintyminen on erittäin harvinaista (Rintahaka 2020).

Aguun ei ole olemassa tällä hetkellä minkäänlaista parannuskeinoa. Ritva Tikkasen tutkimusryhmällä on parhaillaan käynnissä tutkimus agun lääkehoidosta. Proteiinivalmisteella toivotaan olevan taudin oireita vähentävä vaikutus. Tämän tutkimuksen tulokset ovat tällä hetkellä lupaavia (Rintahaka 2020).

Agua sairastavat vauvat vaikuttavat terveiltä syntyessään. Agu todetaan yleensä leikki-iässä, kun kehityksen viivästyminen tulee näkyviin. Tauti aiheuttaa asteittain syvenevää kehitysvammaa sairastuneen koko elämänkaaren läpi. Lopulta tauti johtaa ennenaikaiseen kuolemaan. Agu-diagnoosin saaneiden keskimääräinen elinikä on n. 50 vuotta. Tämän vuoksi vauva-aika ja varhaislapsuus ovat perheelle erittäin arvokasta ja tärkeää aikaa (Rintahaka 2020).

Tässä opinnäytetyössä agu-diagnoosin saaneiden omaisten saamaa tukea ja sen oikea-aikaisuutta tarkasteltiin omaisten näkökulmasta. Tarkoituksena oli tuoda omaisten ääni kuuluviin kartoittamalla millaista apua ja tukea he ovat saaneet, sekä kokevatko he saaneensa oikeanaikaista ja oikeanlaista tukea. Tässä opinnäytetyössä tuki käsitetään laajasti. **Tuella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan kaikkea vanhempien saamaa apua ja tukea, myös terapiat ja kuntoutus ovat mukana tuen käsitteessä.**

Teoriaan liittyvää systemaattista tiedonhakua on tehty seuraavista tietokannoista: Janet.finna.fi, Social Care Online, ProQuest Central sekä Google Scholar. Hakusanoina on käytetty omaishoitaja, tuki, caregiver, family care ja participation. Tämän lisäksi teoriaa on haettu alan kirjallisuudesta ja vapaasti netissä olevista tutkimuksista mm. omaishoitajaliiton nettisivuilta. Agu on harvinaissairaus ja tietoa siitä on rajallisesti, tämän vuoksi lähteeksi on hyväksytty harvinaiskeskus Norion nettisivut. Omaishoitajien määrä vaihtelee vuosittain, joten viimeisin tilasto on tarkistettu THL:n nettisivuilta. AMK opinnäytetyöt ovat tukeneet kirjallisuutta, joten ne on kelpuutettu myös mukaan.

2 Diagnoosin jälkeinen tuki

Tukea ja sen muotoja tarkastellaan omaishoidon kautta. Kaikki agu-lasten vanhemmat toimivat omaishoitajina, toiset ovat tehneet kunnan kanssa virallisen sopimuksen, toiset hoivaavat ilman sopimusta. Viralliseen omaishoidon tukeen ovat oikeutettuja vain sopimuksen tehneet vanhemmat. Kuitenkin kummassakin tapauksessa vanhempi tarvitsee tukea. Tämän vuoksi tässä opinnäytetyössä omaishoitajaksi katsotaan jokainen lastaan hoitava vanhempi. Virallinen ja vain omaishoidon sopimuksen kautta saatava tuki määritellään omaishoidon kappaleessa. Muita tuen muotoja käsitellään jäljempänä omaishoidon käsitteen kautta.

2.1 Omaishoito ja omaishoiva omaisen tukena

Omaishoitajuus on yhteiskunnan kannalta kestävä ja taloudellinen ratkaisu. Tämän vuoksi yhteiskunnan tuli myös arvostaa omaishoitajia ja niiden tekemää arvokasta työtä. Erilaisia tukia tulisi tarjota jokaisessa kunnassa. Rahallinen tuki ja erilaiset kuntoutukset ja kurssit ovat varmasti näkyvin osa tuen muodoista kunnissa. Olisi kuitenkin erityisen tärkeää myös kiinnittää huomiota vertaistukseen ja sen saatavuuteen. Jokainen teko, joka auttaa omaishoitajaa jaksamaan sitovassa ja vaativassa työssään, säästää laitospaikan sitä todella tarvitsevalle.

Suomessa on THL:n mukaan n. 48 000 omaishoitajaa. Voidaan vain arvioida kuinka monta ihmistä hoitaa omaista kotona ilman omaishoidon virallista määritelmää. Kuntien tuen myöntämiskriteerit ovat koko omaishoidontuen olemassaolon ajan olleet hyvin kirjavat. Monissa kunnissa päättäjät ovat ymmärtäneet omaishoidon tärkeyden sekä yksilön, että kunnan näkökulmasta. Yksilö saa inhimillistä hoitoa tutussa ympäristössä ja kunnan kustannukset ovat pienemmät. Kuitenkin on olemassa kuntia, joissa omaishoitoon ei ole olemassa riittävästi määrärahoja. Näissä kunnissa usein

on kyseessä asennekysymykset, yleinen ilmapiiri on sen kannalla, että omaiset hoitavat joka tapauksessa, saavat he tukea tai eivät (Salanko-Vuorela, 2001, 200-201.).

Samasta asiasta kirjoittaa myös Lahtinen (2008), hän kertoo omaishoitajien olevan suuri ammattiryhmä, jota ei osata arvostaa. Laki uudistui vuonna 2006 ja tällöin tilanne hieman parani. Kuitenkin keskustelu työ tärkeydestä alkoi jo aiemmin. Jo tämän keskustelun seurauksena omaishoitajat ovat kokeneet saaneensa enemmän arvostusta. Tilanne on ollut menossa parempaan päin ja kehitys samaan suuntaan on jatkunut edelleen.

Omaishoitajat ovat kaikki yksilöitä, joten myös heidän tuen tarpeensa on yksilöllistä. Tämän vuoksi olisikin erittäin tärkeää tukea tarjottaessa tutustua omaishoitajaan ja hoidettavaan, jotta tuki osataan kohdentaa oikeaan asiaan. Usein tukea tarjotaan omaishoitaja sopimuksen teon yhteydessä, mutta ei myöhemmin. Olisin kuitenkin hoidon jatkumisen kannalta edullista kysellä kuulumisia ja tarjota tukea myös myöhemmässä vaiheessa. Tilanteen muuttuvat ja tuen tarpeet vaihtelevat. Jatkuvalla seurannalla tukea pystytään myöhemmin kohdentamaan oikeisiin asioihin.

Laki määrittelee omaishoidon vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämisen kotona omaisen tai läheisen henkilön avulla. Samassa laissa omaishoitajaksi määritellään henkilö, joka järjestää kyseistä hoitoa kotona ja on tehnyt asuinkuntansa kanssa omaishoitotosopimuksen (2.12.2005/937.). Tässä opinnäytetyössä omaishoitajasta puhuttaessa tarkoitetaan lain määritelmän lisäksi sellaisia omaisia, jotka hoitavat vammaista läheistä kotona ilman kunnan kanssa tehtyä omaishoitotosopimusta.

Vammaispalvelulaki (3.4.1987/380) määrittelee useita erilaisia sosiaalipalveluita, joihin vammaisella on subjektiivinen oikeus. Nämä palvelut tulee järjestää kunnan määrärahoista riippumatta. Laki ei myöskään aseta ylä- tai alarajoja palveluille. Palveluntarve määritellään aina yksilö ja tapauskohtaisesti. Lain mukaan kunnan tulee tarjota vammaiselle henkilölle ne palvelut, joita hän tarvitsee suoriutuakseen jokapäiväisen elämän toiminnoista. Vaikka vammaisen henkilö olisi omaishoidossa on hänellä olemassa oikeus vammaispalvelun mukaisiin tukitoimiin mm. kohtuullinen kuljetuspalvelu, tulkkipalvelu, päivätoiminta, henkilökohtainen apu ja palveluasuminen (Matti 2014, 76-77).

Omaishoitajuus voidaan määritellä monin eri tavoin. Lyhyt ja ytimekäs määritelmä on perheen ja suvun piirissä annettu epävirallinen hoiva. Tällä hoivalla on hyvin vahva asema, joka perustuu usein ihmisten välisiin tunteisiin ja kiintymykseen, sekä siihen liittyvään vastuuntuntoon. Hyvin usein taustalla omaishoitajuudelle on pitkä suhde aviopuolisona tai lapsena (Halonen, 2011). Tässä opinnäytetyössä omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa omaista kotonaan, riippumatta siitä saako hän omaishoitajan tukea vai eikö saa.

Omaishoiva perustuu tunteisiin, nämä tunteet ovat hyvin usein sekä positiivisia, että negatiivisia. Usein pinnalla on monia tunteita yhtä aikaa. Omaishoitajuus koetaan kutsumustehtävänä, jolloin avun pyytäminen tai oman osaamattomuuden tunnustaminen on hankalaa. Usein ei myöskään haluta, uskalleta tai osata käsitellä omaishoitajuuteen liittyviä negatiivisia tunteita. Tämän omaishoitajuuteen liittyvän tunnekirjon vuoksi, olisi erittäin tärkeää valmentautua omaishoitajuuteen. Vaikka omaishoitaja järjen tasolla ymmärtää läheisensä sairauden tai vammaisuuden, ei sen ymmärtäminen ja hyväksyminen tunnetasolla ole yleensä yhtä helppoa. Tässä tilanteessa vertaistuellalla on suuri rooli. Monille omaishoitajana toimiville on iso apu siitä, että pääsee keskustelemaan ja jakamaan kokemiaan tunteita. On tärkeää, että omaishoitajalla on joku, jolla hän voi purkaa sydäntään ja kertoa tunteistaan ja omasta voinnistaan. On myös erittäin tärkeää, omaishoitajalla on elämää myös kodin ja hoidettavan asioiden ulkopuolella. Olisi hyvä, että omaishoitajalla olisi omia harrastuksia, ystävyys-suhteita ja aikaa itselle. Käytännössä tämän toteuttaminen on hankalaa, mikäli hoidettava vaatii jatkuvaa läsnäoloa. Tällöin on tärkeää, että omaishoitajalla on olemassa hyvä tukiverkosto. (Kaakkuriniemi, 2014, s. 10-18.)

Yleisesti omaishoidosta ajatellaan, että se on iäkkään ihmisen hoitamista kotona. Kuitenkin useat hoidettavat ovat työikäisiä tai lapsia. Hoidettava voi olla vammaisen lapsi, vammautunut työikäinen puoliso tai ikääntyneet vanhemmat. Hoitosuhteen kehittymiseen voi mennä koko elämä tai se voi syntyä hetkessä vammautumisen tai vammaisen lapsen syntymän hetkellä (Purhonen ym., 2011, 12-13.).

Shemeikkan ym. (2017) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että omaishoitajuus ja siihen liittyvät käsitteet ovat hyvin moninaisia. Niitä ei voida yksiselitteisesti määritellä, sillä niihin sisältyy lukemattomia erilaisia tilanteita ja syitä omaishoidolle. Jokainen omaishoitaja ja -hoidettava ovat

itsenäisiä yksilöitä ja sitä myötä myös erityisiä. Tästä johtuen on mahdotonta yksiselitteisesti kertoa, miten omaishoitajia tulisi tukea ja minkälaisista tukimuodoista olisi omaishoitajille hyötyä.

2.2 Omaisen jaksaminen ja sen tuki

Diagnoosin jälkeen tukea tulisi olla saatavilla heti. Sitä tulee myös tarjota myöhemmässä vaiheessa. Omaisen jaksamista olisi tuettava kullekin omaiselle ominaisella tavalla. Mikäli tuki tulee tarpeeksi varhain, ei tuen tarve välttämättä ole pitkäaikainen. Ajoissa aloitetulla tuella on ennaltaehkäisevä vaikutus. Oikeaan aikaan tarjottu tuki auttaa jaksamaan myös vaikeina hetkinä. Kun tukikanavat ovat valmiina, tuen pyytämisen kynnyks madaltuu.

Yleisesti ottaen voidaan sanoa jokaisen kotonaan omaista hoitavan tarvitsevan tukea. Tarvitaan tarpeeksi tietoa omaishoitotilanteesta, hoidettavan vammasta tai sairaudesta. Tämän lisäksi tarvitaan fyysistä ja psyykkistä tukea, vapaapäiviä, lepoa, virkistystä ja aikaa sekä voimia pitää itsestä huolta. Myös omaishoitajan ja hoidettavan muu perhe tarvitsee tukea ja tietoa. Kunnioittaminen ja huomioinnin ottaminen ympärillä olevilta ihmisiltä on isoa asia omaishoitajuudessa. Palvelut tulisi ulottaa koko perheelle. Palvelusuunnitelma tulee laatia perheen tarpeiden lähtökohdista ja muistaa, että perhe itse on oman arkensa asiantuntija. (Malmi & Nissi-Onnela, 2011, 76-79.).

Omaishoitajien jaksamisesta ja sen tukemisesta on kuitenkin tehty useita tutkimuksia. Näissä tutkimuksissa tulokset ovat hyvin samankaltaisia. Omaishoitajat kokevat hoitopalkkion, vapaapäivät ja lomien pitämisen erittäin tärkeinä. Tämän lisäksi valmennus, ohjaus, neuvonta, vertaistuki ja kuntoutus nousevat selvityksissä tärkeiksi asioiksi omaishoitajien jaksamisen kannalta. Järjestelmän heikkous onkin juuri siinä, että omaishoitajan jaksamisesta, osaamisesta ja sosiaalisista verkostoista ei huolehdita. Omaishoitajilla on suuri riski ylikuormittua, uupua tai jopa sairastua psyykkisesti tai fyysisesti. Tämä riski on olemassa ihan jokaisella omaishoitajana toimivalla, mutta erityisesti iäkkäiden puolisoitensa omaishoitajilla. Ennalta ehkäisevää ja kuntouttavaa toimintaa on järjestetty vain puutteellisesti. Vaarana on myös omaishoitajan eristäytyminen yhteisöstään (She-meikka ym., 2019).

Kuormituksesta omaishoitotyössä puhuttaessa nousee hyvin usein pinnalle omaishoitajan kokema stressi ja sen mukanaan tuoma kuormitus. Stressi itsessään on psykologinen kokemus, mutta sen aiheuttamat vaikutukset ovat sekä fyysisiä, että psyykkisiä. Kun omaishoitaja on stressaavassa tilanteessa, häneen kohdistuu ajoittain jopa liikaa kuormitusta, jolloin käytettävissä olevat voimavarat ovat erittäin tiukoilla tai jopa ylittyvät. Omaishoitajien stressin syitä on lukuisia; useassa roolissa toimiminen, pelko hoidettavan menettämisestä, huoli talousasioista, aikataulun kanssa tasapainoilu, tiedon tai resurssien puute. Myös sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen tai hoidettavan yhteistyökyvyn puute, sekä kontrollintunteen puuttuminen aiheuttavat omaishoitajille stressiä. Omaishoitajien mahdollisuus vaikuttaa arkeensa ja sen kulkuun on vähäistä, sillä he ovat niin tiiviisti sidoksissa hoidettavaansa. Tämän lisäksi stressiä aiheutuu omaisen voinnin huononemisen seuraamisesta. Taloudelliset tekijät voivat myös olla stressitekijöitä omaisille. Asioiden ajaminen ja palveluiden hankkiminen toisen puolesta ovat myös stressaavia tekijöitä. Hyvin usein vanhemmat murehtivat myös muiden perheenjäsenten tarpeista ja niiden täyttymisestä, koska erityislapsi vaatii niin paljon huomiota. Lisää stressiä aiheuttaa tulevaisuus, mitä tapahtuu, kun vanhemmat kuolevat tai sairastuvat, eivätkä kykene huolehtimaan erityislapsestaan (Keväjärvy ym. 2020.).

Omaishoidon vaikutukset omaishoitajan elämään ovat moninaiset ja monitahoiset. Omaishoitajuuden vaikutus ihmissuhteisiin voi olla negatiivinen. Ristiriitaiset odotukset ja ihmisten erilaiset näkemykset aiheuttavat erimielisyyksiä omaishoitajan ja hänen läheistensä välillä. Perheen tuki omaishoitajalle ei aina ole itsestäänselvyys. Omaishoitajan odotetaan hoitavan myös muu arki samoin, kuin aina ennenkin. Kun yhdistetään jatkuva erityislapsesta huolehtiminen ja muun perheen vaatimukset saattaa omaishoitajalle tulla emotionaalista uupumista. Kuitenkin omaishoito voi tuoda elämään myös paljon positiivista. Yleisesti erittäin suuressa arvossa pidetään hoitajan ja hoidettavan erityisen läheistä suhdetta. Kokonaisuudessaan omaishoitajuuden vaikutukset elämään ovat hyvin yksilöllisiä. Valitettavasti tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että kokonaisvaikutus omaishoitajuudesta on yleensä negatiivinen omaishoitajan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin (Keväjärvy ym., 2020.).

Oliveiran ym. (2019) mukaan omaishoitajat pelkäävät eniten sitä, että itselle sattuu jotain; sairastuu tai loukkaantuu. Tutkimuksessa todettiin myös, että hoitorutiinit, joihin ei saa tukea aiheutta-

vat stressiä. Omaishoitajien toiveena olisi saada aikaa myös itselle. Tutkimuksen mukaan on erittäin tärkeää tukea omaishoitajien henkisiä ja fyysisiä voimavaroja. Tarvitaan erilaisia palveluita ja järjestelmä, joka mahdollistaa yksilöllistä tukea. Tällä hetkellä saatavilla oleva virallinen tuki ei vastaa näiden tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien tarpeita.

Raninen (2018) puhuu ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäyte työssään myös hoivaamisen hyvistä puolista. Hoivaaminen saattaa vaikuttaa positiivisesti hoitajan itsetuntoon. Muiden arvostus ja luottamus omaan osaamiseen tuovat omaishoitajille palkitsevuuden tunnetta. Tutkimuksen mukaan yleensä suhde hoidettavaan oli hyvä ja omaishoito koettiin siitä aiheutuvan vaivan arvoiseksi.

2.3 Vertaistuki

Jokaisella elämänalueella vertaistuen merkitys on suuri. On helpottavaa päästä juttelemaan ja jakamaan tuntemuksiaan samassa tilanteessa olevan kanssa. Tästä syystä yleensä esimerkiksi pienten lasten äidit kokoontuvat yhteen. Vaikka vastakohtat täydentävät toisiaan, niin samankaltaisuudet yhdistävät. Myös omaishoitajan on tärkeä saada kokea kuuluvansa joukkoon. Vertaistuki saattaa parhaimmassa tapauksessa johtaa elinikäiseen ystävyyteen. Usein vertaistukiryhmät ovat osallistujille myös hengähdyspaikka. Ryhmässä voi vapaasti tuntea kaikki omaishoitajuuteen liittyvät tunteet ja jakaa ne toisten kanssa.

Vertaistukiryhmiin osallistumisen kynnyks tulisi olla mahdollisimman pieni. Ryhmän ilmapiiriin tulee olla avoin ja vastaanottava. Kuntien olisi tärkeää myös kiinnittää huomiota ryhmän kokoontumispaikan sijaintiin. Varsinkin pienissä kunnissa välimatkat saattavat olla pitkiä ja omaishoitajan mahdollonta lähteä pitkäksi aikaa. Teknologia on tuonut tähän ratkaisuja. Ryhmiä voidaan järjestää myös verkossa. Tärkeintä ryhmien järjestämisessä on osallistujien kuuleminen, millaisia toiveita heillä on ryhmän suhteen. Joissain tapauksissa vertaisryhmään osallistuminen saattaa tuottaa osallistujalle häpeän tunteen. Tähän auttaa, mikäli ryhmän kokoontumispaikka ei ole kaupungin keskeisin kahvila.

Kaivolainen (2011) kertoo omaishoitajien kokevan itsensä häkkilinnuiksi. Elämänpiiri rajoittuu kodin seinien sisäpuolelle ja hoitaja tuntee olevansa täysin yksin elämäntilanteessaan. Vaikka ammattihenkilöiden tuella on aikansa ja paikkansa, on samassa tilanteessa olevien tuki myös ensiarvoisen tärkeää. Vertaisryhmissä tällaista tukea on mahdollista saada. Ryhmästä voidaan saada ratkaistumalleja omiin elämäntilanteisiin. Samalla omaishoitajan itsetunto voi nousta, kun huomataan, että toiset arvostavat omaisen tekemää työtä.

Ronkainen (2012) kertoo opinnäytetyössään vertaistuen merkityksestä omaishoitajille. Vertaistuellla on suuri merkitys arjen tavallisissa asioissa, sekä siinä miten omaishoitaja näkee itsensä. Vertaistuki voi olla turinointia kahvikupin ääressä kahden samassa tilanteessa olevan omaisen kesken tai organisoitu ryhmä, johon osallistuu myös asiantuntijoita. Se voi olla myös kaikkea tuolta väliltä. Vertaistukea sanotaan usein myös omaksi avuksi, sillä usein palveluntarjoaja ei pysty antamaan kyseistä tukea, vaikka voikin sen organisoida.

Myös Lehtisen (2012) opinnäytetyössä mainitaan vertaistuen merkitys. Omaishoitajuuden myötä sosiaaliset suhteet ovat vähentyneet ja yhteydenpito ystäviin jäänyt vähemmälle. Tämän vuoksi erilaiset vertaistukiryhmät koettiin erityisen arvokkaiksi. Tutkimuksen mukaan kuusi kymmenestä kävi jossain vertaistukiryhmässä. Omaishoitajien sosiaalista jaksamista vahvistivat ystävät ja vertaistukiryhmät.

Tutkimusten mukaan vertaisryhmät ovat usein omaishoitajille hyvin arvokkaita. Niistä löytää uusia ystävyysuhteita ja pääsee jakamaan arjen ilot ja surut muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Tällöin on luvallista purkaa myös ne negatiiviset tunteet. Ja usein osallistuja huomaa, ettei ole tunteidensa kanssa yksin. Vertaisryhmien tarve korostuu myös niissä tilanteissa, kun omaishoitajan sosiaalinen piiri pienenee omaishoitajuuden takia. Omaishoitajan arki on kuormittavaa henkisesti, tällöin läheisten tuen tarve on suuri. Tämä saattaa johtaa siihen, että ystävät ja tuttavat kaikkooavat. Sosiaalinen verkosto hupenee, koska omaishoitaja ei pääse tai ei jaksakaan lähteä kodin ulkopuolelle (Taipalus, 2016.).

Mäkitalon (2011) mukaan omaishoitajat kaipaavat ihmistä, jolle puhua tunteistaan ja jakaa kokemuksiaan. Tästä syystä nähdään, että vertaistukiryhmät ovat erittäin tärkeitä omaishoitajan jaksamisen kannalta. Omaishoitajalle voi kuitenkin olla iso kynnys lähteä vertaistukiryhmään, sillä usein

omaishoitaja kokee olevansa yksin tilanteessaan. Tutkimusten mukaan vertaistuki lisää omaishoitajan jaksamista ja hyvää oloa, sekä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Kun asiantuntijuus perustuu kokemukseen ja vertaisryhmästä saadaan vastavuoroisuutta, tulee ryhmästä merkittävä sosiaalinen tuki. Kuten kaikesta työstä, myös omaishoitajan työstä on saatava välillä lomaa. Irrottautuminen hoitotyöstä ja oman ajan ottaminen auttaa omaishoitajaa jaksamaan vastuullisessa ja vaativassa työssään. Mitä paremmin omaishoitaja pystyy huolehtimaan omasta jaksamisestaan ja ymmärtää vapaa ajan tärkeyden, sen laadukkaampaa omaishoittoa hän pystyy tarjoamaan.

2.4 Varhaisen tuen merkitys

Varhainen tuki on parhaimmillaan ennaltaehkäisevää tukea. Varhainen tuki lähtee heti diagnoosin saannin jälkeen. On erittäin suuri merkitys sillä, miten diagnoosi vanhemmille kerrotaan. Hänninen (2004) puhuu julkaisussaan ensitiedosta ja sen kertomisesta. Hän sanoo, että ensimmäiset päivät ovat ratkaisevan tärkeitä. Näistä päivistä riippuu vanhempien sopeutumisen onnistuminen. Kertojan rooli on suuri, sanoman lisäksi kerrontatavalla on ratkaisevan suuri merkitys. Hännisen (2004) mukaan kertojalla tulee tiedon lisäksi olla kokemusta ja kykyä empatiaan. Ensitieto vaikuttaa vanhempien asenteisiin lasta kohtaan.

Varhaisen tuen on todettu ehkäisevän ongelmia myöhemmissä elämänvaiheissa. Yleensä toimintakykyyn liittyvät ongelmat helpottuvat, mikäli tukea on tarjolla heti. (Marklund ym., 2012) Tämä voidaan rinnastaa myös agu-diagnoosin saaneen lapsen vanhempiin. Kun tuki on tarjolla diagnoosin saannista lähtien, eivät ongelmat kasaudu ja muutu ylitsepääsemättömiksi.

3 Tarkoitus ja tavoite

Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena oli selvittää ja kartoittaa sitä, miten agu-diagnoosin saaneiden lasten omaisten saama tuki ja apu kohtasivat heidän kokemuinsa tarpeisiin. Samalla tarkoituksena oli kartoittaa omaisten ja läheisten kokemuksia ja ajatuksia agu-lapsen arjessa elämisestä. Opinnäytetyön perimmäinen tarkoitus oli saada tuen tarpeesta tietoa vanhempien näkökulmasta, jotta vanhempien mielipide tulisi esille. Tarkoituksena oli antaa ääni vanhemmille ja saada heidän ajatuksensa julkisiksi.

Tavoitteena oli, luoda laadullinen kyselylomake, jolla saavutettaisiin agu-diagnoosin saaneet omaiset. Kyselylomakkeella oli tavoite kerätä tietoa siitä, millaista tukea tai apua omaiset toivoivat ja millaista oli saatavilla. Omaiset pyrittiin tavoittamaan mahdollisimman laajasti. Johtopäätöksissä tarkastellaan, onko tässä havaittavissa ristiriitaa.

Tutkimuskysymykset elivät paljon tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Lopulta tutkimuskysymyksiksi nousivat miten diagnoosin saaneet kokevat saaneensa tuen. Tämän lisäksi tutkimuskysymyksenä oli mahdollisesti saadun tuen oikea-aikaisuus. Tavoitteena tälle opinnäytetyölle oli selvittää ja sanoittaa vanhempien kokemuksia diagnoosin hetkellä.

Toivoisin että, tästä opinnäytetyöstä olisi hyötyä esimerkiksi agu-yhdistyksen toiminnan kehittämiseen. Lisäksi tätä voisi hyödyntää tiedon lisäämiseen agu-taudista ja sen vaatimasta tuesta omaisille ja perheille.

4 Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä tuotettava tutkimus oli laadullista tutkimusta. Se toteutettiin kyselynä puolistrukturoidulla kyselylomakkeella. Lomakkeen kysymykset edustivat tarkasteltavia teemoja. Kysely toteutettiin paperi- tai digitaalisella lomakkeella vastaajan oman tahdon mukaan. Kyselylomakkeen kysymykset muotoutuivat teoriaosuuden kirjoittamisen aikana. Lomakkeen kysymyksiä muokattiin useaan kertaan. Kysymyksissä haluttiin painottaa vastaajien tuen saamista ja sen oikea-aikaisuutta. Kysymyksissä ei haluttu lähteä erittelemään tuen lähteitä, sillä tarkoitus oli saada käsitys kokonaisvaltaisesta tuesta, ei yksittäisestä tukimuodosta.

Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysissä nostettiin esille se, mistä haastateltavat puhuvat. Mielenkiinnon kohteena on kyselyjen sisältö ei kielelliset ilmaukset.

Yleisesti sisällönanalyysiä voidaan käyttää haastattelujen, nauhoitetun puheen, tekstien tai äänien analysointiin. Laadullisessa sisällön analyysissä aineisto koodataan ja luokitellaan. Luokittelulla aineisto jaetaan useisiin analyysiyksiköihin, jotta tutkija ei huku aineiston yksityiskohtiin. Sisällön analyysissä tavoitteena on saada aineistosta sanallinen ja selkeä kuvaus (Vuori, 2021.).

Laadullinen tutkimus on mikä tahansa tutkimus, jossa löydöksiin pyritään ilman tilastollisia menetelmiä. Laadulliselle tutkimukselle ominaista on tavoitella tutkittavan aiheen kuvaamista ja syvälistä ymmärtämistä. Laadullisessa tutkimuksessa tulee ottaa huomioon, että aineiston analysointivaihe ei ole aina suoraviivainen vaan enemmänkin syklinen. Tällä tarkoitetaan aineiston analysointia koko prosessin ajan (Kananen, 2014).

Kyselylomake on puolistrukturoitu. Lomakkeella tulee olemaan valmiit kysymykset, mutta ei valmiita vastausvaihtoehtoja. Kysymykset ovat avoimia (Järvenpää 2006).

Laadullisen tutkimuksen määritelmä ei ole täysin selkeä ja yksimielinen, joidenkin lähteiden mukaan määritelmiä voi olla jopa 34. Ominaista laadulliselle tutkimukselle on kuitenkin sen pyrkimys kuvata merkityksiä, joissa toimijalla on keskeinen rooli. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusprosessi ja tutkimussuunnitelma saattaa muovautua tutkimuksen aikana (Järvenpää 2006).

Tutkimuskysymykset laadullisessa tutkimuksessa tulee jättää mahdollisimman avoimeksi. Liian tarkkaan määritellyissä kysymyksissä saattaa olla vaara, että tutkimuksen kannalta tärkeitä asioita jää kysymysten ulkopuolelle. Tämä tarkoittaa myös sitä, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskysymyksiä ei tulisi määritellä liian varhaisessa vaiheessa, sillä ne saattavan muuttua ja muotoutua uudelleen tutkimusprosessin aikana (Järvenpää 2006).

4.2 Aineiston keruu ja kuvaus

Kohderyhmänä tässä tutkimuksessa olivat agu-diagnoosin saaneiden lasten omaiset. Kysely toteutettiin agu-yhdistyksen kautta, eli kyselyyn vastannut oli yhdistyksen jäsen. Joten kysely tavoitti vain ne perheet, jotka olivat yhdistyksen jäseniä.

Kyselylomakkeesta luotiin sekä paperinen, että sähköinen versio. Jakelu toteutettiin agu-yhdistyksen kautta. Palautuksen saattoi tehdä vastaamalla linkistä aukeavaan kyselyyn, tai postittamalla paperisen version. Vastaajille annettiin kyselylomakkeen ensimmäiseen palautukseen aikaa 1 viikko. Tämän jälkeen vastaajille lähetettiin muistutus lomakkeesta. Tähän muistutukseen annettiin vastaus aikaa 1 viikko. Kysely lähetettiin Agu-yhdistyksen puheenjohtajan toimesta 92 sähköpostiosoitteeseen. 10 näistä oli kuitenkin kannatusjäseniä, jotka eivät ole agu-diagnoosin saaneiden omaisia. Vastauksia olisi siis mahdollista saada enintään 82 kpl. Ensimmäisen viikon jälkeen vastauksia sähköiseen kyselyyn oli tullut 19. Toisella viikolla vastauksia tuli 12 lisää. Tämän lisäksi 2 vastausta tuli paperilomakkeella postitse. Vastausten kokonaismäärä oli 33 ja näin ollen vastausprosentiksi muodostui 40 %. Kaikki kyselyn saaneet olivat agu-lapsen omaisia, joten vastaukset edustavat hyvin agu-omaisten näkemystä.

Kyselylomakkeella oli 3 kysymystä. Ensimmäisessä kysymyksessä kartoitettiin, millaista tukea omaiset olivat vai olivatko saaneet tukea diagnoosin jälkeen. Toisessa kysymyksessä selvitettiin, millaista oli tuki toivotunlaista sekä millaista tukea omaiset olisivat toivoneet. Kolmas kysymys otti kantaa tuen oikea-aikaisuuteen, tuliko tuki oikeaan aikaan.

Ensimmäiseen kysymykseen vastauksia tuli 33, toiseen 32 ja kolmanteen 31. Vastaukset olivat monisanaisia kuvauksia, mutta myös yhden sanan vastauksia. Suurimmassa osassa vastauksista oli vastattu kysyttävään asiaan. Osassa vastattiin hyvin lyhyesti ja tarkkaan vain se mitä kysyttiin. Osassa kerrottiin myös enemmän kysyttävän asian ulkopuolelta. Tuen saamisen kokemuksia tuotiin hyvin esiin, sekä sitä tuliko tuki oikeaan aikaan.

Kolmen varsinaisen haastattelukysymyksen lisäksi yksi kysymys koski vastaajan perhesuhdetta. Kysyttiin, oliko vastaaja isä vai äiti. Vastaukset jakoutuivat siten, että äitejä vastaajista oli 26 kpl ja isiä 5 kpl. Äitejä vastaajista oli 84 % ja isiä 16 %. Tämä oli ainoa kysymys, jossa kysyttiin vastaajien taustatietoja. Yhtään vastausta ei kuitenkaan jätetty analyysin ulkopuolelle.

4.3 Aineistoin analysointi

Aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin anonyymisti. Aineiston luokittelu tapahtui tutkimuskysymysten mukaisesti. Aineistoa käsiteltiin ehdottoman luottamuksellisesti. Mikäli aineistosta nousee esiin muuta tämän opinnäytetyön kannalta oleellista tietoa, analysoidaan tämä samoin kuin tutkimuskysymysten tieto. Aineiston analyysiin otettiin mukaan jokainen vastaus.

Vastaukset koodattiin siten, että kysymyksiä merkataan kirjaimella K ja juoksevalla numerolla. Vastaukset on merkitty kirjaimella V ja juoksevalla numerolla. Esimerkkinä K2V3 viittaa toisen kysymyksen kolmanteen vastaukseen. Tällä koodauksella varmistetaan, että jokainen lainaus ja viittaus on johdettavissa alkuperäiseen aineistoon. Vastausten koodauksessa käytettiin värikoodeja. Jokaisesta kysymystä käsiteltiin erikseen.

Aineiston koodauksessa aineisto tiivistetään ymmärrettävään muotoon. Tarkoitus on yhdistellä tietoja, jotta samaa tarkoittavat asiat saadaan saman koodin alle. Koodauksessa tärkeää on kuitenkin huomata, että aineiston sisältämä tieto ei saa kadota. Koodaukselle ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa. Jokainen tutkija luo itse oman koodausjärjestelmänsä. (Kananen 2008, 89).

Laadullisessa tutkimuksessa perusmenetelmä aineiston analysoinnissa on sisällönanalyysi. Se on yksittäisen analyysimuodon lisäksi viitekehys, joka voidaan liittää useisiin erilaisiin analyysikokonaisuuksiin (Tuomi & Sarajärvi, 2018).

Aineiston analysoinnilla on tarkoitus saada aineistosta aikaan selkeä, järjestelmällinen ja ymmärrettävä kokonaisuus. Laadullisesti aineistoa voidaan analysoida kahdella eri tavalla, aineistolähtöisesti ilman teoreettista etukäteisolettamusta tai hyödyntäen jotakin teoriaa. Kuten tutkimuskysymykset myös käsitteet ja olettamukset voivat muuttua analysoinnin aikana (Järvenpää 2006).

Aineiston jäsentämistä ja tulkintaa varten tutkijan tulee tuntee aineistonsa läpikotaisin. Aineistoa on luettava useita kertoja ja järjesteltävä eri muuttujien suhteen. Aineisto tulee analysoida vaiheittain. Tutustumisen jälkeen aineisto luokitellaan, minkä jälkeen aineisto tulee liittää asiayhteyteen (Järvenpää 2006).

Koska aineiston kerääminen toteutettiin laadullisena kyselynä, oli aineisto jo valmiiksi kirjallisessa muodossa. Tämän takia aineistoa ei tarvinnut erikseen litteroida. Litteroinnissa haastattelusta saatu aineisto muunnetaan kirjalliseen muotoon. Koodauksen jälkeen aineisto redusoiitiin. Redusoinnissa saadut vastaukset pelkistetään alkuperäisistä ilmauksista pelkistettyyn muotoon. Pelkistetyistä ilmauksista nousi esille luokat kokemus tuen tarpeellisuudesta ja oikea-aikaisuudesta.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi jatkuu seuraavaksi aineiston kulsteroinnilla. Klusterointi tarkoittaa aineiston ryhmittelyä, jolloin aineistosta saadaan etsittyä eroja ja yhteneväisyyksiä. Aineistosta ei juuri eroja noussut. Tämän jälkeen seuraava vaihe analysoinnissa oli Abstrahointi. Abstrahoinnissa aineistoa käsitteellistetään yleistettävään muotoon. Abstrahointivaiheen tarkoitus on saada

eroteltua oleellinen tieto epäoleellisesta. (Kananen 2008, 94). Abstrahoinnilla sain aiemmin luokitellun aineiston uudelleen luokiteltua teemojen tuen tarve, tuen vastaaminen tarpeeseen ja tuen oikea-aikaisuus, alle. Esimerkki analysoinnista on liitteessä kolme.

5 Tutkimustulokset

Vanhempien tukeminen agu-diagnoosin yhteydessä koettiin ensiarvoisen tärkeänä. Vastaajista yli puolet saivat jonkinlaista tukea diagnoosin hetkellä, mutta nekin, jotka eivät tukea saaneet olisivat sitä kaivanneet. Epätietoisuus koettiin todella kuormittavaksi tekijäksi. Diagnoosin antaneiden lääkäreiden tietoisuus kyseisestä taudista oli myös todella pientä. Saatu tuki oli kuitenkin ollut hyödyllistä ja suurelta osin oikea-aikaista.

5.1 Tuen tarve

Vanhempien vastauksissa varhainen tuki koettiin erittäin tärkeäksi agu-diagnoosin saannin yhteydessä. Vastauksista nousee esille järkytys ja shokki diagnoosin saamisen jälkeen. Tämän vuoksi tukea toivottiin erityisen paljon. Vertaistuki oli lähes yhtä tärkeää kuin viralliselta taholta saatu tuki. Ne vastaajat, jotka eivät saaneet tukea ollenkaan, kuitenkin myös kaipasivat sitä.

Vastaajat saivat tukea eri lähteistä; sukulaiset/ystävät, Agu-yhdistys, virallinen taho ja ei tukea. Vastauksissa tukea ystäviltä ja tuttavilta kertoi saaneensa 5 vastaajaa. Samoin Agu-yhdistykseltä tukea oli saanut 5 vastaajaa. Virallista tukea kertoi saaneensa 14 vastaajaa. 5 vastaajaa oli saanut vain Agu-yhdistyksen yhteystiedot, mutta eivät muunlaista tukea. Jonkin virallisen (esim. kehitysvammaliitto) tahon kursseille oli päässyt vastaajista 5. 14 vastaajaa kertoo, ettei saanut tukea diagnoosin saannin jälkeen ollenkaan.

Sukulaisilta ja ystäviltä vastaajat ovat saaneet tukea vaikeaan tilanteeseen. Ystävät ja sukulaiset ovat olleet tärkeä keskustelu ja kuuntelukanava. Tämä tuki ei kuitenkaan voinut korvata virallista tukea, sillä ystävät olivat aivan yhtä tietämättömiä taudista kuin vastaajatkin.

”Ystäviltä, toki he eivät millään voineet ymmärtää täysin tilannetta, ei sitä oikein itsekään ymmärtänyt.” K2V25

Agu-yhdistykseltä tukea kertoi saaneensa 5 vastaajaa. Tukea kuvattiin erittäin arvokkaaksi. Vertaistuki koettiin helpottavaksi. Yhdistyksen kautta löytyi samassa elämäntilanteessa olevia vanhempia. Arjen haasteiden ja hyvien hetkien jakaminen auttoi jaksamaan vaikean diagnoosin kanssa. Yhdistyksen kautta vastaajat olivat saaneet myös lisää tietoa agu-taudista.

”Suomen agu yhdistyksestä, johon olimme heti yhteydessä. Keskustelu apua ja enempi tietoa agusta saimme heti.”K2V15

”Ja tietysti Agu-yhdistyksessä toisilta vanhemmilta”K2V16

”Vertaistukea agu-yhdistyksestä” K2V22

5 vastaajalle on diagnoosin saamisen yhteydessä annettu vain agu-yhdistyksen yhteystiedot, he olivat jääneet täysin vailla muuta tukea. Vastauksista ei selviä, olivatko he ottaneet yhteyttä yhdistykseen ja saaneet sitä kautta vertaistukea. Tämä kysely on kuitenkin lähetetty vain yhdistyksen jäsenille, joten ainakin yhteyttä ovat ottaneet.

”Diagnoosi hetkellä saimme tulostetun A4 paperin, jossa oli Aguyhdistyksen tiedot, sekä vähän tietoa Agu taudista, ei muuta”K2V14

”En saanut. Saimme AGU-yhdistyksen esittelylehtisen, ja lääkäri kertoi lapsellamme olevan tämä kyseinen tauti. Hetken hiljaisuuden jälkeen lääkäri kysyi, onko meillä kysyttävää... Ei siinä tilanteessa osannut miettiä mitään järkevää, esimerkiksi kysyä, mitä tukea on tarjolla (vuonna -96 tuskin mitään).”K2V10

Viralliselta taholta tukea kertoo saaneensa 14 vastaajaa. Virallisen tahon tuki on ollut keskustelua, terapiaa ja erilaisia kotiin tarjottavia palveluita. Sosiaalityöntekijät ovat auttaneet useassa tapauksessa kodin arkipäiväisissä askareissa, sekä tukilomakkeiden täyttämässä. Myös perinnöllisyysneuvonnasta ja diagnoosin tehneiltä sairaaloista on saatu tukena mm. osastojaksoja lapsille.

”Saimme tukea Lastenklinikan ja Lastenlinnan lääkäreiltä: osastojaksoja Agu-lapsillemme, jotka olivat siihen aikaan 3- ja 1-vuotiaat.”K2V11

”Sosiaalityöntekijä kävi selittämässä mihin on oikeus ja minne meidät ohjattiin seuraavaksi yms. Pari päivää diagnoosin jälkeen totesivat että hyvinhän se on mennyt kun ollaan lähes normaalisti pystytty hoitamaan lasten perustarpeet.”K2V30

”Sain hyvin tukea kehitysvammaisuuden kuntoutusohjaajalta joka kävi aluksi viikottain kotona. Häneltä saimme kysyttyä kaikkea mahdollista ja hän etsi vastauksia jos ei itse tiennyt.”K2V31

Erilaisten yhdistysten kursseille kertoo päässeensä 5 vastaajaa. Kurssit ovat olleet tärkeitä tiedon ja verkostumisen lähteitä. Useimmiten kurssit ovat olleet muutama kuukausi diagnoosin saamisen jälkeen, mikä on varmasti ollut hyvä, koska asiaa on ehditty jo sulattelemaan ja hieman käsittelemään. Tällöin uuden tiedon vastaanottaminen on luultavasti helpompaa.

”Pääsimme muutaman kuukauden päästä Ruusulankadulle AGU- ja Sallan tauti -perheiden sopeutumisvalmennuskurssille.” K2V26

”Ensimmäinen tuki oli kehitysvammaliiton ensitietokurssi. Diagnoosi huhtikuussa, kurssi marraskuussa.” K2V27

”Olimme myös kurssilla Lasten kuntoutuskodilla Helsingissä” K2V16

Vastaajista 14 olivat jääneet diagnoosin hetkellä täysin ilman tukea. Useassa vastauksessa ilmenee, että diagnoosista on jo aika paljon aikaa, joten vastaaja epäilee, että siihen aikaan ei tietoa

ole ollut saatavilla. Lääkärit ovat kertoneet sen minkä aiheesta ovat tienneet. Jossain tapauksissa lääkäreiden käytös on ollut myös hyvin epäasiallista.

”Ei silloin tiedetty riittävästi ei ollut minkäänlaista tukea” K2V29

”En saanut. Oli elämäni rankin aika kun oltiin viikko sairaalassa Helsingissä tutkimuksissa sen jälkeen kun diagnoosi agusta oli tehty. 1980-luvun alussa.”K2V24

”Emme saaneet. ja diagnoosin antanut lääkäri oli tietmätön AGU taudista. ei tiennyt mistä puhui. Erittäin epäasiallinen käyttäytyminen meitä vanhempia kohtaan. Kuitenkin asia mistä meille kertoi muutti meidän kokoelämän.”K2V6

5.2 Tuen vastaaminen tarpeeseen

Mikäli tukea oli saatu, se oli osittain vastannut diagnoosin saaneiden tarpeita. Osa vastaajista ei halunnut diagnoosin hetkelle mitään, sillä halusi itse työstää omia ajatuksiaan. Tutkimukseni mukaan kuitenkin yleistä oli myös tuen riittämättömyys. Tukea tarvittaisiin, mutta sitä antanut taho ei tiennyt taudista tarpeeksi vastataksaan vanhempien kysymystulvaan.

Vastaajista 14 kertoi tuen vastanneen sen hetkisiä tarpeitaan. 13 vastaajaa koki, ettei saanut oikeanlaista tukea. Vertaistuesta oli hyötyä 7 vastaajalle ja 4 ei toivonut tukea ollenkaan, vaan halusi käsitellä asiaa itseksensä.

Paras tulos saadaan, kun tuki vastaa tarpeita. Tarpeellinen tuki voi tulla viralliselta taholta tai ystäviltä, tärkeintä on, että sen avulla pystytään vastaamaan diagnoosin saaneen kysymyksiin.

”Tuki oli ensiarvoisen tärkeää, että jaksoin kahden kehitysvammaisen, sairastelevan ja ylivilkkaan lapsen kanssa.” K3V11

”Kyllä oli, tunteiden tuuletusta, tietoa siihen asti oudosta sairaudesta, tulevaisuuden näkymistä, käytännön toimenpiteistä” K3V22

”Onneksi tuli myös paljon tukea! Myös käytännön apua tarjottiin, meidän lasta otettiin hoitoon että saatiin vähän hengähtää.” K3V25

Tukea saamattomat kokivat, että jäivät täysin yksin ison asian kanssa. Lääkäreiden tapa kertoa diagnoosista sai myös moitteita. Tutkimuksen mukaan tukea toivottiin konkreettisiin arjen asioihin, kuten siivoamiseen ja kaupassa käyntiin. Myös keskusteluapu olisi ollut tärkeää diagnoosin saamisen jälkeen.

”Ei ollut, jäimme tyhjän päälle. Jouduimme itse kysellä ja löytää apua. Olisimme tarvinneet sosiaalityöntekijän asioidemme tueksi, kriisitukea ja tukea kotiin.” K3V8

”Toivoin prognoosia eli mitä ja milloin olisi tulossa, kun kyse on etenevästä taudista. Halusin tietoa taudinkuvasta sekä ennen kaikkea vertaistukea.” K3V5

”Olisin toivonut enemmän tietoa Agutaudista ja siitä mitä se arjessa tarkoittaa. Tietoa, minkälaisia ongelmia arkeen siitä voi tulla ja miten se on vaikuttanut muiden agujen oppimiseen yms. Tuki ei ollut sellaista kuin olisin toivonut. Tietoa ja tukea olisin kaivannut myös kaikissa haettavissa tuki asioissa; mitä voi hakea, mihin on oikeus, mitä kirjoittaa hakemuksiin. Keskusteluapu myös isälle olisi ollut tarpeellinen ja olisi edelleen. Myös sisaruksille tuki olisi tarpeellinen, koska arki agulapsen kanssa on haastavaa ja toiset lapset jäävät vähemmälle huomiolle ja vanhemmat ovat väsyneitä.” K3V14

Vastauksissa nousi selvästi esille vertaistuen tärkeys. Diagnoosin saaneille omaisille oli paljon apua, kun pääsi puhumaan jonkun samassa tilanteessa olevan kanssa. Vertaisilta sai myös erilaista apua ja tukea kuin viralliselta taholta, he olivat itse kokeneet saman. Vertaistuesta haluttiin myös apua omien tunteiden käsittelyyn. Vertaistukea on saatu erilaisilta yhdistyksiltä sekä ystäviltä ja sukulaisilta.

”Pelastukseemme koitui Rinnekotisäätiön sopeutumisvalmennus, jossa tapasimme koh- talotovereita viikon verran. Siellä itkettiin surua ja saatiin toivoa arjen jatkumisesta - eri- laisena, mutta jatkuvana kuitenkin.” K3V28

”Saman ikäisten potilaiden vanhempien yhteistapaamisia. Näitä sitten olikin kun Agu-yh- distys perustettiin.” K3V24

”Tiedonjano oli valtava, ja sitä osasin itsekkin etsiä. Mutta myös vertaistuki on todella tär- keää. Keskustelinkin puhelimesta parinkin äidin kanssa melko pian diagnoosin saannin jäl- keen.” K3V7

Vastauksista nousee esille myös tarve käsitellä asiaa diagnoosin saannin jälkeen itsekseen. Kaikki eivät halua tukea heti, vaan haluavat sulatella asiaa ja omia tunteitaan omissa oloissaan. Vaikka tukea ei toivottu, koettiin tilanne kuitenkin raskaaksi. Tutkimuksen mukaan myös ne jotka eivät halunneet tukea tarvitsivat tietoa agusta ja sen etenemisestä.

”En toivonut tukea itse haki tietoa. Asiat piti selvittää. Selvittiin siitä vaikka oli raskasta ai- ka” K3V2

”Tilanne tuli niin äkillisenä ettei ainakaan heti osannut kaivata muuta kuin tietoa. Faktoja agusta ja tietoa todennäköisestä tulevaisuudesta.” K3V12

”Eihän siinä tilanteessa toiveita ollut , vaan oli sopeuduttava tilanteeseen, joka oli tietysti raskasta.” K3V15

5.3 Tuen oikea-aikaisuus

Saatu tuki on koettu pääosin oikea-aikaiseksi. Joltain kohdin ajoitus on ollut pielessä, ja tietoa on tullut enemmän kuin vanhempi on sillä hetkellä pystynyt ottamaan vastaan. Tuen oikeassa ajoittamisessa olisi tärkeitä kuunnella diagnoosin saanutta vanhempaa. Osa vastaajista koki hyväksi, että tuen saamisen ja diagnoosin väliin jäi tarpeeksi aikaa sulatella tietoa. Vaikka tukea olisikin saatu oikeaan aikaan, on sen koettu loppuvan liian aikaisin.

Vastaajista 15 kertoi saaneensa tukea oikeaan aikaan. 9 kohdalla tuki ei kohdannut tarvetta sillä hetkellä. 3 raportoi, että diagnoosin kuulemisen ja tuen saamisen välillä oli aikaa, mutta tämä koettiin hyväksi. 6 vastaajaa toivoisi, että tuki jatkuisi edelleen.

Jotta tuki koetaan hyödylliseksi, sen tulee olla oikeanlaista ja oikea-aikaista. Hyvää tarkoittava avun ja tuen ojennus väärään aikaan on hukkaan heitettyä aikaa. Oikea-aikaisella tuella saadaan myös pienillä teoilla suuria aikaan.

”Oli hyvä saada tietoa ja tukea heti alkuaikoina ja vuosien varrella lisää.” K3V16

”Syksy taisi olla, kun diagnoosi tuli ja keväällä olimme mukana toisiin agu perheisiin (pääsiäinen on agu perheiden vertaistuki tapahtuma). Ajoitus oli kohdallamme tosi hyvä 😊”

K3V15

”Oli oikea, sekä terapian että vertaistuen.” K3V1

Vastaajista muutama oli saanut tukea, mutta ei kokenut sitä oikea-aikaiseksi. Heille tarjottu ja saatavilla ollut tuki ei kohdannut sen hetkistä tarvetta. Tuki itsessään ei varmasti ole ollut huonoa,

ajoitus oli vain väärä. Väärään aikaan annettava tuki ei palvele tuella olevaa tarkoitusta. Avun tarvitsija jäi tyhjän päälle yksin. Tukea oli tarjottu diagnoosin saamisen yhteydessä, mutta vanhempi olisi tarvinnut tukea myöhemmin, eikä sitä enää ollut saatavilla.

”En heti pystynyt enkä halunnut puhua asiasta. Minulle ajoitus ei ollut oikea. Olisin ehkä kaivannut että joku olisi myöhemmin kysellyt miten menee.” 3V18

”Aluksi olisin toivonut enemmän tukea ja nyt kolme vuotta diagnoosin jälkeen keskusteluapu olisi tarpeellista.” K3V14

”mutta kaikki muu tuki/apu joko jäi saamatta tai tuli aivan liian myöhään.” K3V10

Diagnoosin saaminen voi olla usein järkytys. Tämän lisäksi tilanteeseen vaikuttaa lääkärin tapa kertoa diagnoosista ja lääkärin tietämys kyseessä olevasta taudista. Tällä hetkellä omaiset saattavat olla niin shokissa, etteivät pysty ottamaan apua tai edes tietoa vastaan. Tässä tutkimuksessa muutama vastaaja sai tukea vasta kun diagnoosista oli kulunut jonkin verran aikaa. Vastaajat kokivat tämän hyväksi, sillä tällöin heillä oli aikaa jäsentää omia ajatuksiaan ja ymmärtää diagnoosia. Avun saamisen hetkellä he olivat vastaanottavaisempia.

”Melko pitkä aika kului diagnoosista, useampi kuukausi (5-6?). Toisaalta oli hyväkin, että oli ehtinyt jo asiaa prosessoida mielessään. Liian nopeasti tuleva kurssi saattaisi mennä harakoille, jos on hyvin järkyttyneessä tilassa.” K3V24

”Marraskuun kurssi oli sopivan kaukana ensi shokista ja asiaa pystyi katsomaan jo hieman valoisammin.” K3V25

”Se ei välttämättä tunnu hyvältä kun sen pienen omasta mielestä vielä terveen lapsen kanssa tapaa vanhempia tautia sairastavia ja näkee mitä on odotettavissa.” K3V22

Vastauksissa nousee esille myös tuen kesto ja sen vaikutus diagnoosin saaneiden vanhempien elämään. Tukea saatiin oikeaan aikaan ja se koettiin hyödylliseksi, mutta sen jatkumista olisi toivottu pidempään. Samoin vastaajat toivat esille, että yhteydenottoja olisi saanut olla enemmän. Toteutuneet yhteydenotot koettiin kuitenkin hyödyllisiksi.

”Terapiat on aina hyvästä ja meillä päin on kehitysvammaneuvoila joka otti alussa vastaan kerran vuodessa, mutta alussa olisi voinut ehkä useammin olla yhteydenpitoa.” K3V28

”mutta pitäisi aktiivisesti tarjota myös diagnoosin saamisen jälkeen.” K3V21

”Ajoitus oli hyvä mutta keskustelu apua tarvitaan myös myöhemmin. AGU ry:n perhetapaamiset ovat olleet hyvin tärkeitä.” K3V4

6 Johtopäätökset

Tämän tarkastelun perusteella voidaan nostaa esiin kolme isoa asiaa agu-vanhempien tukemisesta. Tukea on saatavilla vanhempien tarpeeseen nähden liian vähän, tuki ei tule oikeaan aikaan ja tietoa agu-taudista on vähäisesti olemassa.

Tarkastelussa tuli selvästi esiin tuen riittämättömyys. Tarjottu ja tarvittu tuki eivät kohdanneet. Erittäin tärkeää olisi saada nämä kohtaamaan. Tällä hetkellä vanhempien kokemukset osoittavat, ettei tukea saa silloin kun sitä tarvitsee. Diagnoosin saamisen aikaan tulisi tarjota kriisi- ja keskusteluapua. Tämä apu pitäisi sovittaa vanhempien tarpeeseen ja heidän kykyynsä vastaanottaa tukea sillä hetkellä. Toisaalta tuki koettiin myös hyväksi ja oikea-aikaiseksi. Tällaisissa tapauksissa tuen saaja on kokenut saaneensa apua ja siitä olleen hyötyä.

Havaitsemani ristiriita on tuen tarpeen ja saamisen ajankohdassa. Mielestäni järjestelmää tulisikin kehittää siten, että diagnoosin saaneet eivät jää yksin. On ensiarvoisen tärkeää muistaa elämäntilanteiden ja voimavarojen olevan muuttuvia tekijöitä vanhempien arjessa. Tästä syystä tukea tulisi tarjota diagnoosin saannin jälkeen tasaisin väliajoin. Perheiden tilanne tulisi selvittää ja miettiä yhdessä onko tilanne muuttunut ja tarvitaanko tukea eri asioihin kuin aikaisemmin. Tällä tavoin saataisiin perheelle kokemus pitkäaikaisesta huolenpidosta. Jo pelkkä soitto ja kuulumisten kysely vaikuttaa positiivisesti perheen kokemukseen ja sitä kautta myös käytettävissä oleviin voimavaroihin.

Tämän analyysin perusteella voidaan sanoa, että agu-taudista tarvitaan todella paljon lisätietoa. Kysymyksissä ei tiedusteltu diagnoosin saannin ajankohtaa, mikä olisi ollut lopputulosten tulkinnan kannalta tärkeää. Nyt tiedetään, että taudista ei ole ollut lääkäreillä tarpeeksi tietoa vastaajien diagnoosin saannin aikaan. Tällä hetkellä agu-taudista tiedetään luultavasti huomattavasti enemmän. On kuitenkin mahdollista, että edelleen on lääkäreitä, joilla ei tästä taudista ole tietoa. Olen näistä mielestäni on kuitenkin se, että nämäkin lääkärit tietävät mistä tietoa on saatavilla. Näkisin, että tässä Agu-yhdistyksellä on tärkeä ja iso rooli. Yhdistyksen tehtävä on lisätä tietoisuutta. Usean vastaajan vastauksissa esiintyi yhdistyksen tuoman vertaistuen tärkeys. Mitä enemmän tietoa on saatavilla, sen harvempi enää jää ilman tukea.

Tämän tarkastelun tulokset ovat linjassa mm. Shemeikkan ym. (2009) tutkimusten kanssa. Diagnoosin jälkeen kaivataan tukea yksilöllisesti. Näen tässä ison roolin kuntoutuksen ohjaajilla, jotka pystyvät koordinoimaan tarvittua tukea. Kuntoutuksen ohjaajan tulisi olla se henkilö, joka pitää yhteyttä diagnoosin saaneeseen perheeseen ja kartoittaa heidän tuen tarvettaan sekä heti diagnoosin jälkeen, että myöhemmässä vaiheessa. Näin perheille muodostuisi tukihenkilö, jolta voisi kysyä, kun jokin asia askarruttaa.

Tarkastelusta nousi esille myös diagnoosin aiheuttama järkytys ja diagnoosista kertomisen tapa. Hänninen (2004) piti tärkeänä ensitiedon kertomisen tapaa ja siihen sisällytettyä empatiaa. Tämän tutkimuksen mukaan ensitiedon tärkeyttä tulisi korostaa terveydenhoito henkilökunnan keskuudessa. Olisi ensiarvoisen tärkeää, että diagnoosin tekevä ja siitä kertova lääkäri osaisi kertoa uutisen hienotunteisesti. Näen tärkeäksi myös, että sairaalassa on jokin taho mistä vanhemmat saavat tietoa taudista heti diagnoosin jälkeen. Kun yhteys on jo olemassa, on apua helpompi hakea myöhemminkin.

7 Pohdinta

Tämä opinnäytetyö antoi paljon tietoa tietämättömyydestä. Tutkimuksen avulla selvisi, että agutaudista tarvitaan paljon lisätietoa. Näkisin tässä agu-yhdistyksen tärkeänä tekijänä tiedon lisäämisessä ja levittämisessä. Mielestäni ensiarvoisen tärkeää olisi lisätä tietoa taudista terveydenhuoltohenkilökunnan keskuudessa. Jokaisessa sairaalassa tulisi olla vähintään yksi tautiin perehtynyt työntekijä. Tässä olisi erittäin hyvä rooli kuntoutuksen ohjaajalle. Asiaan perehtynyt kuntouksen ohjaaja pystyisi ohjaamaan diagnoosin saaneet perheet oikean avun piiriin. Kysymyksissä olisi ollut hyödyllistä kysyä taustatietoina myös sitä, kuinka kauan diagnoosin saamisesta on. Tämän avulla olisi pystynyt tarkastelemaan myös sitä, paljonko tieto on jo lisääntynyt.

Vastauksista olisi varmasti saanut monipuolisempia ja sisällöltään runsaampia, mikäli olisi ollut mahdollisuus käyttää teemahaastattelua. Teemahaastattelun hyvänä puolena mielestäni on sen vapaamuotoisuus. Haastattelutilannetta voidaan muokata haastateltavan mukaan. Postitse tai sähköisesti lähetettävässä kyselyssä ei tällaista mahdollisuutta valitettavasti ole. Tästä syystä laadullisen kyselyn riskinä on se, että vastaaja ymmärtää kysymyksen eritavoin kuin kysymyksen kirjoittaja on se tarkoittanut.

Tämä kysely olisi voinut olla mielekkäämpää toteuttaa kasvokkain tapahtuvana haastatteluna, mutta resurssit ja aikataulu huomioon ottaen, se ei tässä tapauksessa ole järkevää. Myöskään koronatilanne ei puolla kasvokkain tapahtuvia haastatteluja

Aiheen tutkimusta olisi mielenkiintoista jatkaa selvittämällä kuntoutuksen vaikutuksia taudin kulkuun. Agu-tauti on etenevä sairaus, johon ei tällä hetkellä ole olemassa lääkitystä. Pitkäaikaisella seurantatutkimuksella voitaisiin selvittää, miten lapsen saama kuntoutus vaikuttaa tautiin ja sen etenemiseen.

8 Eettisyys ja luotettavuus

Agu-diagnoosi voi olla perheelle arka paikka. Tästä syystä on erityisen tärkeä korostaa kyselomakkeeseen vastaaville, että aineistoa käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja tiedot tulevat vain tämän opinnäytetyön käyttöön. Kaikki vastaukset anonymioinaan, eikä vastaajia voida tunnistaa lopullisesta tekstistä.

Vastausten anonymisointiin on kiinnitetty huomiota jo kyselylomaketta luodessa. Lomakkeella ei ole kysytty yhteys- tai henkilötietoja. Vastaajien ikää tai nimeä ei tiedusteltu, koska tämä tieto on tutkimuksen kannalta epäoleellinen tieto. Lomake luotiin webropolilla, jossa on mahdollista lähettää linkki anonymisti ilman, että vastaajan tarvitsee laittaa yhteystietojaan näkyville. Linkki toimitettiin agu-yhdistyksen puheenjohtajan kautta, joten minun tietooni ei tullut edes vastaajien sähköpostiosoitteita.

Kaikki kyselyyn vastanneet ovat siis yhdistyksen jäseniä, joten todennäköisesti he ovat kertoneet diagnoosista myös läheisilleen. Liittyttyään yhdistykseen heidän lapsensa saama diagnoosi on tullut yleiseen tietoon. Tällöin vastaajien joukossa ei ole sellaisia, jotka haluavat salata diagnoosin. Kuten yhdistykseen liittyminen myös tähän kyselyyn vastaaminen on perustunut täyteen vapaaehtoisuuteen.

Kyselylomakkeiden toimitustavalla ja ehdottomalla vapaaehtoisuudella on pyritty vaikuttamaan siihen, etten kyselyn toteuttajana vaikuta vanhempien vastaamishalukkuuteen. En kyselyn toteuttajana ole johdatellut tai painostanut vanhempia vastaamaan. Näin ollen en tuottanut vastaajille mielipahaa tai asettanut heitä hankalaan tilanteeseen aran asian esille ottamisen takia.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on olemassa useita erilaisia lähtökohtia. Hyviä kriteerejä kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ovat mm. uskottavuus, siirrettävyys, sovellettavuus ja neutraalisuus. Usein kvalitatiivisen tutkimuksen raporteissa käytetään autenttisia lainauksia esimerkiksi haastatteluteksteistä. Vaikkakin lainaukset auttavat lukijaa seuraamaan prosessia ja pohtimaan aineiston keruun polkua, on lainausten kanssa oltava tarkka. Liian pitkät lainaukset saattavat kieliä jäsentymättömästä analyysistä. Suoria lainauksia on käytettävä varoen myös siksi, ettei vastaaja ole tunnistettavissa esimerkiksi puhetyylistä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013).

Tässä opinnäytetyössä pyritään käyttämään mahdollisimman ajankohtaista ja tuoretta lähdemateriaalia, jotta opinnäytetyöstä tulisi luotettava. Lähteitä pyritään käyttämään mahdollisimman laajasti. Tähän opinnäytetyöhön on hyväksytty lähteiksi myös AMK-opinnäytetöitä, sillä ne ovat antaneet tukea muista lähteistä saaduille näkökulmille.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkittavan joukon tarpeeksi suuri koko sekä se, että tutkittavat tietävät tutkittavasta asiasta riittävästi. Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin omaisten kokemuksia, joten jokainen vastaaja oli asiantuntija omassa asiassaan. Tutkimusasetelma mahdollistaa tässä tapauksessa tämän. Kyselyn jakelun yhteistyötaho varmistaa, ettei kyselyyn tule sellaisia vastauksia, joissa vastaajilla ei ole kokemusta tutkittavasta asiasta. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Kankkunen ym. (2013) mukaan tutkimukseen osallistumisen lähtökohtana tulee olla osallistujien itsemääräämisoikeus. Osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja siitä on voitava kieltäytyä myös kesken tutkimuksen. Tämän lisäksi osallistumisen on perustuttava tietoiseen suostumukseen. Tämä tulee varmentaa siten, että tutkittavalle kerrotaan tutkimuksen luonne, mahdollisuus kieltäytymiseen, aineiston käsittely ja säilytys sekä tutkimuksen julkaiseminen.

Lähteet

- Halonen U., 2011, HOIVAA MITEN TAIDAT – Omaishoitajan arki ja toimijuus, Pro gradu-tutkielma, Sosiologia, sosiaaligerontologian linja, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto
- Hänninen K., 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä, Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus, Tutkimuksia 147, Gummerus kirjapaino Oy, Saarijärvi
- Järvenpää E., 2006, Laadullinen tutkimus, Luentomateriaali, Teknillinen korkeakoulu, tuotantotalouden osasto, Viitattu 25.1.2021, [Tiedon ja osaamisen johtaminen \(tut.fi\)](http://tiedon-ja-osaamisen.johtaminen.tut.fi)
- Kaakkuriniemi S., 2014, Läheisestä omaishoitajaksi, teoksessa Kaakkuriniemi S., Kalliomaa-Puha L., Mattila Y., Uusitalo M., Korte H., Mikkola T. & Palosaari E., 2014, Omaishoitajan käsikirja, United Press Global, EU
- Kaivolainen M., 2011, Omaishoitajan jaksaminen, teoksessa Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M., (toim.), 2011, Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön, s. 104-138, Duodecim, Helsinki
- Kananen J., 2014, Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä – miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta, Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176, Suomen yliopistopaino Oy, Jyväskylä
- Kananen J., 2008, Kvali – kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet, Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93, Jyväskylän yliopistopaino, Jyväskylä
- Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K., Tutkimus hoitotieteessä, Sanoma pro, Helsinki
- Keväjärvä M., Lindholm M. & Reiman A., 2020, Että joku näkee mut – omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet, KAKS – kunnallisalan kehittämissäätiö, Kunnallisalan kehittämissäätiön julkaisu 36
- Lahtinen P., 2008, Omainen auttajana Omaishoitajan kasvu, Suomen mielenterveysseura, SMS-Tuotanto Oy, Helsinki
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, [Laki omaishoidon tuesta 937/2005 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](http://www.finlex.fi/laki/ajantasainen_lainsaadanto/2005/937), viitattu 12.2.2021
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, [Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä... 380/1987 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](http://www.finlex.fi/laki/ajantasainen_lainsaadanto/1987/380), viitattu 12.2.2021
- Lehtinen M., 2012, Omaishoitajan arjessa jaksaminen ”se on pakko elää päivä kerralansa”, Opinnäytetyö (AMK), Kuntoutuksen ohjauksen ja suunnittelun koulutusohjelma, sosiaali-, teveys- ja liikunta-ala, Jyväskylän ammattikorkeakoulu
- Malmi M. & Nissi-Onnela S., 2011, Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet, teoksessa Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M. (toim.), Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön, s. 76-79, Duodecim, Helsinki
- Marklund K., Kouvonen P. & Simic. N., 2012. Pohjolan lapset- varhainen tuki lapsille ja perheille, Pohjoismainen hyvinvointikeskus, Viitattu 28.4.2021, [5FI_LR.pdf \(nordicwelfare.org\)](http://5FI_LR.pdf(nordicwelfare.org))
- Mattila Y. 2014. Vammaispalvelulain palvelut ja omaishoito, teoksessa Kaakkuriniemi S., Kalliomaa-Puha L., Mattila Y., Uusitalo M., Korte H., Mikkola T. & Palosaari E., 2014, Omaishoitajan käsikirja, United Press Global, EU

Mäkitalo M. 2011. "OLEN LUVANNUT HOITAA NIIN KAUAN KUIN JAKSAN" – Turun omaishoitajien kokemuksia omasta jaksamisesta ja tuen tarpeista, opinnäytetyö (AMK), sosiaalialan koulutusohjelma, sosiaalipalvelutyö, Turun ammattikorkeakoulu, [omaishoitajien kokemuksia omasta jaksamisesta ja tuen tarpeista makitalo margit.pdf \(kotisivukone.com\)](#)

Oliveira D., Zarit S.H. & Orrell M., Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders, *The Gerontologist*, Volume 59, Issue 5, October 2019, Pages e501- e511, <https://doi.org/10.1093/geront/gnz029>

Omaishoito ja perhehoito, N.N, 2020, [Omaishoito ja perhehoito - Ikääntyminen - THL](#) , viitattu 22.4.2021

Purhonen M., Nissi-Onnela S. & Malmi M., Mitä omaishoito on, , teoksessa Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M. (toim.), Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön, s. 12-21, Duodecim, Helsinki

Raninen A., 2018, Omaishoitajien kokemuksia omaishoidosta, opinnäytetyö (YAMK), Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala, Terveystieteiden tutkimuskeskus, Jyväskylän ammattikorkeakoulu, [Raninen Armi.pdf \(theseus.fi\)](#)

Rintahaka J., 2020, AGU-tauti (aspartyyli-glukosaminuria), [AGU-tauti \(aspartyyli-glukosaminuria\) - Norio-keskus \(norio-keskus.fi\)](#), viitattu 25.1.2021

Ronkainen E., 2012, "Muillakin oli niitä samoja mieltä painavia asioita. Se oli suuri helpotus mulle." Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta, Opinnäytetyö, Vanhustyö, Geronomia, Metropolia ammattikorkeakoulu, [Microsoft Word - OppariErjaVALMIS.docx \(theseus.fi\)](#)

Salanko-Vuorela M., 2001, Tietoa omaishoidosta, teoksessa Purhonen M. & Rajala P. (toim.), 2001, Omaishoitaja arjen ristiälokokossa, s. 199-203, Omaishoitajat ja läheiset Ry, Kirjapaja, Helsinki

Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T., & Kettunen, A., 2017, Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen, Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017.

Shemeikka, Riikka, Pitkänen, S., Saarinen, T., & Vuorento, M., 2019, Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen, Implementaatiotutkimus omaishoitajien uudistuvien kuntoutuskurssien toteutuksesta, hyödyistä ja vaikutuksista, Kela, Työpapereita 152, Helsinki.

Taipalus T., 2016, MUISTISAIRAAN RINNALLA – omaisen jaksaminen Rauman Seudun Muistiyhdistyksen toimialueella, opinnäytetyö Vanhustyön koulutusohjelma, geronomi, Satakunnan ammattikorkeakoulu, [taipalus+teija.pdf;jsessionid=3056AFB7D73EBAA5E6A4C042B7819F94 \(theseus.fi\)](#)

Tuomi J. & Sarajarvi A., 2018, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki

Vuori J., 2021, Laadullinen sisällönanalyysi, teoksessa Vuori J.(toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja, Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto, Tampere, Viitattu 28.4.2021, [Laadullinen sisällönanalyysi - Tietoaarkisto \(tuni.fi\)](#)

Liitteet

Liite 1. kyselylomake

Agu-diagnoosin saaneiden vanhempien kokemuksia tuen saamisesta ja sen oikea-aikaisuudesta

Olen (ympyröi oikea vaihtoehto)

Äiti

Isä

Saitko tukea lapsesi diagnoosin jälkeen? Jos sait, niin millaista?

Oliko tuki sellaista kuin toivoit?

Oliko ajoitus mielestäsi oikea?

Liite 2. Saatekirje

Hei!

Olen keväällä valmistuva kuntoutuksen ohjaaja-opiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötäni agu-taudista ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta sekä vanhempien tuen saamisesta. Saitte oheisen kyselylomakkeen agu-yhdistyksen kautta ja palaute tulee minulle nimettömänä. Kyselyyn voi vastata myös sähköpostissa olevasta linkistä.

Kyselyn tuloksia käytetään vain tässä opinnäytetyössä, eikä niitä luovuteta kolmannelle osapuolelle. Lomakkeen voi palauttaa sähköpostilla yhdistyksen kautta tai postitse alla olevaan osoitteeseen. Opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen kyselylomakkeet tullaan hävittämään.

Kyselyn tulokset ovat nähtävissä valmiissa opinnäytetöissä keväällä 2021. Valmis opinnäytetyö julkaistaan opinnäytteiden julkaisupalvelu Theseuksessa.

Palautathan kyselyn viimeistään XXXX

Yhteistyöterveisin,

Elina Tirkkonen, Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Palautusosoite:

Elina Tirkkonen

XXXXXX

XXXXXX

Liite 3. Esimerkki analyysistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Luokka	Teema
Tuki jonka saimme oli hyvää mutta tällaisen diagnoosin saaminen lapselle on niin raju ettei siinä kohtaan mikään keskustelu auta kiipuun ja pelkoon. Siihen on vain aika vähitellen auttanut.	Tuki tarpeellista, diagnoosi vakava, joten ei välitöntä apua. Vain aika auttaa	Kokemus tuen tarpeellisuu- desta	Tuen tarve
Toivoin prognoosia eli mitä ja milloin olisi tulossa, kun kyse on etenevästä taudista. Halusin tietoa taudinkuvasta sekä ennen kaikkea vertaistukea.	Toivo tiedosta miten tauti etenee. Toive vertaistuesta.		
Yhdistykseen liittyminen oli, mutta kaikki muu tuki/apu joko jäi saamatta tai tuli aivan liian myöhään.	Yhdistykseen liittyminen hyvä. Muuten tuki myöhäistä.		
Ajoitus oli hyvä mutta keskustelu apua tarvitaan myös myöhemmin. AGU ry:n perhetapaamiset ovat olleet hyvin tärkeitä.	Tuen ajoitus sopiva. Toive tuen jatkumisesta.	Kokemus tuen oikea-aikaisuus- desta	Tuen oikea-aikaisuus
Kyllä, heti diagnoosin saatuaamme sekä pitkin vuosia	Tuki tilanteeseen soveltuvaa		
Syksy taisi olla, kun diagnoosi tuli ja keväällä olimme mukana toisiin agu perheisiin (pääsiäinen on agu perheiden vertaistuki tapahtuma) . Ajoitus oli kohdallamme tosi hyvä 😊	Diagnoosin ja tuen välillä sopiva aika.	Kokemus tuen oikea-aikaisuus- desta	Tuen vastaaminen tarpeeseen
Jäätiin mieheni kanssa aika tyhjän päälle. Vasta kun selvisi, että olen raskaana ja tulevalla lapsellakin olisi agu, saatiin juttelu apua.	Tyhjän päälle jääminen. Ei tukea ennen toista lasta.	Kokemus tuen tarpeellisuu- desta	Tuen vastaaminen tarpeeseen

Liite 4. Aineistonhallintasuunnitelma

1. Aineiston yleiskuvaus

Kuvaile, millaiseen aineistoon opinnäytetyösi perustuu. Millaista aineistoa kerätään, tuotetaan tai käytetään uudelleen? Missä tiedostomuodossa aineisto on?

Opinnäytetyöni perustuu puolistrukturoidulla kyselylomakkeella kerättyyn aineistoon. Kysely toteutetaan webropol-kyselynä sekä paperilomakkeella.

Miten aineiston yhtenäisyys ja laatu varmistetaan?

Kyselylomakkeet pidetään tallessa koko opinnäytetyöprojektin ajan. Webropolista saatava tulostanalyysi tallennetaan sellaisenaan tekijän koneelle ennen aineiston analyysia.

2. Eettiset periaatteet ja lainsäädäntö

Mitä juridisia seikkoja liittyy aineistonhallintaan (esim. tietosuojalaki ja muu aineiston käsittelyyn liittyvä lainsäädäntö)?

Aineisto kerätään anonyymina ja käsitellään siten, ettei yksittäistä vastaajaa voida tunnistaa.

Miten hallinnoit käyttämäsi, tuottamasi ja jakamasi aineiston oikeuksia? Onko aineisto salassapidettävää?

Aineisto tulee vain minun käyttöni, eikä sitä näytetä muille osapuolille. Aineistossa ei ole henkilötietoja, joten varsinaista salassapito velvollisuutta ei ole. Aineisto saattaa kuitenkin sisältää vastaajalle arkaluontoista tietoa, joten aineiston kaikki alkuperäinen materiaali pidetään vain minun hallussa.

3. Dokumentointi ja metatiedot: aineiston keruun, sisällön ja käsittelyn dokumentointi

Miten dokumentoit aineistosi, jotta se on löydettävissä, saavutettavissa, yhteentoimiva ja uudelleen käytettävissä sekä itseäsi että muita varten?

Kyselytutkimuksen tuottamaa aineistoa ei käytetä uudelleen sellaisenaan. Aineisto analysoidaan sisällönanalyysillä ja siitä saatava data on käytettävissä kun opinnäytetyö julkaistaan Theseuksessa.

4. Tallentaminen ja varmuuskopiointi opinnäytetyön tekemisen aikana

Minne aineistosi tallennetaan ja miten se varmuuskopioidaan?

Aineisto tallentuu webropol-kyselyyn. Tästä tehdään "tuloste" JAMK:in OneDriveen henkilökohtaisten tunnusteni taakse.

Kuka valvoo pääsyä aineistoon, ja miten suojattua pääsyä aineistoon valvotaan?

Aineisto on JAMK:n OneDrive-palvelussa minun tunnuksieni takana. Tunnuksiani ei tiedä kukaan muu, kuin minä.

5. Aineiston tallentaminen, avaaminen ja arkistointi opinnäytetyön valmistuttua

Mikä osa aineistosta voidaan asettaa avoimesti saataville tai julkaista? Missä ja milloin aineisto tai siihen liittyvät metatiedot asetetaan saataville?

Kerättyä aineistoa ei tulla asettamaan julkiseksi missään prosessin vaiheessa.

Mihin tutkimusaineisto arkistoidaan ja kuinka pitkäksi ajaksi?

Aineisto arkistoidaan vain opinnäytetyöprosessin ajaksi. Kun opinnäyte on julkaistu Theseuksessa, kaikki siihen liittyvä aineisto tullaan hävittämään.

6. Aineistohallinnan vastuut ja resurssit

Kuka vastaa aineistohallinnasta eri vaiheissa? Tarvitaanko erillisiä resursseja?

Tässä opinnäytetyöprosessissa kaikki aineistohallintaan liittyvät tehtävät ovat minun vastuullani.