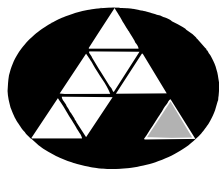


POHJOIS-KARJALAN-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalian koulutusohjelma

Riitta Ruotsalainen

KOSKA TÄMÄ LAPSI ON RAKAS JA IHANA
Omaishoidon tuki lapsiperheen arjessa

Opinnäytetyö
Joulukuu2012



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2012
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80220 JOENSUU
p. (013) 260 6412

Tekijä(t)

Riitta Ruotsalainen

Nimeke

KOSKA TÄMÄ LAPSI ON RAKAS JA IHANA

Omaishoidon tuki lapsiperheen arjessa

Toimeksiantaja Joensuun kaupunki

Tiivistelmä

Opinnäytetyössä tarkastellaan lastaan omaishoidon tuella hoitavien vanhempien kokemuksia siitä, miten omaishoidon tuki palveluna tukee lapsiperheitä arjen haasteissa. Lisäksi selvitetään, millaisia kehittämistarpeita alle 18 -vuotiaiden omaishoidon tuen palveluissa Joensuun kaupungissa on.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin keväällä 2012 tekemällä kuusi teemahaastattelua. Haastateltaviksi valituilla oli toimeksiantosopimus omaishoidontuesta Joensuun kaupungin kanssa. Analyysi toteutettiin aineiston teemoittamista käyttäen.

Keskeisimpänä tuloksena oli, että omaishoitajat kokivat omaishoidon tuen palkkion merkityksellisenä, koska se oli mahdollistanut hoitajalle lyhyemmän työajan tai jäämisen kotiin lasta hoitamaan. Lisäksi omaishoitajat pitivät tärkeänä omaishoitajan vapaiden kautta saamiaan lepotaukoja sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta. Mahdollisuuksia vapaiden järjestämiseen ei ole kuitenkaan riittävästi.

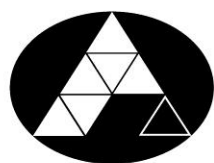
Kehittämistarpeina omaishoitajien mielestä oli saada lisää eri vaihtoehtoja, joiden avulla voidaan toteuttaa omaishoitajan lakisääteiset vapaat. Lisäksi toivottiin henkilöä, joka toimisi neuvonantajana lapsiperheiden palveluviidakossa.

Kieli
suomi

Sivuja 42
Liitteet 5
Liitesivumäärä 5

Asiasanat

perhe, arki, omaishoidon tuki, palkkio



NORTH KARELIA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
December 2012
Degree Programme in Social Services
Tikkarinne 9
FIN 80101 JOENSUU
FINLAND
Tel. 358-13-260 6412

Author(s)

Riitta Ruotsalainen

Title

BECAUSE THE CHILD IS SO DEAR AND FABULOUS
Dependent Care Allowance in Families Every- day Life
Commissioned by The Municipality of Joensuu

Abstract

The aim of this thesis was to examine families' experiences of dependent care allowance and services in their every-day life. Another important purpose was to find out what kind of development municipality should do with childrens' dependent care services in Joensuu.

This study was carried out as a qualitative research. The data of this study was gathered in the spring 2012 by conducting six interviews. The subjects were randomly selected from family carers, who had a commission contract with municipality. The data was analysed by adapting content analysis on the themes.

The most important result was that family carers experienced that dependent care allowance makes a difference in their every-day life because it has made it possible to stay at home to take care of the child or to work part-time. Secondly, family carers considered that it is important to have some freetime from taking care of the sick or disabled child. However, there are not enough possibilities to it. In order to develop the dependent care services there should be more alternatives on how to arrange free time to them. They also hoped for a person who could help families with matters of social services.

Language
Finnish

Pages 42
Appendices 5
Pages of Appendices 5

Keywords

family, every-day life, dependent care, allowance

SISÄLTÖ

1	Johdanto	5
2	Arki ja perhe.....	6
2.1	Arjen määrittelyä.....	6
2.2	Perheen määrittelyä.....	7
2.3	Lapsiperheen arki	8
2.3.1	Erytislapsiperheen arki.....	9
2.3.2	Kunnalliset vammaispalvelut	9
2.3.3	Erytishuollon palvelut	11
2.3.4	Kansaneläkelaitoksen palvelut ja etuudet	12
3	Omaishoitajuus.....	13
3.1	Omaishoidon määrittelyä	13
3.2	Laki omaishoidon tuesta	14
3.3	Palkkio, vapaat ja palvelut	15
3.4	Omaishoitajien määrä Suomessa.....	16
4	Omaishoito lapsiperheessä.....	17
4.1	Omaishoidon tarve lapsiperheissä.....	17
4.2	Lapsiperheen omaishoidon tuen erityispiirteitä	18
5	Aiemmat tutkimukset	19
6	Opinnäytetyön tarkoitus	22
7	Opinnäytetyön toteutuksen kuvaus	22
7.1	Tutkimuskohteena alle 18 -vuotiaan lapsen omaishoitajat Joensuussa.....	22
7.2	Menetelminä laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu	24
7.3	Aineiston keruu	25
7.4	Aineiston käsittely ja analyysi	27
8	Tutkimuksen tulokset.....	28
8.1	Haasteita omaishoidettavan lapsen perheen arjessa.....	29
8.2	Omaishoidon tuen palkkion merkitys	32
8.3	Omaishoidon tuen vapaiden merkitys.....	33
8.4	Omaishoidon tuen palvelujen merkitys.....	33
8.5	Omaishoitajan arjen voimavarat	34
8.6	Lapsiperheiden omaishoidon tuen kehittämistarpeita	35
9	Pohdinta	38
9.1	Johtopäätökset.....	38
9.2	Tavoitteiden toteutuminen ja menetelmän arviointi	39
9.3	Oppimisprosessi	39
9.4	Jatkotutkimusehdotukset	40
9.5	Opinnäytetyön prosessin luotettavuus ja eettisyys.....	41
	Lähteet.....	43

Liitteet

Liite 1	Opinnäytetyön toimeksiantosopimus
Liite 2	Saatekirje
Liite 3	Suostumus teemahaastatteluun
Liite 4	Teemahaastattelu –runko
Liite 5	Tutkimuslupahakemus

1 Johdanto

Omaishoidon tuki mielletään usein ikäihmisiä koskevaksi palveluksi. Omaishoidon tuella hoidetaan kuitenkin myös työikäisiä sekä alle 18-vuotiaita lapsia ja nuoria. Vuonna 2010 Suomessa oli Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastojen mukaan 37 566 omaishoitajaa, joilla oli omaishoidon tuen toimeksiantosopimus kunnan kanssa. Heistä 7778 oli 18 – 64-vuotiaita ja alle 18-vuotiasta lastaan hoitavia oli 5132 henkilöä. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 2012.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastelen, miten kunnan omaishoidon tuki palveluna tukee lapsiperheitä arjen haasteissa ja miten palvelua heidän osaltaan pitäisi kehittää. Tavoitteena on ollut selvittää näiden omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen toimivuudesta. Omaishoidon tuen lapsiperheasiakkaina on perheitä, joissa hoidetaan kehitysvammaisia, vammaisia ja vakavasti sairaita alle 18 -vuotiaita lapsia (Rautiainen, 2012).

Opinnäytetyö on tehty Joensuun kaupungin toimeksiantosopimuksella (liite 1). Lisäksi aihe kiinnostaa minua, koska työssäni toimin omaishoidon tuen lapsiperheiden palveluohjaajana. Vastuualueenani ovat alle 18-vuotiaiden omaishoitajaperheet sekä yli 18-vuotiaat maaseutualueiden omaishoidon tuen asiakkaat. Opinnäytetyön aihetta miettiessäni, aiheen valintaan vaikutti myös silloinen esimieheni, joka ehdotti tutkimuskohteeksi lapsiperheiden omaishoidon tukea. Tavoitteena oli selvittää asiakkaan näkökulmaa, jonka pohjalta omaishoidon tukea ja siihen liittyviä palveluja voisi kehittää. Aihe on yhteiskunnallisestikin tärkeä, koska omaishoidon tuki on kunnille halpaa verrattuna esimerkiksi laitoshoitoon.

Lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen vaikuttavat perheen elämään paljon. Pitkät hoitajaksot tai jopa koko eliniän jatkuva sairaus aiheuttaa lapselle, vanhemmille ja koko perheelle muutoksia. Sairaudesta aiheutuvat elämän muutokset, uudelleen järjestelyt, rajoitukset ja riippuvuus mahdollisista toistuvista hoidoista, muuttavat koko perheen sosiaalista ja emotionaalista tilannetta. (Åstedt – Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara, 2008, 43 – 44.) Omaishoidon tuki on yksi palvelumuoto, jolla näiden perheiden selviytymistä pyritään tukemaan.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa aineiston keruun toteutin teemahaastattelulla. Haastateltavat arvottiin niistä omaishoitajista, joilla on voimassa oleva sopimus omaishoidon tuesta Joensuun kaupungin kanssa. Kaikki haastatteluihin osallistuneet olivat naisia. Heistä osa oli työssä tai opiskelemassa ja osa kokonaan kotona hoitamassa lastaan. Lasten toimintakyvyssä oli eroja, mutta kaikki omaishoidettavat lapset tarvitsevat erityistä tukea, hoitoa ja ohjausta. Syyt erityisen tuen, hoidon ja ohjauksen tarpeelle ovat erilaisia. Lapsi voi olla vakavasti sairas, kehitysvammainen tai vammainen lapsi. Lasten iät vaihtelivat pikkulapsista, kolmeneljä -vuotiaista murrosikäisiin.

Opinnäytetyön sisältö koostuu teoriaperustasta, tutkimustehtävän määrittelystä, toteutuksen kuvaamisesta, tulososiosta ja pohdinnasta. Teoriaperustassa esittelen lukijalle aihepiiriin keskeisesti liittyvät käsitteet sekä aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Seuraavaksi esittelen tutkimustehtävän sekä työn tavoitteet. Toteutuksen kuvailussa kerron tutkimuskohteesta, menetelmästä, aineiston keruusta sekä analyysistä. Lopuksi esittelen pohdintaosiossa johtopäätökseni työn tuloksista sekä arvioin menetelmää ja tavoitteiden toteutumista. Tarkastelen myös omaa oppimisprosessiani opinnäytetyön edetessä ja viimeisenä ehdotan muutamia jatkotutkimusmahdollisuuksia.

2 Arki ja perhe

2.1 Arjen määrittelyä

Ymmärrys arjesta sekä arjen valinnat ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa kulttuurisiin, institutionaalisiin ja yhteiskunnallisiin ehtoihin (Repo, 2009, 25). Arjessa ihmiset tekevät päivittäisiä toimiaan. Arkea suunnitellaan ja eletään, tehdään monenlaisia päätöksiä ja neuvotellaan erilaisista vastuista. Arki on täynnä käytäntöjä, jotka muotoutuvat suhteessa rakenteellisiin ehtoihin, mutta ovat myös arjen toimijoiden valintojen tulosta. (Repo, 2009, 41.)

Rönkä ym. (2009) viittaavat tekstissään arkielämän tutkimuksen näkökulmien voivan olla tarkastelua yksilöiden, kahdenvälisen vuorovaikutussuhteiden tai koko perheen näkökulmasta. Tätä tarkastelua voidaan tehdä myös perheen ja ympäröivän yhteiskunnan välisen suhteen näkökulmasta. Arjessa on ikään kuin sisäkkäisiä

systemeitä, joita pyritään nivomaan yhteen perheenjäsenten kesken sekä suhteessa yhteiskuntaan. (Rönkä, Malinen, Lämsä, 2009, 14.)

2.2 Perheen määrittelyä

Tilastokeskuksen mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai suhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa tai jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet, joilla ei ole lapsia. Asuntokunnissa asuvat perheen ulkopuoliset henkilöt, vaikka he olisivat perheen sukulaisia, eivät kuulu perheväestöön, elleivät he muodosta omaa perhettä. Lapsiperheitä ovat ne perheet, joissa asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Tilastokeskus, 2012.)

Suomalaisissa perheissä asui vuonna 2005 hieman yli miljoona lasta. Nämä lapset muodostavat noin yhden viidesosan Suomen väestöstä. Viime vuosina lasten määrä on kuitenkin vähentynyt noin 50 000 lapsella. Samalla muuttuvat myös perheet, joihin lapset syntyvät. Avopareille syntyvien lasten määrä on kasvanut ja avioparien lasten määrä on vähentynyt. Yksinhuoltajien perheissä asuvien lasten määrä on myös kasvanut. Vuonna 2003 yksinhuoltajatalouksien määrä oli noin 20 prosenttia kaikista lapsiperheistä eli noin 17 prosenttia kaikista Suomessa asuvista lapsista. Yksinhuoltajaperheiden lisäksi myös uusperheiden määrä on kasvanut. Noin kahdeksan prosenttia lapsista asuu uusperheissä. (Repo, 2009, 32 - 33.)

Lapsiperheet ovat muuttuneet yhä heterogeenisemmiksi, mutta samalla perheiden lapsiluku on kasvanut. Etenkin yhden lapsen perheet ovat vähentyneet, mutta esimerkiksi kolmelapsisten perheiden määrä on kasvanut. Vuonna 1980 kolmelapsisia perheitä oli Suomessa 13 prosenttia kaikista lapsiperheistä ja vuonna 2004 vastaava luku oli jo 19 prosenttia. (Repo, 2009, 33.)

Lasten määrän kasvu on vaikuttanut myös perheiden toimeentuloon siten, että tulokehitys on erityisen heikko yksinhuoltajilla ja niissä lapsiperheissä, joissa on alle kolmevuotias lapsi. Yksinhuoltajien köyhyysriski on jopa kolminkertainen koko väestön köyhyysriskiin verrattuna. (Repo, 2009, 33–34.)

Ajan katsotaan olevan niin kiinteä osa ihmisten arkea, että useat tutkijat ovat pitäneet aikaa yhtenä perheen arjen perusulottuvuuksista. Yksilöille aika on aikatauluja ja rytmejä, pariskunnille yksilöiden aikataulut ja rytmit vaativat yhteensovittamista. Perheen kohdalla aika on koko perheen aikataulujen yhteensovittamista, avainhetkiä, syklejä ja ”perheen omaa aikaa”. (Rönkä, ym., 2009, 180.)

2.3 Lapsiperheen arki

Perheen arki on kaikille niin tuttu asia, että useat sen ilmiöt tuntuvat itsestään selviltä. Perheen arjelle ominaista on sen syklisyys: tietyt tilanteet ja rutiinit toistuvat päivästä toiseen. Elämää rytmittävät vanhempien työajat, lasten hoitoajat sekä muut päivittäiset toiminnot kuten nukkuminen ja ruoka-ajat. Päivittäin perheeseen kulkeutuu vaikutteita myös niistä eri ympäristöistä, joissa he päivän aikana toimivat. (Rönkä, ym., 2009, 12.)

Lapsiperheiden arkea kehystävät erityiset kulttuuriset ja sosiaalipoliittiset rakenteet. Näitä rakenteita ovat esimerkiksi tapa, millä perhettä, työtä ja perheiden valintoja arvotetaan ja kuinka niistä julkisuudessa puhutaan sekä se, miten perheiden valintoja sosiaalipoliittisin keinoin tuetaan. (Repo, 2009, 25.)

Nykyään yhä suurempi osa lapsista kuuluu pienituloisiin perheisiin. Vaikka lapsiperheiden vanhemmat käyvät työssä keskivertoväestöä yleisemmin, tulonsiirrot muodostavat tärkeän osan toimeentulosta erityisesti perheissä, joissa on pieniä lapsia ja äiti on perhevapaalla. Nämä pienituloiset lapsiperheet elävät Lammi - Taskulan ym. (2009) muiden mukaan ”kädestä suuhun” ja yllättävät menoerät voivat vaikeuttaa perheen elämää huomattavasti. (Lammi - Taskula, Salmi, Sauli, 2009, 78.)

Viime lamaa, jota elettiin 1990-luvun alussa, seuranneella nousukaudella lapsiperheet jäivät keskimääräisestä tulokehityksestä jälkeen. Erityisesti tämä on koskettanut yksinhuoltajatalouksia, joissa reaaliset tulomuutokset ovat olleet lähellä nollaa tai miinusmerkkisiä useina vuosina. Niin sanotun köyhyysrajan alapuolelle jääneiden lapsiperheiden osuus on kasvanut 90 -luvulla. Se on noussut viidestä prosentista 14 prosenttiin. Tämän kehityksen taustalla on yleinen kotitalouksien välisten tuloerojen kasvu. Pienituloisia lapsiperheitä oli vuonna 2007 yhteensä 73 000. Näistä perheistä yksinhuoltaja talouksia oli 29 000. Perheiden toimeentuloon vaikuttaa tulokehityksen

lisäksi asumiskustannukset ja velkaisuus. Vuokrien reaalin nousu on ollut tulokehitystä nopeampaa. (Lammi - Taskula ym., 2009, 78 - 81.)

2.3.1 Erityislapsiperheen arki

Kehitysvammaiset henkilöt asuvat Suomessa pääosin lapsuudenkodeissaan, yksityiskodeissa järjestetyssä perhehoidossa tai omissa asunnoissa tai asuntoloissa. Lapsuuden kodissa asuminen luo perheen tilanteeseen omat haasteensa. Usein molemmat vanhemmat ovat työelämässä. Vammaisen lapsen perheessä vanhempien yhteenkuuluvuus voi kasvaa, mutta toisaalta perhe voi hajota, jolloin hoitajaksi jää useimmiten perheen äiti. (Kaski, Manninen, Pihko, 2012, 331.)

Kehitysvammaisen lapsen elämän laadun ja kuntoutumisen kannalta merkittävää on se, mitä hänen jokapäiväisessä elämässään tapahtuu. Kuntoutustutkimukset ja niihin perustuvat ohjeet toimivat myös lapsen päivittäistä elämää ohjaavina ja jäsentävinä ohjeina. Kuntoutumisen kannalta tärkeää on se, että arkielämässä toimitaan kuntoutustavoitteiden suuntaisesti, mutta samalla eletään mahdollisimman tavallista elämää. (Kaski, Manninen, Mölsä, Pihko, 2001, 207.)

Kasken (2001) ym. mukaan kehitysvammaisuus on suhteellisen pysyvä tila eikä sen syytä voida hoidollisilla toimenpiteillä poistaa. Tärkeää on kuitenkin vahvistaa kehitysvammaisen henkilön realistista käsitystä omista mahdollisuuksistaan ja vammaisuuden aiheuttamista rajoituksista. Kehitysvammaisen lapsen todellisuuskäsitystä voidaan monipuolistaa vaihtelevien kokemusten avulla ja siten parantaa hänen elämänhallintaansa. Erilaisten kokemusten saaminen on tärkeää kaikilla kehitystasoilla, sillä puutteellinen kokemusmaailma haittaa toimintakyvyn kehittymistä. (Kaski, ym. 2001, 207 - 208.)

2.3.2 Kunnalliset vammaispalvelut

Kuntalaisten palvelut on määritelty useammassa eri laissa. Sosiaalihuoltolaki, terveydenhuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki ja mielenterveyslaki tukevat koko väestölle tarkoitettujen palveluiden käyttöä. Vammaishuollon keskeisiä erityislakeja ovat laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja laki vammaisuuden

perusteella järjestettävistä palveluista sekä tukitoimista. Näiden palvelujen järjestämisvelvollisuus on kunnilla. Asiakkaan oikeuksia turvaavia lakeja ovat laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, laki potilaan asemasta ja oikeuksista, laki holhoustoimesta, lasten päivähoidosta annettu laki sekä perusopetuslaki. (Kaski, ym. 2012, 159, 265.)

Sosiaalipalvelujärjestelmän tehtävänä on turvata kuntalaisten hyvinvoinnin ylläpito ja tukeminen erilaisissa tilanteissa. Palvelut voivat olla ehkäiseviä ja yksilöä tai perhettä ongelmatilanteissa tukevia ja auttavia palveluja. Samoin kuin muillakin perheillä myös kehitysvammaisten lasten perheillä on oikeus äitiysavustukseen, äitiysrahaan, lapsilisään jne. Lisäksi on olemassa tukimuotoja, joiden saamisen perusteena on vammaisuus tai sairaus. Kunnilla on yleinen järjestämisvelvollisuus vammaispalvelulain tarkoittamalle vammaiselle esimerkiksi seuraavissa palveluissa; kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, henkilökohtainen avustaja, välineet, koneet, laitteet, erityisravinto ja ylimääräiset vaatekustannukset. Vammaispalvelulain tarkoittamalle vaikeavammaiselle kunnan on tarvittaessa järjestettävä esimerkiksi kuljetuspalveluita, tulkkipalveluita, palveluasumista ja asunnon muutostyöt. Muita kunnallisia palveluita ovat mm. omaishoidon tuki ja toimeentulotuki. (Kaski, ym., 2001, 332 – 333.)

Tässä tutkimuksessa esille tulleita kunnallisia palveluita olivat myös esimerkiksi keskuslaitosten toiminta, asuntolat, päivä- ja työtoimintapalvelut sekä tutkimus- ja neuvolapalvelut. Kunnat toteuttavat palvelut omana toimintanaan tai hankkivat palvelut erityishuoltopiiriltä tai yksityisiltä palveluntuottajilta. Suomi on jaettu 17 erityishuoltopiiriin, joiden lisäksi on oma erityishuoltopiiri ruotsinkielisille. Kaikki kunnat kuuluvat erityishuoltopiireihin. (Nouko - Juvonen, 2000, 16.)

Erityishoitoa ja -kasvatusta tarvitseville lapsille on kunnan järjestettävä päivähoitopalveluja riittävän aikaisessa vaiheessa ja ensisijaisesti muiden lasten kanssa. Kehitysvammaiset lapset ovat päivähoidossa joko tavallisissa päiväkotiryhmissä tai integroiduissa ryhmissä tavallisten tai erityispäiväkotien erityisryhmissä. Vaihtoehtona voi olla myös perhepäivähoito. Päivähoito voidaan järjestää myös lapsen kotona. Lapsen vammaisuuden perusteella päivähoitoryhmän kokoa voidaan pienentää tai hankkia lapselle oma avustaja. (Kaski, ym. 2001, 196.)

Kunta on velvollinen järjestämään kaikille sen alueella asuville oppivelvollisuusikäisille perusopetusta tai huolehtimaan siitä, että heillä on tilaisuus saada vastaavaa opetusta. Jos perusopetukselle säädettyjä tavoitteita ei vammaisuuden vuoksi ole mahdollista saavuttaa yhdeksässä vuodessa, alkaa oppivelvollisuus vuotta aikaisemmin ja kestää 11 vuotta, tällöin puhutaan pidennetystä oppivelvollisuudesta. Ketään lasta ei siis voi vapauttaa oppivelvollisuudesta. (Kaski, ym.2001, 198.)

Peruskoulutuksen jälkeen myös vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus osallistua valmentavaan ja kuntouttavaan opetukseen, jota järjestävät ammatilliset oppilaitokset. Tähän koulutukseen liittyy opiskelijan kuntoutusta, opetusta ja ohjausta. Opiskelijalle laaditaan myös moniammatillisena yhteistyönä yksilöllinen kuntoutussuunnitelma. (Kaski, ym. 2001, 204 - 205.)

2.3.3 Erityishuollon palvelut

Erityishuollon palvelut on määritelty kehitysvammalaissa (L519/1977,§2). Erityishuoltoon kuuluvia palveluita ovat tutkimus, joka käsittää lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet, terveydenhuolto, ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus, työtoiminta ja asumisen asiat, henkilökohtaiset apuvälineet, yksilöllinen hoito, omaisten ja läheisten ohjaus, kehityshäiriöiden ehkäisy sekä erityishuollon palveluita koskeva tiedotus. Näiden palvelujen piiriin kuuluvat ne henkilöt, joilla kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vakavan sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. (Kaski, ym., 2012, 304 - 305.)

Vastuu erityishuollon palvelujen järjestämisestä on kunnalla. Kunta voi järjestää kehitysvammahuollon itse, yhdessä muiden kuntien kanssa tai olemalla jäsenenä kuntayhtymässä tai hankkimalla palvelut joko valtiolta, toiselta kunnalta tai yksityiseltä palvelun tuottajalta. Suomi on jaettu erityishuoltopiireihin, joita on yhteensä 15. Lisäksi Ahvenanmaan maakuntapäivät on päättänyt oman alueensa erityishuoltopiirin palveluiden järjestämisestä. (Kaski, ym. 2012, 305.)

2.3.4 Kansaneläkelaitoksen palvelut ja etuudet

Tässä luvussa käyn läpi joitakin Kansaneläkelaitoksen etuuksia, jotka yleisimmin esiintyvät myös tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien haastatteluissa. Omaishoidettavien lasten perheiden arjessa Kansaneläkelaitoksen palvelut ja tuet ovat osa palvelujärjestelmää, joiden piirissä perheet ovat. Yleisimpiä Kelan etuisuuksia ovat mm. sairausvakuutus, erityishoitoraha, alle 16-vuotiaan lapsen hoitotuki, (nykyisin vammaistuki), kuntoutuspalvelut ja -rahat, vammaistuki, joka voidaan myöntää 16 – 64-vuotiaalle henkilölle. (Kaski, ym., 2001, 333 – 334.)

Kelan sairausvakuutuksen piiriin kuuluvat vakituisesti Suomessa asuvat henkilöt. Kelan sairausvakuutus korvaa osan esimerkiksi yksityislääkärin kuluista. Korvauksen saaminen edellyttää, että hoito on tarpeellista ja se johtuu sairaudesta, raskaudesta tai synnytyksestä. (Kansaneläkelaitos, 2011.)

Erityishoitoraha on korvausta ansionmenetyksestä alle 16 -vuotiaan vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmalle, silloin kun hän joutuu tilapäisesti olemaan poissa työstä osallistuakseen lapsen hoitoon tai kuntoutukseen. Erityishoitorahaa voi saada tilanteessa, jossa vanhempi osallistuu alle 7 -vuotiaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, poliklinikalla tai kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla. Erityishoitorahaa voi saada myös vanhempi, joka osallistuu 7 – 15 vuotiaan lapsensa sairaala- tai poliklinikkahoitoon tai kuntoutukseen tai vanhempi hoitaa kotona alle 16 -vuotiasta vaikeasti sairasta lastaan ja hoito on osa esimerkiksi sairaalahoitoa. (Kansaneläkelaitos, 2001.)

Alle 16-vuotiaan vammaistuki oli aiemmin nimeltään alle 16-vuotiaan hoitotuki. Tuen saaminen edellyttää, että sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, kuntoutuksesta ja huolenpidosta aiheutuu hänen perheelleen vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta, verrattuna saman ikäisen terveen lapsen hoitoon. Tukea maksetaan kolmen erisuuruisen maksuluokan mukaisesti, riippuen hoidon rasittavuudesta ja sitovuudesta. Alle 16-vuotiaan vammaistukea voidaan maksaa määräaikaisesti tai siihen saakka kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Tämän jälkeen hänellä on oikeus 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen. (Kansaneläkelaitos, 2010.)

Kansaneläkelaitos järjestää myös alle 16-vuotiaille vaikeavammaisille lapsille, jotka saavat korotettua tai ylintä vammaistukea, lääkinnällistä kuntoutusta. Lisäksi lapsiperheiden on mahdollista osallistua sairauskohtaisiin kuntoutus- ja sopeutumisvalmennusryhmiin. Nämä kurssit tukevat sairastuneita ja vammautuneita henkilöitä ja heidän perheitään monissa eri tilanteissa. Kuntoutuksena voidaan myöntää myös erilaisia apuvälineitä kun sairaus tai vamma häiritsee lapsen tai nuoren opiskelua. Lapsilla on mahdollista saada myös yksilöllisiä kuntoutusjaksoja kuntoutuslaitoksessa. Yksilölliset kuntoutusjaksot jakaantuvat sairausryhmäkohtaisiin kuntoutuslinjoihin. Näitä ovat muun muassa lasten ja nuorten aistivammojen linja, reumasairauksien ja tuki- ja liikuntaelinvammojenlinja, sekä lasten ja nuorten yleislinja. Kuntoutuksen sisältö suunnitellaan moniammatillisessa työryhmässä vastaamaan kuntoutujan tarpeita. (Kansaneläkelaitos, 2012.)

3 Omaishoitajuus

3.1 Omaishoidon määrittelyä

Suomalaiseen kielenkäyttöön käsite omaishoitaja on tullut vasta 1990 -luvulla. Omaishoitoa on kuitenkin ollut aina. Omaishoitoon liittyvää arkea on alettu tehdä näkyvämmäksi vuosituhannen vaihdetta edeltäneellä vuosikymmenellä sekä viimeisen kymmenen vuoden aikana. Usein omaishoidon tuki liitetään ikäihmisiin, mutta monet hoidettavista ovat hoitajan lapsia tai työikäisiä omaisia. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen, Salanko - Vuorela, 2011, 12 - 13.)

Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa. Hoitajan tulee olla hoidettavan omainen tai muuten hänelle läheinen henkilö. Vuonna 2008 tehdyssä omaishoitotutkimuksessa ilmeni, että enemmistö miespuolisista omaishoitajista hoitaa iäkkäitä vanhempiaan ja naiset huolehtivat vammaisesta tai pitkäaikaissairaasta lapsestaan tai puolisostaan. (Kaivolainen, ym., 2011, 14.)

Raja varsinaisen omaishoidon ja tavanomaisen auttamisen välillä on liukuva. Omaishoito on kuitenkin sitovaa ja vaativaa hoitoa. Omaishoitajat auttavat läheisiään henkilökohtaisissa päivittäistoiminnoissa kuten esimerkiksi peseytymisessä ja

pukeutumisessa, lääkkeiden ottamisessa, kotitöissä ja kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisessa. (Julkunen, 2008, 224.)

Omaishoidon tuen palkkion voi ajatella olevan kannustin. Lisäksi palkkiolla tunnustetaan omaishoitajuus yhteiskunnallisesti arvokkaaksi työksi. Hoitopalkkion logiikka on myös samantyyppinen kuin lasten kotihoidon tuki. Kun julkinen vastuu lapsista, ikäihmisistä ja vammaisista on omaksuttu periaatteessa, hoitopalkkio on kompensatiota käyttämättä jätetyistä kunnallisista palveluista. Omaishoitajista palkkio on korvausta käyttämättä jätetystä laitospaikasta. Tätä kautta yhteiskunta säästää ja omaishoitajien työ tunnustetaan. Tunnustus lieneekin usein pientä rahallista tukea tärkeämpi. Ilman omaishoitajaa moni hoidettava olisi laitoshoidossa ja laitoshoidon kustannuksiin verrattuna omaishoidon palkkio tuntuu kohtuuttoman pieneltä. Omaishoidon tuki on lisäksi verotettavaa tuloa ja hoitosopimukseen kuuluvista palveluista kunta voi periä asiakasmaksun. (Julkunen, 2008, 225 – 226.)

Omaishoidon tuen kehitystä on seurattu säännöllisesti vuodesta 1994 lähtien. Tuensaajien määrä on noussut 90-luvulta tasaisesti ja vuonna 2009 omaishoidon tuen saajia oli noin 36 000. Laki omaishoidon tuesta tuli voimaan 2006. Vuonna 2008 omaishoitajista naisia oli 75 %. Suurin osa omaishoitajista hoiti puolisoaan tai omia vanhempiaan. Omaa lastaan omaishoidon tuella hoiti noin 20 % kaikista omaishoitajista. (Kaivolainen, ym., 2011, 16 – 17.)

3.2 Laki omaishoidon tuesta

Omaishoidon tuella tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön säännöllisen hoidon ja huolenpidon järjestämistä hoidettavan kotona omaisen tai muun läheisen henkilön avulla. Laissa määritellään omaishoidon tukeen kuuluva kokonaisuus, joka sisältää omaishoitajalle maksettavan palkkion, vapaan ja sekä omaishoitoa tukevat sosiaalihuollon palvelut. Omaishoidettavan kohdalla tuki tarkoittaa annettavaa omaishoitoa sekä muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. (Laki omaishoidon tuesta. 937/2005, 2. §.)

Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa hoidettavan kotikunta. Tuen myöntämisestä ja siihen liittyvistä palveluista on tehtävä päätökset sekä kirjallinen omaishoitosopimus

kunnan ja hoitajan välille. Liitteeksi sopimukseen tulee tehdä hoito- ja palvelusuunnitelma, joka on laadittava yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa. Omaishoitosopimus on toimeksiantosopimus eikä hoitaja ole työsuhteessa kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Kunnan on kuitenkin otettava tapaturmavakuutus omaishoitajalle, lisäksi omaishoidon tuki kartuttaa hoitajan eläkettä. (Laki omaishoidon tuesta. 937/2005, 7 §, 8 §, 10 §, 11 §.) (Tapaturmavakuutuslaki 608/1948, 57.§.) (Kunnallinen eläkelaki 549/2003.)

Laissa omaishoidon tuesta määritellään tuen myöntämisedellytykset (3 §). Näissä edellytyksissä on huomioitu muiden kriteerien lisäksi myös hoitajan soveltuvuus omaishoitajaksi. Hoitajan terveyden ja toimintakyvyn on vastattava hoidon asettamia vaatimuksia ja hänen on otettava vastuu omaisensa hoidosta yhdessä muiden tarpeellisten palvelujen kanssa. Omaishoidon tuen myöntämisen on aina oltava hoidettavan edun mukaista ja sen tulee riittää turvaamaan hänen hyvinvointinsa, terveytensä ja turvallisuutensa.

3.3 Palkkio, vapaat ja palvelut

Omaishoidon tuki koostuu palkkiosta, vapaista ja tarvittavista palveluista sekä hoidettavalle että hoitajalle. Hoitopalkkio on vähintään 353,62 euroa kuukaudessa (vuonna 2011). Palkkion suuruus määräytyy sen mukaan kuinka sitovaa ja vaativaa hoito on. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen, kuten esimerkiksi saattohoidon aikana hoitopalkkio on vähintään 707,24 euroa kuukaudessa (2011), tämä edellyttää kuitenkin, että hoitaja on estynyt tekemään työtään omaishoidon sitovuuden takia. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen, Salanko – Vuorela, 2011, 29 – 30.)

Omaishoitajalla on oikeus vähintään kolmeen vapaavuorokauteen kuukaudessa, sellaista kalenterikuukautta kohti, jolloin hoito on jatkunut keskeytyksettä. Oikeus vapaisiin säilyy, vaikka hoidettava viettäisi kodin ulkopuolella osan vuorokaudesta. Vapaapäivät hoitaja voi pitää kuukausittain tai kerätä ne pidemmäksi jaksoksi. Lakisääteisten vapaiden lisäksi kunta voi myöntää omaishoitajalle lisävapaapäiviä sekä virkistysvapaita, jotka ovat alle vuorokauden mittaisia. (Kaivolainen, ym. 2011, 30 – 31.)

Omaishoidon tukeen voi liittyä hoitopalkkion ja vapaiden lisäksi myös hoidettavalle tai hoitajalle annettavia sosiaali- ja terveyden huollon palveluja. Näitä palveluita voivat olla Kaivolaisen (2011, 30, 32) ym. mukaan esimerkiksi ateriapalvelu, kotipalvelu, kotisairaanhoido, päivätoiminta tai lyhytaikainen laitoshoido. Omaishoitajan hoitotehtävää tukevia palveluja voivat olla esimerkiksi liikunta- ja virkistyspalvelut. Näistä palveluista kunta voi periä maksun.

3.4 Omaishoitajien määrä Suomessa

Sosiaali- ja terveysministeriön tekemän selvityksen mukaan vuonna 1994 omaishoidettavia oli selvitykseen vastanneissa kunnissa 12 384 ja vuonna 2006 21 784. Suurin ikäryhmä olivat 75 - 84-vuotiaat ja kaikkiaan kaksi kolmasosaa oli ikääntyviä, yli 65-vuotiaita. Kaikista omaishoidettavista lapsia ja nuoria oli 13 % ja työikäisiä eli 18 - 64-vuotiaita 22 % (Julkunen, 2008, 226.)

Soinnun ja Anttosen (2008,25) mukaan Suomessa on vuonna 2005 ollut omaishoidon tukea saavia noin 29 000 omaishoitajaa. Tähän lukuun kuuluvat ne hoitajat, joilla on omaishoidon sopimus kunnan kanssa. Omaistaan hoitavia on kuitenkin paljon enemmän, vaikka tarkasti määrää on vaikea arvioida. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvityksessä, joka valmistui vuonna 2007, määräksi on arvioitu 280 000.

Omaishoitajien määrä Suomessa kasvaa vähitellen. Vuonna 2009 luku on ollut noin 30 000 omaishoidon tukea saavaa omaishoitajaa. (Järnstedt, Kaivokselainen, Laakso, Salanko – Vuorela, 2009, 7.) Vuonna 2010 Suomessa oli Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastojen mukaan 37 566 omaishoitajaa, joilla oli omaishoidon tuen toimeksiantosopimus kunnan kanssa. Heistä 7778 oli 18 - 64 -vuotiaita ja alle 18 -vuotiasta lastaan hoitavia oli 5132 henkilöä. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 2012.)

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan vuonna 2010 kunnat maksoivat omaishoidon tuen palkkioita 153 miljoonaa euroa. Omaishoidon tuen kattavuudessa ja saantiperusteissa on kuntien välillä eroja, joka aiheuttaa eri kunnissa asuvien omaishoitajien eriarvoisuutta. Hoitopalkkioiden vähimmäismäärä on säädetty laissa (L937/2005), mutta kunnat voivat päättää palkkioluokkien määrän ja palkkioiden suuruuden eri maksuluokissa. (Raassina, 2012.)

Joensuun kaupungissa omaishoitajia, jotka ovat tehneet omaishoidon toimeksiantosopimuksen kunnan kanssa, on noin 260 henkilöä. Suurin osa hoidettavista on yli 65-vuotiaita. Useimmiten heidän hoitajanaan toimii iäkäs puoliso tai työikäinen lapsi. (Rautiainen, 2012.)

4 Omaishoito lapsiperheessä

4.1 Omaishoidon tarve lapsiperheissä

Omaishoitotilanne mielletään usein ikäihmisiä koskevaksi, vaikka monet hoidettavat läheiset ovat lapsia tai työikäisiä. Omaishoitotilanne voi tulla perheen elämän eri vaiheissa. Omaishoitajia ovat muun muassa vammaisen lapsen vanhemmat, ikääntyvistä vanhemmistaan huolehtivat tai puolisoaan hoitavat. Hoitosuhde voi kehittyä hitaasti hoidettavan avuntarpeen lisääntyessä tai äkillisesti sairauskohtauksen, onnettomuuden tai erityistä hoivaa tarvitsevan lapsen myötä. (Kaivolainen, ym, 2011, 12 – 13.)

Omaisen sairastuminen tai vammautuminen tulee usein yllätyksenä ja siihen sopeutuminen vaatii aikaa. Sairastunut tai vammautunut itse sekä hänen perheensä joutuvat jonkinasteiseen kriisiin. Muutos vaatii sopeutumista ja sen myötä voi joutua tekemään myös surutyötä. Tavallisesti se voidaan kokea ahdistuneisuutena ja neuvottomuutena. Samanlaista prosessia voivat joutua läpikäymään myös vanhemmat, joiden lapsi syntyy vammaisena tai lapsella todetaan pitkäaikainen, vakava sairaus. (Lappalainen, Turpeinen, 1999, 9 – 10.)

Omaishoidon tarve voi tulla perheiden eteen monissa erilaisissa elämänvaiheissa läheisen sairastuttua tai kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Omaishoidon taustalla on suhde, joka on ollut olemassa jo ennen kuin omaishoito alkaa. (Halmesmäki, Herranen, Järnstedt, Kauppi, Lamminen, Malmi, Pitkänen. 2010, 7.) Julkusen (2008, 228) mukaan kaikista hoitajista kolme neljästä on naisia. Hän arveleekin, että vammaisia ja sairaita lapsia hoitavat pääasiassa äidit.

Kaakkois-Suomen osaamiskeskus Socomin 2011 tekemässä kyselyssä lastaan hoitaville omaishoitajille yhtenä tuloksena oli, että vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmista neljä viidestä hoitaa lapsensa itse. Lisäksi kyselyyn vastanneista 60

prosenttia katsoo, ettei voi pitää lakisääteisiä vapaitaan, koska lapsille ei ole sopivia lyhytaikaishoitopaikkoja ja pieniä lapsia on vaikea viedä laitoksiin. (Sosiaalitieto 2012, 10/11.)

Kaivolainen ym. (2011, 21) viittaavat vuonna 2008 tehtyyn tutkimukseen omaishoidon tuesta, jolloin selvitettiin muun muassa sitä, millaista tukea omaishoitajat ja -hoidettavat toivoivat. Tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajat toivoivat erilaisia palveluja, tietoa ja ohjausta, vapaa-aikaa, vertaistukea sekä joustoa työaikoihin. Kuitenkaan yli puolet vastaajista ei osannut sanoa millaista tukea he toivovat. Tutkimuksessa haastatellut kertoivat saavansa ohjausta ja tietoa kunnasta ja myös Internetistä ja mediasta. Erityisen tärkeä tuki omaishoitajille olivat tämän tutkimuksen mukaan omaiset, perhe, ystävät ja naapurit.

4.2 Lapsiperheen omaishoidon tuen erityispiirteitä

Joensuun kaupungin sosiaali- ja terveyslautakunta on 19.3.2012 (§ 34) hyväksynyt omaishoidon tuen myöntämisperusteet, joiden mukaan hoitopalkkioluokka 1:een kuuluvat pääsääntöisesti alle 18-vuotiaat vaikeavammaiset tai sairaat lapset, sekä vaikeavammaiset aikuiset, jotka käyttävät suurimman osan vuodesta kodin ulkopuolisia palveluja. Lisäksi palkkioluokan kriteereissä kerrotaan, että alle 18-vuotiaiden hoidettavien arvioinnissa kiinnitetään huomiota päivittäisten toimintojen lisäksi liikuntakykyyn, kommunikaatioon sekä valvonnan ja erityisen vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Tuki kohdennetaan vaikeasti vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen hoitoon ja hoidon sitovuutta verrataan samanikäiseen terveen lapsen hoitoon ja huolenpitoon. (Joensuun kaupunki, 2012.)

Joensuussa omaishoidon tuella hoidettavista lapsista suurin osa on kehitysvammaisia. Heillä on oikeus myös vammaispalvelujen ja erityishuollon palveluihin. Joensuussa kehitysvammaisten lasten omaishoitajien vapaat toteutuvat useimmiten lasten ollessa hoitajaksolla laitoshoidossa tai perhehoidossa. Jonkin verran lapsiperheillä on käytössä myös omaishoidon tuen palveluseteli, jonka avulla omaishoitajan vapaan voi myös järjestää ostamalla palvelun yksityiseltä yrittäjältä. Lisäksi on mahdollista tehdä kunnan ja sijaishoitajan välinen toimeksiantosopimus, jolloin omaishoitajan vapaa järjestetään

sijaishoitajan toimesta. Toimeksiantosopimuksella on hoidettu muutamia omaishoidettavia, ei kuitenkaan vielä alle 18-vuotiaita. (Rautiainen, 2012.)

Varsinkin sairaiden ja vammaisten lasten vanhemmat kuvaavat perheensä tilannetta taisteluksi byrokratian kanssa ja sitä vastaan. Kunnallinen hoitojärjestelmä on pirstaleinen ja erikoistunut. Omaishoitoa koskevan selvityksen mukaan hoito- ja palvelusuunnitelmiin sisältyy monenlaisia palveluja, kuten esimerkiksi apuvälinepalvelut, neuvonta ja ohjaus, kotisairaanhoido, lyhytaikainen laitoshoido, kuljetuspalvelu, päivähoito, fysioterapia jne. Lisäksi yhteistyötahoina voivat olla lääkäri, Kansaneläkelaitos ja eri viranhaltijat kunnan palveluista. (Julkunen, 2008, 230 - 235.)

Nykyiset lasten sijaishoidon järjestelmät eivät aina vastaa perheiden tarpeita ja perheet toivovatkin monipuolisempia mahdollisuuksia järjestää lapsen hoito esimerkiksi hoitajan vapaan aikana. Kehitysvammaisen lapsi voi olla niin riippuvainen vanhemmastaan, että hoitaja ei raski jättää häntä sijaishoitoon. (Julkunen, 2008, 230 – 231.)

5 Aiemmat tutkimukset

Nähdäkseni aiemmat omaishoitoon liittyvät tutkimukset käsittelevät omaishoitoa ikäihmisten palveluna ja erityisesti muistisairasta omaistaan hoitavien kokemuksiin perustuen. Tätä opinnäytetyötä varten tutustuin muutamaaan tutkimukseen, jotka eivät varsinaisesti koskeneet omaishoidon tuella hoidettavia lapsia kuin välillisesti. Kehitysvammaisuuteen ja palvelujen tarpeeseen perustuvaa tutkimusta on tehnyt Tiina Honkonen pro gradu -tutkielmana vuonna 2000 Kuopion alueella. Hänen tutkimuksensa tarkoituksena oli kartoittaa kuopiolaisten 5 – 12 -vuotiaiden kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä käyttämiä palveluja, vanhempien kokemuksia palvelujen laadusta sekä toimivuudesta ja vanhempien mahdollisuuksista vaikuttaa palvelujen suunnitteluun.

Tutkimuksessa selvisi, että perheet käyttivät yleisimmin lasten tilapäishoitoa, iltapäivähoitoa, kodinhoitoapua, koulukuljetusta, erilaiset terapiaa sekä osallistuivat

erilaisille sopeutumisvalmennuskursseille. Lapsenhoitotukea oli myönnetty kaikille tutkimukseen osallistuneille perheille. Valtaosa perheistä olikin tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Tyytymättömyyttä aiheutti se, että kaikkia palveluja tai tukia, jotka perheiden mielestä olivat tarpeellisia, ei ollut myönnetty. Honkosen tekemän tutkimuksen mukaan perheet toivoivat lisää vaihtoehtoja ja joustavuutta tilapäishoitoon ja sen saatavuuteen, erityisesti äkillisiin tarpeisiin. Perheet toivoivat myös enemmän kodinhoito- ja kuljetuspalveluja sekä kehitysvammaisille lapsilleen henkilökohtaisia avustajia ja tukihenkilöitä. (Honkonen, 2001, tiivistelmä.)

Honkosen mukaan, perusteena sille, että lapsiperheiden tarpeet ja palvelut saataisiin kohtaamaan, on se, että työntekijä tutustuu perheen arkielämään. Perheen palvelujen tarpeeseen vaikuttavat sellaiset asiat kuten yksinhuoltajuus ja perheen muut lapset. Erityisen tärkeää on myös huomioida perheen omat arvot ja päämäärät. (Honkonen, 2001, 36.)

Honkonen on tutkimuksessaan selvittänyt kehitysvammaisten lasten perheiden palveluista myös Kansaneläkelaitoksen maksamia tukia sekä kunnan maksamaa omaishoidon tukea. Hänen tutkimuksensa mukaan vanhempien mielestä tieto erilaisista tukimuodoista on hyvin hajanaista ja tukien hakeminen on raskasta ja aikaa vievää. Lisäksi omaishoidon tuen vapaiden järjestämisessä oli toivomisen varaa, koska sopivaa hoitajaa omaishoitajan vapaiden ajaksi ei aina löytynyt. (Honkonen, 2001, 47 - 48.)

Kirsi Nielikäinen (2010) on tutkinut opinnäytetyössään Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa perhehoitajan työn haasteita. Tutkimuksessa on selvitetty perhehoitajien kokemuksia työnsä haasteista sekä toivomuksia siitä, kuinka toimintaa pitäisi kehittää. Nielikäisen mukaan perhehoitajien työssään kokemat haasteet ovat sekä fyysisiä että psyykkisiä. Perhehoitajien asiakkaina olleet lapset ja nuoret ovat kuuluneet vammaispalvelulain, kehitysvammalain ja omaishoidon tuen lain piiriin. (Nielikäinen, 2010, 6.)

Nielikäisen mukaan vuonna 2008 Kymenlaakson alueella perhehoidon piirissä on ollut vain 11 henkilöä. Omaishoidon tuella hoidettavia alle 18 -vuotiaita on samana vuonna ollut kuitenkin 252 henkilöä. Samaan aikaan Pohjois-Karjalassa vammaisten henkilöiden perhehoidossa on ollut noin sata henkilöä. (Nielikäinen, 2010, 8.)

Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen jaksamista helpottavina voimavaroina Nielikäinen mainitsee vahvan ja toimivan parisuhteen ja hoitajan mielenkiintoisen tai vaativan työn. Mikä tahansa arki ei tue vammaisen lapsen kehitystä. Vanhemmat pyrkivätkin organisoimaan arkipäivän rutiinit lapsen kehitystä tukeviksi ja perheen kannalta toimiviksi. Elämän muutokset ja negatiiviset tapahtumat voivat heikentää perheen selviytymistä, mutta oikein kohdennettu tuki, oikeaan aikaan parantaa sitä. Vammaisen lapsen kasvaessa hänen toimintakyvyssään tapahtuu kasvava ero terveisiin lapsiin nähden ja vanhempien työmäärä kasvaa sitä mukaa. (Nielikäinen, 2010, 18 – 19.)

Mar-Leena Kanervo (2012) on tehnyt opinnäytetyön vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajien kokemuksista ja kehittämistarpeista lasten lyhytaikaisessa perhehoidossa Etelä-Kymenlaaksossa. Opinnäytetyö on ollut osa Kaakon SOTE-INTO Etelä-Kymenlaakson osahanketta, joka on osa sosiaali- ja terveysministeriön Kaste-hanketta. Tutkimukseen osallistuneet ovat lyhytaikaisen perhehoidon käyttäjien omaishoitajia. Syyt, miksi omaishoitajat käyttivät lyhytaikaista perhehoitoa, olivat esimerkiksi omaishoitajan omien voimavarojen heikkeneminen, hoitoon liittyvät positiiviset ominaisuudet sekä omaishoitajaksi ryhtyminen. (Kanervo, 2012, 35.)

Omaishoitajilta oli tutkimuksessa kartoitettu myös sitä, miten omaishoitajan vapaat olivat aiemmin järjestyneet. Tuloksena oli, että lapsi oli laitoshoidossa, sukulaisten hoivissa tai omaishoitaja ei pitänyt vapaita ollenkaan. (Kanervo, 2012, 37.) Lapsen ollessa lyhyt aikaisessa perhehoidossa sen vaikutus perheen hyvinvointiin näkyi vanhempien jaksamisen parantumisena, parisuhdeaikana, omaishoitajalla oli aikaa perheen muille lapsille ja samalla tuettiin omaishoidettavan lapsen itsenäisyyttä. (Kanervo, 2012, 41.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa:

1. Miten omaishoidon tuki palveluna tukee lapsiperheitä arjen haasteissa?
2. Miten lapsiperheiden omaishoidon tukea pitäisi kehittää?

Tässä opinnäytetyössä halusin siis selvittää Joensuun kaupungin omaishoidon tuen piirissä olevien, alle 18 -vuotiasta lastaan hoitavan omaishoitajan, kokemuksia siitä miten omaishoidon tuki auttaa perhettä arjen haasteissa. Omaishoidon tuen asiakkaina on lapsiperheitä, joissa hoidetaan kehitysvammaisia, vammaisia tai vakavasti sairaita lapsia. Aihe kiinnostaa minua, koska olen työskennellyt Joensuun kaupungin omaishoidon työryhmässä maaliskuusta 2011 lähtien. Vastuualueenani ovat Joensuun kaupungin alle 18 -vuotiaiden omaishoitajaperheet sekä yli 18 -vuotiaat omaishoidon asiakkaat Joensuun kaupungin maaseutualueilta.

Tavoitteena oli saada lastaan hoitavien omaishoitajien ääni kuuluviin ja selvittää heidän toiveitaan siitä, miten lapsiperheiden omaishoidon tukea pitäisi kehittää. Aihe on yhteiskunnallisestikin tärkeä, koska kunnille omaishoidon tuki on halpaa verrattuna esimerkiksi laitoshiitoon ja siksi hoitajien jaksamisen tukemisella on suuri merkitys (Kaivolainen, 2011).

7 Opinnäytetyön toteutuksen kuvaus

7.1 Tutkimuskohteena alle 18 -vuotiaan lapsen omaishoitajat Joensuussa

Opinnäytetyön tutkimuskohteena ovat alle 18 -vuotiasta lastaan omaishoidon sopimuksella hoitavat omaishoitajat Joensuun alueella. Kaiken kaikkiaan omaishoidon tuen sopimuksella Joensuussa on 254 henkilöä (marraskuussa 2012), joista lastaan omaishoidon sopimuksella hoitavia omaishoitajia on 57. Osa heistä hoitaa omaishoidon sopimuksella kahta lastaan. Suurin osa omaishoitajista on lasten äitejä. Haastatelluista

kaikki olivat lasten äitejä ja useimmat olivat hoitaneet lastaan omaishoidon tuella jo vuosia. (Rautiainen, 2012.)

Perheissä, joilla on omaishoidon tuen sopimus, suurimmassa osassa eli noin 85 % hoidettava lapsi on kehitysvammainen. Muita perusteita lasten omaishoidon tuelle voi olla esimerkiksi se, että lapsi on vakavasti sairas. Suurin osa omaishoidon tuen saavista lapsiperheistä on myös erityishuollon palvelujen piirissä. Näiden perheiden omaishoidon tuen lakisääteiset vapaat toteutuvat pääasiassa erityishuollon perhe- tai laitoshoidon kautta. (Rautiainen, 2012.)

Omaishoidon tuen moniammatillisessa työryhmässä työskentelee sosiaalityöntekijöitä sekä sosiaalipalveluohjaajia. Joensuun kaupunki on jaettu omaishoidon tuen osalta alueisiin, joille on nimetty työntekijä, jolle alueen omaishoidon tuen asiat kuuluvat. Poikkeuksena ovat kaupungin alle 18 -vuotiaiden omaishoidon tuen asiakkaat, jotka kuuluvat kaikki yhden työntekijän vastuualueeseen. Mukaan lukien myös Joensuun kaupungin maaseutualueet eli Pyhäselän, Kiihtelys- ja Tuupovaaran sekä Enon ja Uimaharjun alueet. Alle 18 -vuotiaiden omaishoidon tuki on keskitetty Rautiaisen (2012) mukaan yhdelle työntekijälle, koska lasten omaishoidon tuki vaatii erityisosaamista mm. kehitysvammaisuuden osalta. Lisäksi tällä järjestelyllä on pyritty turvaamaan vertailupohja hakemuksia käsitellessä sekä palvelun laatu ja läpinäkyvyys. Lasten omaishoidon tuen, kuten kaikki muutkin omaishoidon tuen hakemukset käsitellään saman prosessin mukaan. (Rautiainen, 2012.)

Asiakas saa hakemuksen omaishoidon tuesta joko alueensa omaishoidon työntekijältä tai Seniorineuvonta Ankkurista. Hakemus palautetaan alueen työntekijälle, joka sopii hoitajan ja hoidettavan kanssa kotikäyntiajan. Kotikäynnillä hoidettavan toimintakykyä arvioitaessa käytetään erilaisia toimintakykyä mittaavia mittareita, joista alle 18 -vuotiaille on käytössä Joensuun kaupungin käyttöön muokattu oma mittari. Kotikäynnillä käydään omaishoitajan kanssa läpi hakemus sekä lapsen hoitoon, huolenpitoon ja valvontaan liittyviä asioita. Lasten omaishoidontuen kotikäynnillä voi olla mukana tarvittaessa myös vammaispalvelun kuntoutusohjaaja. Kotikäynnin perusteella tehdään selvitys ja hakemus esitellään moniammatillisen työryhmän kokouksessa, jossa käsitellään kaikki omaishoidon tuen hakemukset. Työryhmässä käsitellyistä hakemuksista viranhaltija tekee viranhaltijapäätöksen, joko myönteisenä tai

kielteisenä. Päätös lähetetään asiakkaalle eli omaishoitajalle. Jos päätös on myönteinen, viranhaltija tekee myös omaishoidon sopimuksen ja lähettää sen omaishoitajalle. (Rautiainen, 2012.)

Lisäksi omaishoidon tuen asiakkaille tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma, johon on kirjattava vähintään omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, mitä muita sosiaali- ja terveyden huollon palveluja hoidettava tarvitsee, miten hoito järjestetään hoitajan vapaan ja muiden poissa olojen aikana. (Joensuu kaupunki, 2012.)

7.2 Menetelminä laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu

Opinnäytetyö on toteutettu laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Valitsin laadullisen tutkimuksen, koska halusin nimenomaan omaishoitajien itsensä äänen kuuluviin, miten heidän mielestään omaishoidon tuki palveluna tukee lapsiperheitä. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2000, 152.) Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun keinoin haastatteleamalla kuutta omaishoitajaa. Hirsjärvi, ym (2000) toteavat haastattelun olevan ainutlaatuinen tiedonkeruu menetelmä, koska siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Tämä menetelmä tuo mukanaan kuitenkin etuja ja haittoja. Suurin etu Hirsjärven ym. mukaan on se, että menetelmä on aineistoa kerätessä joustava. Aineiston keräämistä voi säädellä joustavasti tilanteen mukaan, aiheiden järjestystä voi vaihdella ja vastauksia voi tulkita enemmän kuin esimerkiksi postitse tehdyssä kyselyssä. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2000, 191 - 192.)

Laadullisen tutkimuksen aineisto on usein tutkijan keräämää haastatteluaineistoa, joka on tavallisesti nauhoitettu ja sitten purettu. Purkaminen eli litterointi tehdään kokonaan tai osittain puhutusta tekstistä. (Rantala, 2007, 111.)

Teemahaastattelussa on kyse keskustelusta, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja usein tutkijan ehdoilla, mutta jossa tutkija pyrkii saamaan selville haastateltavaa kiinnostavat asiat, tai ainakin ne, jotka kuuluvat tutkimuksen aihepiiriin. Haastatteluun suostumisessa on Eskolan ja Vastamäen (2001) mukaan kolme motivoivaa tekijää. Ensimmäisenä se, että haastateltavalla on mahdollisuus ilmaista mielipiteensä. Toisaalta hän voi kertoa omista kokemuksistaan, jolloin tähän voi liittyä ajatus siitä, että voisi

auttaa muita samassa tilanteessa olevia. Ja kolmanneksi; haastateltava on voinut jo aiemmin osallistua haastattelututkimukseen ja hänelle on jäänyt siitä hyvät kokemukset. (Eskola, Vastamäki, 2001, 24.)

Haastattelut toteutin yksilöhaastatteluina, joissa sovelsin teemahaastattelun periaatteita. Haastattelukysymysten avulla pyrin selvittämään perheiden arkeen ja lapsen omaishoitoon liittyviä asioita. Teemahaastattelussa on kyseessä menetelmä, jossa on tiedossa keskeiset aihepiirit eli teema-alueet, joiden pohjalta haastattelussa edetään. Kyse on puolistrukturoidusta menetelmästä, jossa teemat ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymysten muoto ja järjestys muuttuu. (Eskola, Suoranta, 2008, 86.)

Valitsin menetelmäksi teemahaastattelun, koska halusin haastattelutilanteiden olevan mahdollisimman luontevia, ilman jäykkää kysymysten sarjaa. Ohjasin keskustelua teemojen rajoissa, mutta annoin haastateltavan vapaasti kertoa omia näkemyksiään teemaan liittyen tai sitä sivuten. Haastattelutilanteisiin olin tehnyt rungon teemojen mukaisista pääkysymyksistä, jonka mukaisesti kävimme aiheita haastateltavien kanssa läpi. Tein esihaastattelun, jonka perusteella tarkensin kysymyksiä. Käytin myös tämän ensimmäisen haastattelun aineistoa tutkimuksessani.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset täsmentyivät prosessin edetessä kun aineisto oli kerätty ja analysoitu. Kuten Moilanen ja Rähä (2007) kuvaavat, tutkimusongelmat muuntuvat ja täsmentyvät tutkijan esiymmärryksen laajentuessa ja syventyessä. Tutkija huomaa kysymystensä pinnallisuuden tai sen, että niitä voi ymmärtää monella eri tavalla. Tämän seurauksena hän voi syventää ja täsmentää kysymyksiään ja sitä kautta löytää uusia näkökulmia ja merkityksiä. Tutkimuksen induktiivinen lähtökohta tarkoittaa sitä, kun tutkija perehdyttyään enemmän aineistoonsa löytää merkkejä siitä, mitkä asiat tutkimuksen aineiston kannalta ovat mielenkiintoisimpia. (Moilanen, Rähä, 2007, 51 – 52.)

7.3 Aineiston keruu

Keräsin aineiston helmi-maaliskuun aikana 2012 toteuttamalla kuusi teemahaastattelua haastateltavien kotona. Haastateltavat arvottiin Joensuun kaupungin omaishoidon tuen lapsiperheiden nimelistasta siten, että nimet numeroitiin ja suljetussa lippuarvonnassa

kollegani toimi arpojana ja nosti kuusi numerolippua, joiden perusteella valittiin haastateltavat. Lähetin kaikille haastatteluun arvotuille hoitajille kirjeen (liite 2), jossa kerroin opinnäytetyöstäni ja miten hoitajat on valittu. Lisäksi kerroin kirjeessä olevani Joensuun kaupungin työntekijä, vastuualueenani alle 18 -vuotiaiden omaishoidon tuki. Kaksi arvotuista haastateltavista kieltäytyi haastattelusta, joten arvoimme kaksi haastateltavaa uudelleen. Näin sain kuusi haastateltavaa kokoon. Yhden haastattelun tein puhelimitse, koska yhteistä aikaa haastattelulle ei tahtonut muuten löytyä. Haastattelutilanteessa pyysin haastateltavilta kirjalliset suostumukset haastatteluun ja haastattelun nauhoittamiseen. (liite 3) Lisäksi kerroin heille, että kaikkia tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja tiedot myös hävitetään asianmukaisesti. Nauhoitin kaikki haastattelut, mikä helpotti vastausten tarkistamista ja litterointia.

Tukena näissä haastatteluissa minulla oli haastattelurunko (liite 4), johon olin muotoillut kahdeksan teemoihin liittyvää kysymystä. Työstin haastattelurunkoa tammikuun ja helmikuun aikana 2012. Haastattelurungon teemat muotoutuivat opinnäytetyön tutkimuskysymysten ja viitekehyksen pohjalta. Käytännössä haastattelutilanteissa muotoutui tarkentavia kysymyksiä pääkysymyksiin. Haastattelussa läpi käytyjä teemoja olivat:

- arki
- perhe
- omaishoito
- jaksaminen
- omaishoidon kehittäminen.

Ennen haastattelujen aloittamista keskustelin asiasta vastaava sosiaalityöntekijä Kaisa Rautiaisen kanssa ja sain häneltä tutkimusluvan (liite 5), Haastattelut toteutin osittain ilta-aikaan, koska itse olin päiväaikaan työssä, samoin kuin useimmat hoitajistakin. Haastattelut kestivät tunnista puoleentoista tuntiin. Haastattelutilanne pyrittiin rauhoittamaan siten, että paikalla olisi vain haastateltava ja haastattelija. Kahdessa haastattelussa oli myös omaishoitajan puoliso paikalla. Ennen jokaisen haastattelun aloittamista testasin nauhurin toiminnan. Haastattelut aloitin esittelemällä itseni ja opinnäytetyöni aiheen. Kerroin haastateltaville myös sen, että koska työskentelen omaishoidon työryhmässä, minulla oli jo valmiina nimilista, josta haastateltavat

arvottiin. Lisäksi kerroin heille, että haastateltavien nimiä ei paljasteta kenellekään muulle, ei edes omaishoidon työryhmän muille jäsenille. Haastateltavien henkilöllisyys jäi siis vain haastattelijan tietoon. Itse haastattelutilanteisiin pyrin luomaan keskustelunomaisen ilmapiirin, jotta haastateltavat voisivat vapaasti kertoa ajatuksiaan. Tarvittaessa ohjasin keskustelua tekemällä tarkentavia kysymyksiä.

Suurin osa haastattelutilanteista sujui vapaasti keskustellen ja omaishoitajat kertoivat aiheesta suoraan ja kaunistelematta. Yleisesti ilmapiiri oli vapautunut ja rento ja vain kahdessa haastattelussa koin haastateltavan olevan hieman jännittynyt ja varauksellinen. Sain kuitenkin kaikista haastatteluista hyvää aineistoa opinnäytetyöhön. Tein kaikki kuusi haastattelua kahden viikon sisällä, mikä helpotti teemojen käsittelyä.

7.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Aloitin litteroinnin haastattelumateriaalista huhtikuussa, mutta osa haastatteluista jäi litteroitavaksi myöhemmin. Tein loput litteroinnit elokuussa, jonka jälkeen luin haastattelut useampaan kertaan. Litteroin haastattelut sanatarkasti, joten litterointi vei kohtalaisen paljon aikaa, mutta näin pyrin varmistamaan sen, ettei mitään jäisi aineistosta huomaamatta. Litterointivaiheessa nimesin haastateltavat koodinimillä, jotka muodostuivat sen mukaan, monesko haastattelu oli kyseessä eli H1, H2 jne. Litteroitua tekstiä tuli kirjoitettuna kirjasinkoolla 12 ja rivivälillä 1,5 yhteensä 52 sivua. Välillä oli vaikea saada selvää mitä haastateltava nauhoituksessa sanoo ja jotkin sanat jäivät epäselviksi. Merkitsin ne kysymysmerkillä.

Analyysimenetelmänä käytin aineiston teemoittamista ja hyödynsin haastattelurungon teemoja aineiston jäsentelemisessä. Teemoittamisessa on kyse aineiston pelkistämisestä etsimällä siitä tekstin olennaisimmat asiat. Näiden teemojen avulla pyritään löytämään aineiston merkityksenantojen ydin. Teemat liittyvät näin tekstin sisältöön eivät pelkästään sen yksittäisiin kohtiin. Kun tutkija teemoittaa tekstiä hänen täytyy lukea sitä useampaan kertaan, jotta hän löytää rivien välistäkin keskeiset merkitykset. Tutkimuksen ongelmanasettelusta riippuu, haetaanko tekstistä johonkin tiettyyn asiaan liittyviä merkityksiä vai lähestyykö tutkija tekstiä kokonaisuutena, pyrkien näin rakentamaan sen oman sisällöllisen logiikan. Tämä on aineistolähtöinen lähestymistapa. Aineistolähtöisessä lähestymistavassa etsitään aineistosta teemoja, joista haastateltavat

puhuvat. Tutkija voi teemoittaa tutkimusaineistoaan myös omien kysymystensä kautta. Tällöin keskeistä on se, mitä haastateltavat kunkin kysymyksen kohdalla kertovat ja tutkijan tehtävä on asioiden merkitysten löytäminen. (Moilanen, Rähä, 2007, 55.)

Luin aineistoa läpi useamman kerran ja merkitsin teemat eri väreillä. Etsin aineistosta niitä asioita, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen ja lisäksi niitä omaishoitajien kommentteja, miten heidän mielestään lapsiperheiden omaishoidon tukea tulisi kehittää. Näin sain teemat, joiden avulla aloin jäsentää tutkimusaineistoa. Teemat olivat omaishoidettavan perheen arkeen kuuluvat tehtävät, arjen haasteet, omaishoidon tuki, jaksaminen ja lapsiperheiden omaishoidon kehittäminen. Merkitsin näihin teemoihin liittyvät ilmaukset eri väreillä ja tässä vaiheessa karsin epäolennaiset seikat.

Moilasan ja Rähän (2007) mukaan teemojen etsimisen jälkeen täsmennetään teemojen sisällön merkitys. Tässä apuvälineenä voi käyttää käsitekarttaa. Tekstistä etsitään kuhunkin teemaan liittyviä asioita ja merkitään ne käsitekarttaan. Seuraavassa vaiheessa muotoillaan teeman merkityssisältö sanallisesti. Tämä vaihe on teeman ensimmäinen formulointi. Seuraavassa vaiheessa liitetään eri teemojen käsitekartat toisiinsa ja syvennetään teemojen merkityssisällön tulkintaa. (Moilanen, Rähä, 2007, 56.)

8 Tutkimuksen tulokset

Esittelen tässä luvussa opinnäytetyöni selvityksen tuloksia. Tulokset käsittelevät omaishoidon tuella lastaan hoitavien omaishoitajien kokemuksia siitä, miten omaishoidon tuki palvelukokonaisuutena on toiminut lapsiperheen arjessa. Lisäksi tuloksissa käsitellään näiden omaishoitajien näkemyksiä siitä, miten lapsiperheiden omaishoidon tukea pitäisi kehittää. Erittelen tuloksissa omaishoidon palvelukokonaisuuden palkkion ja vapaiden sekä muiden palvelujen mukaan, koska omaishoitajien vastauksissa korostui erityisesti palkkion ja vapaiden merkitys perheelle. Lapsiperheiden omaishoidon tuen kehittämistä käsittelem eri otsikon alla selventääkseni nykyisen palvelun kehittämistarpeita ja toisaalta myös näiden lapsiperheiden tarpeita. Tässä osiossa käytän myös suoria aineistositaatteja, joista olen poistanut turhia täytesanoja, kuten ”niinku”, ”tota” ja ”sit”.

8.1 Haasteita omaishoidettavan lapsen perheen arjessa

Haastateltavien mukaan omaishoidettavan lapsen ja hänen perheensä arkeen kuuluu samat lapsiperheiden rutiinit kuin muidenkin lapsiperheiden arkeen. Omaishoidettavat lapset ovat kuitenkin haastateltavien kokemusten perusteella enemmän hoitoa ja huolenpitoa vaativia lapsia. Joensuun kaupungin omaishoidon kriteereissäkkin mainitaan, että lapsen ja nuoren tuen tarpeen arvioinnissa huomioidaan lapsen tai nuoren ikätasoa vastaava päivittäisen hoivan, huolenpidon, ohjauksen ja valvonnan tarve. Lisäksi arvioidaan liikuntakykyä, kommunikaatiotaitoja sekä hoitotoimenpiteiden tarvetta. (Joensuun kaupunki, STLK, 19.3.2012, § 34.)

Haastateltavista kaikki toivat esille sen, että omaishoidettavan lapsen hoito ja huolenpito vievät aikaa runsaasti enemmän kuin esimerkiksi saman ikäisen terveen lapsen hoito. Hoitotoimenpiteisiin kuuluivat useimpien haastateltavien mukaan mm. lapsen kuivitus tai katetrointi, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen tai siinä ohjaaminen ja avustaminen. Lisäksi lapset tarvitsivat apua ja ohjausta pukeutumisessa, peseytymisessä ja ruokailussa. Muutamien perheiden lapset tarvitsevat myös säännöllistä lääkitystä, josta hoitaja pitää huolen. Hoitotoimenpiteet toistuvat useita kertoja vuorokaudessa, joissakin perheissä myös yöaikaan.

Toisena merkittävänä tekijänä omaishoidettavien lasten perheissä haastateltujen hoitajien mielestä on hoidon sitovuus. Kaikki haastateltavat kertoivat joko lapsen jatkuvan valvonnan tarpeesta tai varalla olon tarpeesta kun lapsi on esimerkiksi koulussa tai päiväkodissa. Jokaisen perheen lapset tarvitsivat apua ja ohjausta aamutoimissa sekä saattajan kouluun tai valvonnan siihen saakka kun koulukyyti saapuu. Omaishoitajan on oltava koko ajan tavoitettavissa jos lapsi kotiutuu kesken päivän. Haastatelluissa perheissä iltpäivisin lasta oli kotona odottamassa joko omaishoitaja, puoliso, vanhemmat sisarukset tai avustaja. Haastateltujen perheiden lapsista osa tarvitsi jatkuvaa valvontaa siten, että he eivät voi olla hetkeäkään ilman valvontaa ja osa lapsista pystyi olemaan yksin korkeintaan lyhyitä aikoja. Valvonnan tarve ei välttämättä myöskään vähentynyt lapsen iän myötä vaan tarve perustuu haastateltujen mukaan enemmän lapsen taitoihin. Osassa perheistä lapsi tarvitsee valvontaa myös yöllä sairauskohtausten vuoksi ja siksi hoitaja nukkuu lapsen vieressä. Jatkuva varalla olo vaikutti useimpien haastateltavien kohdalla siten, että he olivat joko kokonaan jääneet kotiin hoitamaan lasta tai tekivät lyhennettyä työviikkoa.

Haastatelluista omaishoitajista melkein kaikki kertoivat arkeen kuuluvan olennaisena osana lapsen asioiden hoitamisen eri yhteistyötahojen kanssa. Näitä yhteistyötahoja oli lapsen diagnoosista riippuen useita, joihin hoitajan on oltava yhteydessä vähintään kerran vuodessa ja joihinkin jopa useita kertoja viikossa. Yhteistyötahoina mainittiin mm. lääkäri, koulu, päiväkotit, terapeutit, omaishoidon tuki, vammaispalvelut, Kela, erityishuollon työntekijät sekä perhehoitaja.

..ja hyvin paljonhan mie hoijan päivän aikana näitä lapsen asioita, sairaaloihin yhteyksiä ja näihin kuntoutushenkilöihin ja yleensäkin sitä paperisotaa pyöritän.

Hakemusten täyttäminen vuosittain koettiin useimmissa perheissä aikaa vievänä ja haasteellisena, sekä jossain määrin myös turhauttavana, koska vaaditut selvitykset on tehtävä vuodesta toiseen. Esimerkiksi lapsen terapiat on haettava Kelalta joka vuosi uudelleen. Arjen pyörittämisessä ja lapsen hoitamisessa haastatellut kokivat olevan tarpeeksi haastetta ilman ”paperisotaakin.” Ylimääräisiin paperitöihin osa hoitajista katsoi kuuluvan myös kunnalle täytettävän omaishoidon tuen työaikailmoituksen. Heidän mielestään on vaikea muistaa toimittaa ilmoitusta ajallaan. Lisäksi paperinen ilmoitus on heidän mielestään hankala, koska se on joko vietävä toimipisteeseen tai postitettava.

Osa haastatelluista omaishoitajista kertoi arkeen kuuluvan myös erilaisten kommunikaatiomenetelmien opettelemisen. Osalla hoidettavista lapsista oli käytössä joko viittomat tai kuvat. Jotta kommunikointia voidaan harjoitella kotona, myös hoitajan on opeteltava käyttämään puhetta tukevia menetelmiä.

Erityisesti kehitysvammaisten lasten omaishoitajat kertoivat arjen struktuurien ylläpitämisen olevan heidän perheessään tärkeää. Poikkeamat normaalista päivän rytmistä aiheuttavat haastateltujen hoitajien mielestä lapsessa levottomuutta, ahdistusta ja joissakin tapauksissa pelkoa. Myös asetetuista rajoista kiinni pitäminen oli hoitajien mukaan erittäin tärkeää ja joskus haasteellista. Joissakin tilanteissa hoitaja joutui rauhoittamaan lasta myös fyysisesti kiinni pitämällä. Hoitajat kertoivat tämän tuovan omat haasteensa lapsen hoitoon, mutta mielestään he pärjäsivät näissä tilanteissa vielä

tässä vaiheessa. Haastetta tuo omaishoitajana toimivien mukaan se kun lapsi kasvaa ja hänen fyysiset voimansa lisääntyvät.

Kasken ym. (2001) mukaan kehitysvammaisen lapsen jokapäiväisessä elämässä tapahtuvat asiat ovat hänen elämänlaatunsa ja kuntoutumisensa kannalta merkittävämpiä kuin ajallisesti rajalliset kuntoutustapaamiset. Asiantuntijoiden tekemät kuntoutustutkimukset ja niihin perustuvat ohjeet ovat toki tärkeitä ja ne toimivat ohjeina jokapäiväisessä elämässä. Kuitenkin kuntoutumisen kannalta on tärkeää se, että eletessä kehitysvammaisen lapsen kanssa mahdollisimman tavallista elämää toimitaan näiden kuntoutustavoitteiden mukaisesti. (Kaski, ym., 2001, 207.)

Yhtenä tärkeänä toimintana omaishoidettavan lapsen arjessa heidän hoitajansa näkivät ohjauksen merkityksen. Useimmat haastatellut hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että lapsi tarvitsi jatkuvasti ja runsaasti ohjausta. Ohjauksen tarve omaishoidettavien lasten kesken on toki erilainen, mutta yhteistä sille on, että lapsi tarvitsee ohjausta enemmän kuin ikäisensä ns. terve lapsi. Ohjauksen tarve liittyy jokapäiväisiin toimintoihin kuten omasta hygieniasta huolehtimiseen, pukeutumiseen, ruokailuun, toisten lasten kanssa toimimiseen sekä myös läksyjen tekemiseen ja muista tehtävistä selviytymiseen. Ohjaus on omaishoitajien kertoman mukaan joko sanallista tai se vaatii fyysistä ohjausta hoitajalta. Ohjauksen merkitys on kuitenkin suuri lapsen oppimisen ja toimintakyvyn kehittymisen kannalta.

Tää on mejän arkee, tää on miun laps, mie teen hänen tulevaisuuvven ja oman tulevaisuuvven etteen töitä. Että hän ei oo niin riippuvainen sitten kun minä vanhenen joka päivä.

Haasteena näissä omaishoidon tuen perheissä oli se, että omaishoitajan aika kuluu suurimmaksi osaksi lapsen asioiden hoitamiseen ja järjestelyyn tai lapsen ohjaukseen ja kuntoutukseen. Aika ei tahdo riittää kaikkeen, varsinkaan jos omaishoitaja itse opiskelee tai on työssä. Koska lapsen kuntoutuksen tarve on suuri, osa hoitajista kokee syyllisyyttä siitä, ettei aina jaksa tai ehdi tehdä lapsen kanssa niin paljon yhdessä. Lisäksi jatkuva lapsen valvonta on omaishoitajien mukaan raskasta.

Lapsen sairastuessa perheessä voi tulla tilanne, että lapsi on nopeasti saatava sairaalaan. Tällöin ongelmana on se, miten muiden sisarusten hoito järjestetään. Osalla haastateltujen perheiden lapsista on kontrollikäyntejä sairaalassa, jolloin on lähdettävä useammaksi päiväksi kauemmas. Näissä tilanteissa ovat isovanhemmat osalle perheistä apuna, mutta vaikeimmassa tilanteessa ollaan perheissä, joissa sukulaisia ei ole käytettävissä.

Lapsiperheiden omaishoitajat kohtaavat arjen haasteita myös ihan tavallisissa arkisissa tilanteissa. Osa haastateltavista kertoi, miten lapsen kanssa liikkua on etukäteen mietittävä miten hoitaa esimerkiksi kauppaa-asiat tai ruokailun ravintolassa. Tilanteet voivat olla vanhemmille myös rasittavia. Haastatteluissa osa kertoi miten haasteellista omaishoitajalle voivan olla se, että lapsen hoito ja hänestä huolehtiminen on niin kokonaisvaltaista, ettei hoitajalla ole muuta mahdollisuutta kuin olla kotona ja toimia lapsensa hoitajana. Toisaalta haastatteluissa tuli esille myös se, että perhe joutuu miettimään miten hoidettavan lapsen saa pidettyä mukana muun perheen toiminnassa, harrastuksissa ja matkoilla. Arjen haasteisiin ja niistä selviytymiseen vaikuttaa hoitajien mukaan lapsen ikä ja toimintakyky sekä se, millainen tukiverkko perheellä on käytettävissä.

8.2 Omaishoidon tuen palkkion merkitys

Omaishoidon tuen palkkion merkitys oli kaikille haastatelluille hoitajille melko lailla sama. Jokaiselle rahallisella palkkiolla, vaikka pienelläkin, oli suuri merkitys. Jokainen haastatelluista kertoi, että pystyi jäämään kotiin tai tekemään lyhennettyä työaika, koska sai omaishoidon tukea. Työllistymiseen liittyen osa haastatelluista kertoi, että perheen toimeentulo on kiinni omaishoidon palkkiosta, koska heillä ei toisaalta ole mahdollisuuttakaan lähteä töihin, koska lapsen hoito ei ole muulla tavoin järjestynyt.

Haastatteluissa tuli esille myös se, että koska hoitaja oli kotona lasta varten, hän pystyi myös panostamaan lapsen ohjaukseen ja kuntoutukseen. Lisäksi osa haastatelluista kertoi käyttävänsä osan omaishoidon palkkiosta siihen, että lapselle hankitaan jotain erityistä kuten harrastusvälineitä.

Omaishoitajat kertoivat myös palkkion muusta merkityksestä. Osa koki sen olevan ”käden ojennus yhteiskunnalta” tai tunnustus tehdystä työstä. Hoitajat olivat kiitollisia, että olivat saaneet palkkion, jonka myötä heidän asemansa oli tavallaan tunnustettu.

8.3 Omaishoidon tuen vapaiden merkitys

Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluu hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä hoitajalle maksettava palkkio, lakisääteiset vapaat sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidon tuen saajana on siis hoidettava ja omaishoidon tukea maksetaan hänen hoitajalleen. (Räty, 2010, 393.)

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka sisältää hoitopalkkion hoitajalle, palveluita hoidettavalle sekä hoitajalle sekä kolme vapaa vuorokautta kuukaudessa (Järnstedt, ym. 2009,9.) Tätä tutkimusta varten haastatelluista omaishoitajista suurin osa ei pitänyt vapaita ollenkaan, osalla vapaat toteutuivat epäsäännöllisin väliajoin muutaman kerran vuodessa. Selkeästi vähiten vastanneista oli niitä, joilla omaishoidon vapaat toteutuivat säännöllisesti kerran kuukaudessa.

Perheissä, joissa omaishoidettavia lapsia on useampi, hoitajan vapaiden saaminen on vieläkin hankalampaa. Tutkimuksessa haastatelluista osalla oli kokemusta useamman lapsen omaishoitajuudesta. Vapaat olivat järjestyneet siten, että toinen hoidettavista lapsista saattoi olla yhden viikonlopun kuukaudessa laitoshoidossa kun taas toisen omaishoidon sopimuksen mukaiset vapaat järjestettiin omaishoidon palvelusetelillä. Tällöin hoitajalle ei järjestynyt ollenkaan täysin vapaata aikaa. Perheissä, joissa lapsi tarvitsee valvontaa ympäri vuorokauden, hoitajalla oli mahdollisuus nukkua yöt kokonaisuudessaan yhtenä viikonloppuna kuukaudessa kun lapsi oli laitoshoidossa.

8.4 Omaishoidon tuen palvelujen merkitys

Omaishoitoa tukevinä palveluina muutamilla lapsiperheillä osalla oli ollut omaishoidon tuen palveluseteli, jolla järjestettiin hoitajan lakisääteisiä vapaita. Palvelusetelillä vapaat järjestetään pääsääntöisesti muutamaksi tunniksi kerrallaan. Haastattelussa tuli esille omaishoidon palvelusetelin käyttäjän kannalta joitakin puutteita. Palveluseteliyrittäjiksi hyväksytyissä yrityksissä ei kaikissa ollut valmiutta hoitaa sairasta tai kehitysvammaista

lasta tai hoitaja saattoi vaihtua eri käyntikerroilla. Omaishoitajan oli itse selvitettävä useista vaihtoehtoista ne yritykset, joissa tarjottiin myös lastenhoitoapua. Vieraan ihmisen tuleminen kotiin, ei ollut haastateltujen mukaan ongelmatonta. Haastateltavat kertoivat tilanteen aiheuttaneen heille stressiä, koska oli hyväksyttävä vieraan hoitajan tapa toimia. Lisäksi vapaa on omaishoidon palveluseteliä käytettäessä sidottu tiettyihin aikoihin, jolloin yrityksen henkilöstö on käytettävissä.

Joensuun kaupungin omaishoidon kriteereissä on määritelty palvelusetelien määrä kalenterikuukaudessa. Palveluseteliä ei myönnetä jos hoitajan vapaat toteutuvat jollain muulla keinoin, esimerkiksi hoidettavan ollessa laitoshoidoksella. (Joensuun kaupunki, 2012). Pääsääntöisesti omaishoidon palveluseteleitä myönnetään omaishoitajalle kolme seteliä / toteutunut hoitokuukausi (Rautiainen, 2012.) Lapsiperheissä palvelusetelillä ostettu hoitaja vei lapsia esimerkiksi uimaan tai ulkoilemaan, mikä oli ihan tervetullutta vaihtelua. Omaishoitajien mielestä myös se, että omaishoidon palveluseteli oli ylipäättään käytettävissä, oli erittäin hyvä asia.

8.5 Omaishoitajan arjen voimavarat

Omaistaan tai läheistään hoitavan tärkein tuki on yleensä hänen oma perheensä tai lähipiirinsä (Järnstedt, Kaivokselainen, Laakso, Salanko - Vuorela, 2009, 8.) Kaikki tutkimukseen osallistuneet haastateltavat toivat esille sen, miten tärkeää heille on muiden perheenjäsenten ja läheisten tuki. Arjen voimavaroina hoitajat näkivät myös sen, mitä vammaisen tai sairasan lapsi itsessään oli tuonut heidän ja koko perheen elämään.

No, ensinnäkin tietysti tää lapsi sinänsä auttaa jaksamaan, koska se on rakas ja ihana. Ja tietysti kun on tällanen positiivinen ja sosiaalinen lapsi.

Terveysten ja terveenä olemiseen liittyy tunteita hyvästä ja huonosta voinnista. Kokemus siitä, että selviää, tyytyväisyys, reippaus ja energisyys ovat hyvän voinnin tunteita. Erilaisissa elämän tilanteissa esiintyy myös huonon voinnin tuntemuksia kuten tyytymättömyyttä, voimattomuutta ja epäonnistumista. Terveys ei kuitenkaan tarkoita kaiken pahan puuttumista vaan kykyä elää ja kestää vastoin käymisiä. Esimerkiksi perheen jäsenen pitkäaikainen sairaus voi vaikuttaa koko perheen elämään. Erilaiset

muutosvaiheet saattavat koetella perheen ja sen yksittäisen jäsenen jaksamista ja sopeutumista. (Åstedt - Kurki, ym., 2008, 21.) Haastatteluissa omaishoitajat kertoivat miten tärkeää heille on ollut huomata, että lapsen myötä he ja myös lapsen sisarukset ovat ymmärtäneet, että elämä jatkuu ja perhe on oppinut tilanteesta paljon. Toisilla selviytymiseen vaikutti kristillinen elämäkatsomus ja positiivinen elämänasenne.

Siinä vaiheessa kun alko ne erot kasvaa (muihin lapsiin) ja oli semmonen raskas vaihe, niin ajattelin, että pitää keskittyä niihin asioihin mitä on, eikä niihin mitä ei oo.

Tärkeäksi voimavaraksi haastateltavat nimesivät myös hoidettavan lapsen taitojen kehittymisen ja uuden oppimisen. Myös se, että lapsi pystyi saavuttamaan samoja asioita kuin ikätoverinsa, oli omaishoitajan ja koko perheen jaksamiseen vaikuttava asia.

..kun mie nään, että lapsi voi hyvin ja oppii uusia asioita ja sieltä tulloo niitä hymyjä...se on se riemuvoitto.

Haastateltavien mukaan myös oma työ tai opiskelujen edistyminen auttoivat heitä jaksamaan omaishoitajina. Lisäksi merkitystä oli yhteiskunnan tukimuodoilla ja esimerkiksi sillä, että omaishoidon sopimuksen myötä omaishoitajan asema oli ”tunnustettu”. Tärkeää oli myös se, että viranomaiset kuuntelevat ja ottavat perheen kokonaistilanteen huomioon. Osalla lastaan hoitavista omaishoitajista oli lapsen sairauden myötä syntyneitä vertaistukiyhteyksiä, jotka he kokivat hyödyllisiksi ja tärkeiksi. Ajan myötä lapsen kasvaessa myös vanhemmat itse olivat oppineet esimerkiksi lapsen sairauteen vaikuttavista tekijöistä.

8.6 Lapsiperheiden omaishoidon tuen kehittämistarpeita

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sisältää myös velvoitteen edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Tähän lakiin sisältyy myös kohta asiakkaalle annettavasta informaatiosta, jonka mukaan sosiaalihuollon henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa. Lisäksi asiakkaalle on

selvitettävä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset sekä muut seikat, joilla on vaikutusta hänen asiassaan. (Kaski ym. 2012, 278.)

Haastatelluista omaishoitajista useampi toivoi omaishoitajille ”tietopankkia”, lakimiestä tai asiantuntijaa, jolta saisi kysyä neuvoa ja joka myös ohjaisi hakemaan tarvittavat tuet ja palvelut. Lasten omaishoitajat kokivat, että vanhempien on itsensä oltava aktiivisia ja jaksettava myös ”taistella” lapselle kuuluvista palveluista. Tieto eri tahoilta saatavista palveluista ja etuuksista on heidän mielestään pirstaleista.

Lakisääteisten vapaiden pitämiseen liittyy omanlaisiaan ongelmia. Kotiin järjestettävään hoitoon omaishoidon tuen palvelusetelit eivät riitä kuin muutamaksi tunniksi kerrallaan. Hoitajan jaksamisen kannalta vapaan onnistuminen on ensiarvoisen tärkeää. Kehittämisen varaa olisi siinä, kuinka räätälöidä kullekin omaishoitoperheelle parhaiten sopivat palvelut. (Lipponen, 2008, 56 - 57.) Lapsen hoitojärjestelyt omaishoitajan vapaiden aikana puhutti melkein kaikkia omaishoitajia. Lapsille toivottiin kevyempää lyhytaikaishoitopaikkaa kuin laitoshoidon. Lisäksi toivottiin hoitajaa kotiin ja mahdollisuutta, että hoitajan voisi saada tarvittaessa myös ympärivuorokautisesti. Haastateltavista suurimmalla osalla oli jäänyt omaishoidon vapaapäiviä pitämättä, koska sopivaa hoitopaikkaa ei lapselle ollut järjestynyt. Erityisesti ympärivuorokautista hoitoa oli ollut vaikea järjestää ilman erityishuollon palveluja tai sukulaisten apua. Toisaalta kehitettävää omaishoitajien mielestä oli siinä, että lapsille pitäisi olla päivähoitoa ja kerhotoimintaa, jotta hoitajalla olisi paikka mihin viedä lapsi siksi ajaksi kun lapsi lyhytaikaisesti tarvitsee hoitajan. Lapsille ja heidän omaishoitajana toimivalle vanhemmalleen haastateltavat toivoivat myös yhteistä toimintaa, josta saisi vertaistukea ja tapaisi muita, samassa tilanteessa olevia vanhempia. Vertaisryhmiä toivoivat erityisesti ne hoitajat, joilla ei ole suurta tukijoukkoa ympärillään.

Omaishoitajan vapaiden järjestäminen oli haastateltavien mielestä tärkeää, jotta omaishoitajana toimiva vanhempi jaksaa tehtävässään. Suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että erilaisia mahdollisuuksia vapaan järjestämiseen pitäisi olla enemmän. Yhtenä vaihtoehtona ehdotettiin perhehoitotyypistä hoitopaikkaa, jonne olisi tarvittaessa mahdollisuus viedä myös omaishoidettavan lapsen sisarukset jos muuta hoitoa ei järjesty. Muutamat haastateltavista kertoivat ongelmia olevan hoidon järjestämisessä silloin jos omaishoidon tuella hoidettava lapsi ei kuulu erityishuollon

piiriin. Haastatelluista omaishoidon tuen lapsiperheistä suurimmassa osassa lapsi oli kehitysvammainen ja hänellä oli erityishuollon kuntoutussuunnitelma ja palvelut. Niissä perheissä, joiden lapsi ei kuulunut erityishuollon palvelujen piiriin, omaishoitajan vapaat oli järjestetty omaishoidon tuen palvelusetelillä tai niitä ei pidetty.

Haastatelluista kaikki olivat sitä mieltä, että omaishoidon tuen palvelusetelillä pitäisi saada muutakin palvelua kuin ostettua hoitaja kotiin. He toivoivat, että setelillä voisi halutessaan ostaa esimerkiksi siivousta. Useampi vastaajista koki arjessa haasteelliseksi ajan riittävyyden lapsen hoidon ja ohjauksen lisäksi kotitöiden tekemiseen. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että he jaksavat kyllä hoitaa lapsen kun joku välillä siivoaisi kodin ja laittaisi ruokaa.

Muutama haastateltu toi esille toiveen omaishoidon tuen sopimuksen jatkuvuudesta. Omaishoidon sopimuksia oli heille tehty vuodeksi kerrallaan, jolloin se on pitänyt hakea joka vuosi uudelleen. Hakemusten täyttäminen ja liitteiden hankkiminen oli haastateltavien mielestä tarpeeksi työlästä ja raskasta jo esimerkiksi Kelan etuuksia hakiessa. Omaishoidon työaikailmoitusta toivottiin sähköisenä versiona, jotta sen kuukausittainen palauttaminen olisi joustavampaa.

Omaishoidon tuen rahallinen korvaus oli suurimmalla osalla haastateltavista 364,65 euroa kuukaudessa. Omaishoidon tuki on veronalaista tuloa, joten käteen jäävä summa on pienempi. Jokainen haastatelluista kertoi omaishoidon tuen mahdollistaneen hoitajan kotiin jäämisen ja tuen olevan tärkeä lisä perheen toimeentulolle. Palkkioon toivottiin korotusta, koska vaikka lapsi osan päivästä voikin olla hoidossa tai koulussa, hänen hoitonsa ja valvontansa on huomattavasti sitovampaa kuin terveen lapsen. Lisäksi toivottiin, että palkkiota määriteltäessä lapsen tarvitsemien hoitotoimenpiteiden ja valvonnan lisäksi otettaisiin huomioon perheen kokonaistilanne ja se, onko omaishoitajalla oikeasti mahdollisuuttakaan lähteä työelämään.

9 Pohdinta

9.1 Johtopäätökset

Omaishoidon tuella on monenlaisia vaikutuksia lapsiperheiden elämään. Rahallinen korvaus, vaikka pienikin summa, on monelle hoitajalle mahdollistanut sen, että lasta on voitu hoitaa kotona. Palkkio koettiin myös tunnustuksena kotona tehtävästä työstä vammaisen lapsen hyväksi. Omaishoitajien mielestä tuki on pieni, mutta sen merkitys on suuri. Hoitajat olivat sitä mieltä, että hoidettava lapsi on hyötynyt siitä, että vanhempi on pystynyt enemmän panostamaan lapsen kuntoutukseen, ohjaukseen ja opetukseen kuin olisi ollut mahdollista jos kumpikin vanhemmista, tai yksinhuoltaja olisi ollut työelämässä. Se, mitä tämä mahdollisuus on tuonut lisää lapsen elämään tai minkä verran säästännyt yhteiskunnan varoja, on mahdotonta laskea.

Etenkin vaikeammin kehitysvammaisten, vammaisten tai sairaiden lasten omaishoitajalta tehtävä vaatii niin fyysistä kuin psyykkistäkin jaksamista. Lapsen kasvaessa päivittäiset hoitotoimenpiteet vaativat hyvää fyysistä kuntoa. Lisäksi vuorokauden lepoajat voivat olla hyvin epäsäännöllisiä jos lapsi tarvitsee hoitoa ja valvontaa myös yöllä. Tämä korostuu etenkin yksinhuoltajaperheissä.

Omaishoitotilanne voi rajoittaa perheen elämää siten, että perheen tai omaishoitajan mahdollisuudet liikkua ja olla yhteydessä muihin ovat rajoittuneet. Lapsen hoito ja siihen liittyvät tehtävät voivat olla niin kokonaisvaltaisia, että ne vievät suurimman osan omaishoitajan ajasta. Toisaalta taas ne ihmiset, joiden kanssa hän on tekemisissä, liittyvät myös lapsen palvelujen tai hoidon järjestämiseen. Hoitajan voi olla vaikeaa irrottautua edes hetkeksi ja viettää ns. omaa aikaa. Lapsen arjen sujumiseksi perheen arjen toiminnot voivat olla sidottuja tarkkaan struktuuriin, mikä edellyttää muiden toimintojen suunnittelemista ja toteuttamista sen mukaan. Vaikuttaa siltä, että mitä vaativampaa ja sitovampaa lapsen hoito on, sen vähemmän omaishoitajalla on aikaa tai mahdollisuuksia hoidon ulkopuoliseen toimintaan. Tämä voi aiheuttaa ahdistusta varsinkin niissä tilanteissa jos omaishoitajalla ei ole ympärillään sukulaisia, läheisiä tai riittävästi muita palveluja, tukemassa hänen jaksamistaan. Tilanteet, joissa omaishoitaja ei koe saavansa tukea myöskään viranomaisilta, ovat omaishoitajan psyykkisen jaksamisen kannalta vaativia. Tärkeää olisikin perheen tilannetta arvioidessa ottaa huomioon myös se, onko perheellä minkäänlaista tukiverkkoa ympärillään.

9.2 Tavoitteiden toteutuminen ja menetelmän arviointi

Mielestäni saavutin opinnäytetyölle asetetut tavoitteet. Tärkeintä tutkimuksessa oli selvittää omaishoitajien omia kokemuksia siitä, miten omaishoidon tuki palveluna tukee lapsiperheitä arjen haasteissa. Lisäksi tärkeää oli saada ideoita omaishoidon tuen käyttäjiltä siitä, miten tätä palvelua pitäisi kehittää. Palvelun käyttäjiltä saatu palaute ja kehittämisajatukset ovat tärkeitä viestejä palvelun tuottajalle kun mietitään omaishoidon merkitystä kuntalaisille.

Ajatuksena minulla ja esimiehelläni oli alkuun tehdä kyselytutkimus, joka olisi kattanut kaikki alle 18 -vuotiaan lapsensa omaishoitajat, joita oli noin 60. Otos ei kuitenkaan olisi ollut riittävän suuri, jotta määrällinen tutkimus olisi ollut tarkoituksenmukainen. Teemahaastattelulla toteutettu tietojen kerääminen oli loppujen lopuksi mielestäni ainoa oikea vaihtoehto, koska haastateltavien syvällisemmät tunteet ja kokemukset olisivat kyselylomakkeella jääneet tavoittamatta. Lisäksi haastattelutilanteissa pystyi tarvittaessa tekemään tarkentavia kysymyksiä ja selvittämään epäselviksi jääneitä kohtia. Kiviniemi (2007) viittaa artikkelissaan laadullisen tutkimuksen luonteeseen jatkuvana päätöksentekotilana tai ongelmanratkaisusarjana. Hänen mukaansa laadullisessa tutkimuksessa voidaan puhua erilaisista johtolangoista tai johtoajatuksista. (Kiviniemi, 2007, 71.)

Haastattelutilanteessa pyrin tietoisesti pitäytymään opiskelijan roolissa ja välttämään työn kautta tulevia rutiineja. Pyrin myös kuuntelemaan haastateltavaa aktiivisesti, jotta pystyn tarvittaessa tekemään tarkentavia kysymyksiä. Tarkkailin haastateltavan sanatonta viestintää heti haastattelutilanteen aluksi ja jos huomasin haastateltavan jännittävän, pyrin ensin juttelemaan muista asioista, jotta saisin jännityksen häviämään. Haastattelujen aikana tein myös muistiinpanoja sen lisäksi, että nauhoitin keskustelut. Muistiinpanoihin kirjasin lähinnä keskustelun herättämistä ajatuksista opinnäytetyön sisältöä ajatellen.

9.3 Oppimisprosessi

Opinnäytetyön prosessi oli omalla kohdallani opettavainen, koska aiemmin olen tehnyt opinnäytetyön yhdessä parin kanssa ja nyt vastasin prosessin etenemisestä pelkästään

itse. Heti alkuun huomasin, että on paljon helpompaa, kun työtä on tekemässä pari, jonka kanssa voi pohtia ja jakaa eteen tulevia asioita. Toisaalta yksin tekemisessä on se hyöty, ettei tarvitse sovittaa aikatauluja kenenkään kanssa.

Prosessi oli pitkä ja haasteellinen myös siksi, että olin samaan aikaan työssäni omaishoidon tuen tiimissä. Lähtökohtana opinnäytetyölleni oli alun alkaen silloisen esimieheni ehdotus tutkia lasten omaishoidon tukea, jotta siltä pohjalta voisimme lähteä kehittämään palvelua. Omaishoidon tuki palveluna on minulle tuttu asia, mutta tämän prosessin aikana tutustuin aiheeseen eri näkökulmista. Kun oma työ on niin lähellä opinnäytetyön aihetta, voi jossain vaiheessa tulla eteen aiheeseen kyllästyminen. Prosessin aikana oli hetkiä, jolloin tuntui, etten jaksakaan enää vapaa-ajalla paneutua aiheeseen. Tärkein tavoite oli kuitenkin saada näiden omaishoitajien ääni kuuluviin ja tuoda esiin heidän kokemuksiaan omaishoidon tuesta palveluna. Mitä enemmän luin haastateltujen hoitajien kommentteja, sitä huoleellisempi halusin opinnäytetyöni käsittelyssä olla.

Omassa työssäni olen tottunut tekemään kotikäyntejä ja selvittämään perheiden tilanteita ja palvelun tarvetta. Tämän prosessin aikana tutustuin syvällisemmin siihen mitä kaikkea omaishoidon tuki voi merkitä perheelle, hoitajalle ja hoidettavalle. Lähinnä tarkoitan tällä sitä, että ymmärsin miten haastavaa ja kokonaisvaltaista sairaan tai vammaisen lapsen palvelujen, terapioiden ja hoidon järjestäminen voi hänen omaishoitajalleen olla. Tämän vuoksi omaishoidon tuen kokonaisuuden kehittäminen on tärkeää ja tähän kehittämistyöhön tulisi ottaa mukaan eri toimijoita niin kunnallisista kuin yksityisistäkin toimijoista.

9.4 Jatkotutkimusehdotukset

Omaishoidon tuesta tehdyissä tutkimuksissa käsitellään usein omaishoidon tukea ikäihmisten palvelun näkökulmasta. Mielestäni olisi tärkeää selvittää yksityisten palveluseteliryttäjien valmiuksia hoitaa kehitysvammaisia, vammaisia tai vakavasti sairaita lapsia. Tutkimuksessa voisi myös kartoittaa palvelun tuottajien koulutustarpeita, jotta saataisiin enemmän niitä ryttäjiä, joiden on mahdollista hoitaa myös näitä lapsiasiakkaita. Tätä kautta ehkä voitaisiin vaikuttaa siihen, että omaishoitajana

toimivalla vanhemmalla olisi enemmän mahdollisuuksia löytää sopiva hoitaja runsaasti apua ja hoitoa tarvitsevalle lapselle.

Lisäksi olisi mielenkiintoista selvittää millaista sisältöä omaishoitajat toivoisivat vertaisryhmätapaamisiin ja millä resursseilla nämä ryhmät olisi mahdollista toteuttaa. Olisi hyvä selvittää niitä yhteistyötahoja, joilla tähän toimintaan olisi mahdollisuuksia ja osaamista. Toisaalta tässä yhteydessä pitäisi selvittää myös se, mistä saadaan lastenhoitajia näiden tapaamisten ajaksi. Lastaan hoitavien omaishoitajien toiveena on ollut heille saada suunnattua toimintaa, koska he kokevat, että yli 65-vuotiaiden omaishoitajien ja hoidettavien pulmat ja tuen tarve ovat erilaisia.

9.5 Opinnäytetyön prosessin luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyöprosessissa olen tallentanut jokaisen vaiheen alusta lähtien. Tarvittaessa olen palannut alkuvaiheen kysymysrunkoihin ja pohtinut mitä halusin alun perin tällä tutkimuksella selvittää. Olen säilyttänyt matkan varrella kerääntyneen materiaalin ja palannut tarvittaessa aineistoon ja sen tutkimuksen vaiheisiin. Olen myös pyrkinyt opinnäytetyössä avaamaan lukijalle työn etenemistä.

Ennen haastattelujen tekemistä pohdin sitä, miten vältän työroolini sekoittumisen tutkijan rooliin. pyrin tietoisesti tarkkailemaan omia kommenttejani ja välttämään liiaksi työhön liittyvien asioiden esille tuomista. Materiaalien käsittelyssä ja haastateltujen henkilöllisyyden suojaaminen oli minulle ehdottoman tärkeää, jotta luottamus haastateltujen ja haastattelijan välillä säilyy.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että aineistoa kerätessä nauhoitin haastattelut ja litteroin ne sanatarkasti. Eskolan ja Suorannan mukaan tutkimusprosessin eettiset ulottuvuudet liittyvät muun muassa tutkimusluvan hankintaan viranomaisilta sekä tutkimukseen osallistuvilta. Lupa tarvitaan myös haastattelujen nauhoittamiseen sekä tutkimukseen osallistuneiden henkilötietojen salaamiseen. Hankin tähän tutkimukseen liittyvät luvat sekä esimieheltäni Joensuun kaupungin edustajana että haastatteluihin osallistuneilta kirjallisina. Lupalomakkeet sekä nauhoitettu materiaali on säilytetty huolellisesti ja se tuhotaan asian mukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Lisäksi kerroin haastateltaville, että haastatteluun osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen.

Haastateltavat valittiin lisäksi arpomalla numerolapuilla, joten tässäkin vaiheessa arvonnassa suorittanut kollega ei voinut saada asianosaisten nimiä tietoonsa. Tulokset olen pyrkinyt esittämään niin, että niistä ei voi tunnistaa yksittäisiä haastateltavia. Ainoastaan minä opinnäytetyön tekijänä olen lukenut ja kuunnellut alkuperäisaineiston.

LÄHTEET

- Eskola, J., Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Eskola, J., Vastamäki, J. 2001. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Aaltola, J.(toim.), Valli, R. Jyväskylä: PS-kustannus, Gummerus Kirjapaino Oy, 24 – 42.
- Halmesmäki, A – M., Herranen, L., Järnstedt, P., Kauppi, S., Lamminen, M., Malmi, M., Pitkänen, A – M. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. 2010. Lakeuden Omaishoitajat ry, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry, Suomen Omaishoidon verkosto. Pori: Kehitys Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Honkonen, T. 2001. Kehitysvammaisuus ja palvelujen tarve. 5-12-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten perheiden haastattelututkimus Kuopiossa v. 2000. Kuopion yliopisto, sosiaalitieteiden laitos. Pro gradu – tutkielma.
- Joensuun kaupunki. 2012. Omaishoidon tuen myöntämisen perusteet.
- Julkunen, R. 2008. Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Rakas Velvollisuus, omaishoitajien arjen haasteet. Lipponen, P.(toim.) 2008. Helsinki: Kirjapaja. s. 214 - 240.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T., Salanko - Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Omaiset ja läheiset - liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko - Vuorela, M., (toim.) 2011. Omaishoito Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kanervo, M-L., 2012. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoitajien kokemuksia ja kehittämistarpeita lyhytaikaisesta perhehoidosta Etelä-Kymenlaaksossa. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Kansaneläkelaitos. 2001. www.kela.fi. 9.12.2012.
- Kansaneläkelaitos. 2010. www.kela.fi. 9.12.2012.
- Kansaneläkelaitos. 2011. www.kela.fi. 9.12.2012.
- Kansaneläkelaitos. 2012. www.kela.fi. 9.12.2012.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P., Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

- Kiviniemi, K. 2007. teoksessa Aaltola, J., Valli, R., toim. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS -kustannus. 70 – 85.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. www.finlex.fi
- Lammi-Taskula, J., Salmi, M., Sauli, H.. 2009. teoksessa Lapsiperheiden hyvinvointi. Lammi-Taskula, J. (toim.), Karvonen, S., Ahlström, S. 78 - 93. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lappalainen, T., Turpeinen, A., 1999. Omaishoidon kirja. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Lipponen, P. 2008. Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.
- Kehitysvammalaki 519/1977. www.finlex.fi
- Kunnallinen eläkelaki 549/2003. www.finlex.fi
- Moilanen, P., Räihä, P. 2007. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Aaltola, J. (toim.), Valli, R. Jyväskylä: PS_kustannus. 46 – 69.
- Nielikäinen, K. 2010. Perhehoitajan työn haasteita vammaisen tai pitkäaikaissairaalan lapsen lyhytaikaisessa hoidossa Etelä-Kymenlaaksossa. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Nouko - Juvonen, S. 2000. Kehitysvammaapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Valtakunnallinen tutkimus- ja kokeiluyksikkö.
- Raassina, A-M.. 2012. Omaishoitajien ja -hoidettavien yhdenvertaisuutta parannetaan kehittämisohjelman avulla. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedotteet/verkkouutinen 06.02.2012.
- Rantala, I. 2007. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. toim. Aaltola, J., Valli, R. Jyväskylä: PS-kustannus. 106 – 125.
- Raitanen, M. 2011. Perhehoito auttaa omaishoitajia jaksamaan. Sosiaalitieto 10/11, 19.
- Repo, K., 2009. Lapsiperheiden arki. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelun käsikirja. www.sosiaaliportti.fi. 9.12.2012.
- Rönkä, A., Malinen, K., Lämsä, T.(toim.) 2009. Perhe-elämän paletti, Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS -kustannus.
- Sosiaalitieto. 2011, 10/11. Raitanen, M. Perhehoito auttaa omaishoitajia jaksamaan.
- Tapaturmavakuutuslaki 608/1948. www.finlex.fi
- Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos, Omaishoidon tuki 1993 – 2010. Sotkanet. 2012. www.kunnat.net.
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Palvelujärjestelmän kehittämis- ja ohjausyksikkö. 2011. Vammaispalvelun käsikirja. www.sosiaaliportti.fi
- Tilastokeskus. www.stat.fi/meta/kas/perhe. 26.1.2012.
- Åstedt, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Julkaisemattomat lähteet

Rautiainen, K. Vastaava sosiaalityöntekijä, kotona asumista tukevat palvelut. Joensuun kaupunki. Henkilökohtainen tiedonanto 27.9.2012.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Joensuun kaupunki / Vanhuspalvelut / Omaishoidon tuki
Toimeksiantajan edustaja:	Kaisa Rautiainen
Osoite:	Torikatu 18, 4.krs. 80100 Joensuu
Puhelinnumero:	013 – 267 7111
Sähköposti:	

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1000032
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	

Toimeksiantajan sitoumukset
Toimeksiantaja kustantaa tutkimuksesta aiheutuvat mahdolliset kansituskustannukset.

Opiskelijan sitoumukset
Sosionomiopiskelija Riitta Ruotsalainen tekee Joensuun kaupungin vanhuspalveluiden toimeksiantona tutkimuksen aiheesta: Omaishoidon tuki lapsiperheiden arjen tukena

Opinnäytetyön ohjaus PKAMK:ssa	
Ohjaaja(t):Kirsi Lindlöf	Anne Siremaa

Opinnäytetyön julkisuus
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.

Allekirjoitukset	
Päiväys /12/2011	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Riitta Ruotsalainen
Päiväys /12/2011	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Eija Rieppo Vanhuspalveluiden johtaja

SAATEKIRJE

Hei!

Opiskelen Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulussa sosionomiksi ja teen opinnäyte-työnäni pienimuotoisen tutkimuksen omaishoidon tuesta perheissä, joissa hoidettava on alle 18 -vuotias. Tavoitteena on saada tietoa omaishoidon merkityksestä arjen haasteissa sekä kerätä omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen palvelukokonaisuudesta. Tutkimuksen aineiston kerään teemahaastattelulla, johon haastateltavaksi kutsun teidät tällä kirjeellä. Haastateltaviksi pyydettyvät omaishoitajat on arvottu satunnaisesti. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja kaikki haastattelut tehdään nimettömänä.

Työssäni Joensuun kaupungin omaishoidon tuen tiimissä olemme valmistelleet alle 18 -vuotiaita koskevia omaishoidon kriteereitä ja tuen myöntämisen perusteita ja tähän työhön haastattelumateriaalia tullaan myös käyttämään, jotta itse hoitajien näkemyksiä voidaan hyödyntää omaishoitoa kehitettäessä. Tässäkin vaiheessa haastateltavien nimitiedot ovat vain haastattelijan tiedossa eikä niitä anneta työryhmän tietoon.

Pyydän teitä ilmoittamaan halukkuudestanne osallistua haastatteluun puhelimitse numeroon 050 – xxx xxxx Riitta Ruotsalainen 10.2.2012 mennessä. Parhaiten minut tavoittaa klo 9 - 14 välillä.

Toivon, että haluatte osallistua haastatteluun!

Ystävällisin terveisin

Riitta Ruotsalainen

Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opiskelija Riitta Ruotsalainen

SUOSTUMUS TEEMAHAASTATTELUUN

Suostun teemahaastatteluun sosionomiopiskelija Riitta Ruotsalaisen opinnäytetyöhön. Työn tarkoituksena on selvittää lastaan omaishoidon tuella hoitavan vanhemman kokemuksia omaishoidon tuen merkityksestä perheen arjessa. Haastattelulla on tarkoitus selvittää myös hoitajan ajatuksia siitä, miten omaishoidon tukea pitäisi kehittää lapsiperheiden näkökulmasta.

Haastattelut nauhoitetaan myöhemmin tehtävää aineiston analyysiä varten ja haastattelutietoja käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Opinnäytetyöstä ei voi tunnistaa yksittäisiä osallistujia. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista.

Osallistun haastatteluun sekä annan luvan haastattelun nauhoittamiseen ja haastatteluaineiston käyttöön opinnäytetyössä.

paikka ja aika

allekirjoitus ja nimenselvennys

Kiitos osallistumisestasi!

Riitta Ruotsalainen 1000032

TEEMAHAASTATTELU –RUNKO

taustatieto: perheen koko? ketä perheeseen kuuluu?

1. Kuvailkaa perheenne ”normaali” päivä. Millaisista toiminnoista perheenne arki koostuu?
2. Mitä omaishoitajan tehtäviä päivään sisältyy?
3. Mitkä ovat arjen suurimpia haasteita perheessänne?
4. Miten koette omaishoidon tuen palkkion merkityksen perheelle?
5. Miten koette omaishoidon palvelujen merkityksen perheelle?
6. Miten koette omaishoidon vapaiden merkityksen perheenne arjessa?
7. Mikä / mitkä asiat auttavat jaksamaan omaishoitajan tehtävässä?
8. Miten omaishoidon tukea pitäisi kehittää lapsiperheiden osalta?



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Haen/haemme lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe: Miten omaishoidon tuki palveluna tukee lapsiperheitä arjen haasteissa.

Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö:

Joensuun kaupunki / omaishoidon tuki. _____

Tutkimuksen:

a) kohde/kohdejoukko: omaishoitajat jotka hoitavat alle 18-vuotiasta lasta omaishoidon tuella

b) aineiston keruumenetelmä: teemahaastattelu _____

c) aineiston keruun ajankohta: tammi-maaliskuu 2012 _____

Opinnäytetyön ohjaaja/t:

Kirsi Lindlöf, Anne Siremaa _____

Työelämäohjaaja:

Kaisa Rautiainen _____

____ / __12_ 2011

Kaisa Rautiainen

Riitta Ruotsalainen

LIITTEET: - tutkimussuunnitelma
 - toimeksiantosopimus