

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma

Jenna Hämäläinen ja Krista Koivisto

Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet

Opinnäytetyö 2014

Tiivistelmä

Jenna Hämäläinen ja Krista Koivisto
Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet, 47 sivua, 2 liitettä
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö 2014
Ohjaajat: lehtori Sanna-Leena Mikkonen, Saimaan ammattikorkeakoulu ja lehtori Outi Kokko-Muhonen, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin erityislapsen omaishoitoperheiden voimavaroja ja tuen tarpeita sekä omaishoitajavanhemman jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä. Selvitys rajattiin alle kouluikäisten erityislapsen omaishoitoperheisiin. Opinnäytetyössä omaishoitaja määriteltiin niin, että omaishoitajalla ei tarvinnut olla omaishoitosopimusta tehtynä, vaan oma kokemus omaishoitajuudesta oli riittävä. Tämä linjaus tehtiin, koska opinnäytetyössä haluttiin tuoda esille myös omaishoitosopimuksen saamisen haasteellisuutta. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voisivat hyödyntää selvityksen tuottamaa tietoa erityislapsen omaishoitoperheille suunnattujen palvelujen kehittämiseen ja omaishoitoperheiden tukemiseen.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin sekä määrällistä että laadullista tutkimusmenetelmää. Selvityksen aineisto kerättiin syksyllä 2013. Selvityksen kohderyhmänä olivat Leijonaemot ry:n omaishoitoperheet. Aineiston keruu tapahtui Webropol-kyselylomakkeella, joka sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Kysymysten avulla saatiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa. Kyselyyn vastasi 42 omaishoitajaa. Strukturoitujen kysymysten vastaukset koottiin Webropol-ohjelman avulla ja strukturoitujen kysymysten avovastauskohdat sekä avointen kysymysten vastaukset analysoitiin laadullista teoriaohjaavaa sisällönanalyysia käyttäen. Selvityksessä käytettiin ekokulttuurista teoriaa kyselylomakkeen osioiden laatimiseen sekä tulosten tarkasteluun.

Selvityksen tulosten mukaan omaishoitoperheiden voimavarat ja jaksamista helpottavat tekijät liittyivät keskeisesti lähipiiriltä saatuun tukeen, perheen arjen sujuvuuteen, perheenjäsenten hyvinvointiin, vanhempien keskinäiseen parisuhteeseen ja perheen toimeentuloon. Tuen tarpeet ja jaksamista heikentävät tekijät liittyivät suurelta osin sosiaali- ja terveyspalvelujen hakemisen haasteellisuuteen, etuuksien riittämättömyyteen ja siihen, etteivät omaishoitajat koe saaneensa riittävästi tukea sosiaali-, terveys- ja opetusalan ammattilaisilta. Lisäksi opinnäytetyössä selvitettiin, mitä omaishoitajuus vastaajille merkitsee. Tulosten mukaan omaishoitajuus merkitsee vastaajille taloudellista tukea, yhteiskunnallista tunnustusta ja mahdollisuutta hoitaa omaa lasta kotona.

Asiasanat: omaishoito, erityislapsi, voimavarat, tuen tarpeet, ekokulttuurinen teoria

Abstract

Jenna Hämäläinen and Krista Koivisto

Researching needs of support and supporting the well-being of caregiver families of children with special needs, 47 pages, 2 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Programme in Social Services

Bachelor's Thesis 2014

Instructors: Senior Lecturer Sanna-Leena Mikkonen, Saimaa University of Applied Sciences and Senior Lecturer Outi Kokko-Muhonen, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of the thesis was to find out needs of support and resources for well-being of caregiver families of children with special needs. In this research was also examined what helped the caregiver parent cope with everyday life. Only the caregiver families with children under school age were included in the research. It was not necessary for the caregiver parent to be officially a personal care assistant. The objective of this thesis was for social and health care professionals to be able to use the information produced in order to develop the services for caregiving families.

The method of data collection in this thesis was enquiry. The focus group in the research were members of "Leijonaemot ry", an association for parents with children with special needs. Data were collected in autumn 2013 by a questionnaire conducted using Webropol, an online survey programme. The material received via the questionnaire provided both quantitative and qualitative information. Forty-two caregivers responded to the enquiry. The material was analysed using content analysis. In the research, the ecocultural theory was used when formulating the questionnaire and examining the results.

The results of the thesis show that the resources for well-being of caregiver families and the factors that helped the caregiver parent cope were strongly related to social support given by family and friends, stable and secure everyday life, parental relationship quality and adequate income. The needs for support were related to problems concerning applying for social and health care services, inadequacy of social benefits and the fact that caregivers feel like they are not given enough support by social and health care professionals. In the research was also examined the significance of caregiving to the respondents. According to the responses the meaning of caregiving was related to financial and societal factors and the possibility to care for their child in their own home.

Keywords: caregiving, a child with special needs, wellbeing, needs of support, ecocultural theory

Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	5
2	Omaishoito	7
2.1	Omaishoidon tuki	7
2.1.1	Tuen tarpeen arvioiminen ja omaishoitosopimus	8
2.1.2	Omaishoitajien haasteet virallisten tukimuotojen saamisessa.....	9
2.2	Erityislapsen omaishoitajuus.....	9
2.3	Omaishoitaja työelämässä.....	10
2.4	Omaishoitajan tuen tarpeet ja jaksaminen	11
3	Ekokulttuurinen teoria	13
3.1	Ekokulttuurinen ympäristö.....	14
3.2	Perhe, vanhemmuus ja kasvuympäristö	14
4	Aikaisemmat tutkimukset	16
5	Opinnäytetyön toteutus.....	18
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja selvityskysymykset	18
5.2	Selvityksessä käytetyt tutkimusmenetelmät.....	18
5.3	Selvityksen kohderyhmä ja aineiston keruu	19
5.4	Aineiston käsittely	20
6	Tulokset.....	22
6.1	Taustatiedot	22
6.2	Omaishoitajien voimavarat.....	23
6.3	Omaishoitajien tuen tarpeet.....	26
6.4	Omaishoitajien jaksaminen	29
6.4.1	Omaishoitajien jaksamista tukevat tekijät.....	29
6.4.2	Omaishoitajien jaksamista heikentävät tekijät	31
6.4.3	Omaishoitajuuden merkitys omaishoitajille.....	35
7	Yhteenveto	38
8	Pohdinta	41
	Lähteet.....	44

Liitteet

- Liite 1 Saatekirje
- Liite 2 Kyselylomake

1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä selvitämme erityislasten omaishoitoperheiden tärkeimpiä voimavaroja, tuen tarpeita ja omaishoitajavanhemman jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyössämme keskitymme alle kouluikäisen erityislapsen omaishoitajuuteen. Toivomme, että opinnäytetyömme tuottama tieto auttaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia tukemaan erityislasten omaishoitoperheiden voimavaroja ja kehittämään omaa toimintaansa ja palvelujaan perheiden tuen tarpeiden mukaisiksi.

Vaikeasti sairaiden tai vammaisten lasten hoito tapahtuu Suomessa yhä useammin kotona kuin laitoksessa (Salanko-Vuorela 2010, 8–9). Toinen vanhempi voi toimia oman lapsensa omaishoitajana, mikä antaa paljon, mutta tuo myös haasteita perheen arkeen. Omaishoitaja pitää huolta sairastuneesta, vammautuneesta tai muutoin erityisen hoivan tarpeessa olevasta läheisestään (Suomen omaishoidon verkosto). Purhosen ja Mäkelän (2011, 21–22) mukaan laitoshoidon määrä vähenee jatkuvasti Suomessa, ja siksi tarvitaan uusia ratkaisuja hoidon järjestämiseksi.

Omaishoito ja omaishoitajien jaksaminen ovat ajankohtaisia aiheita Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut 19.3.2014 uuden kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelman, joka on laadittu vuosille 2014–2020 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a, 3, 11). Ohjelmassa painotetaan omaishoitajien yhteiskunnallisen aseman vahvistamista, tasavertaisuutta ja arjessa jaksamisen tukemista. Ohjelmassa suunnitellaan myös muutosta lakiin omaishoidon tuesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b.) Omaishoito on tärkeä voimavara kunnille, ja siksi siihen tulee kiinnittää huomiota ja tukea omaishoitajien jaksamista. Vaikka omaishoitoa arvostetaan, konkreettinen tuki on edelleen vähäistä: resurssit ovat niukat ja palvelujärjestelmä kankea. (Purhonen & Mäkelä 2011, 22–23.) Tätä kehittämistarvetta haluamme opinnäytetyössämme tuoda esille.

Määrittelemme opinnäytetyössämme omaishoitoperheen voimavarat ekokulttuurista teoriaa hyödyntäen. Ekokulttuurinen teoria kuvaa kattavasti arjen ja vuorovaikutuksen merkitystä lapsen kehitykselle, mikä on omaishoitoperheiden kannalta keskeistä. Omaishoitoperheiden tulee sopeutua uuteen elämäntilan-

teeseen ja muokata arkeaan lapsen tarpeiden mukaisesti. Perheen voimavarat ovat tärkeitä, koska ne vaikuttavat siihen, kuinka perhe sopeutuu uuteen elämäntilanteeseen. Määtän ja Rantalan (2010, 56–57) mukaan perheen ekokulttuurinen ympäristö muodostuu sen voimavaroista ja toimintatavoista. Ekokulttuurisen ympäristön osa-alueita ovat muun muassa perheen sosiaalinen verkosto, taloudelliset voimavarat ja palvelujen saatavuus.

Opinnäytetyössämme määrittelemme erityislapsen niin, että hänellä on jokin erityisen tuen tarve, joka voi johtua esimerkiksi kehitys-, liikunta-, tai aistivammasta, neurokognitiivisesta häiriöstä tai pitkäaikaissairaudesta. Neurokognitiivisia häiriöitä ovat esimerkiksi autismin kirjon häiriöt, oppimisvaikeudet ja ADHD (HUS). Lasten sairastamia pitkäaikaissairauksia ovat muun muassa epilepsia, lasten diabetes, sydänsairaudet ja erilaiset syöpäsairaudet. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 207–271.)

Opinnäytetyömme kohderyhmänä ovat Leijonaemot ry -yhdistykseen kuuluvat omaishoitoperheet. Määrittelemme opinnäytetyössämme omaishoitajan niin, että hänellä ei tarvitse olla omaishoitosopimusta tehtynä, vaan hänen oma kokemuksensa omaishoitajuudesta riittää. Haluamme selvitykseemme mukaan kaikki omaishoitajiksi itsensä kokevat erityislasten vanhemmat, koska tavoitteenamme on tuoda opinnäytetyössämme esiin myös omaishoitosopimuksen saamisen haasteellisuutta. Omaishoitotilanteet saattavat jäädä virallisen tuen ulkopuolelle, vaikka omaishoitaja olisi sitovassa tilanteessa ja perusteet tuen myöntämiselle täyttyisivät (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 14).

2 Omaishoito

Suomessa omaishoidon arki on ollut pitkään melko näkymättömissä, ja vasta 1990-luvulta saakka sitä on alettu tuoda paremmin ihmisten tietoisuuteen (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12). Myös omaishoitoa käsitteenä alettiin käyttää vasta 1990-luvun alkupuolella (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011a, 41). Omaishoitajien yhteiskunnallisen aseman turvaamiseen on kuitenkin vielä matkaa. Vaikka omaishoitajien työtä nykyään arvostetaan, moni omaishoitotyötä tekevä ei saa minkäänlaista virallista tukea kuntien niukkojen resurssien vuoksi (Meriranta 2010, 5). Kuntien kannalta omaishoito on hyvin taloudellinen vaihtoehto hoidon järjestämiselle. Omaishoidon asema ei kuitenkaan ole vakiintunut kotihoidon palvelujärjestelmässä. (Purhonen 2011a, 20.)

Omaishoitotilanne voi tulla elämään hyvin äkillisesti läheisen odottamattoman sairastumisen tai vammautumisen vuoksi. Siihen voidaan kuitenkin ajautua myös huomaamatta, kun läheisen vointi vähitellen heikentyy ja hänen avuntarpeensa kasvaa. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7.) Suomen omaishoidon verkoston mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta sairastuneesta, vammautuneesta tai muutoin erityisen hoivan tarpeessa olevasta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään. Omaishoidon tarpeessa oleva henkilö ei selviydy omatoimisesti arjestaan. (Suomen omaishoidon verkosto.) Suomessa avun tarpeessa olevaa omaistaan hoitaa arvioiden mukaan noin 300 000 henkilöä (Mattiila 2013).

2.1 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuki on kunnan omaishoitajalle myöntämä sosiaalipalvelu, jota voi hakea kotikunnan sosiaalitoimistosta tai muusta omaishoidon tukiasioista vastaavasta yksiköstä. Tuen myöntäminen on harkinnanvaraista. (Purhonen, Mattiila & Salanko-Vuorela 2011, 26.) Tuki kohdistuu pääasiassa perheisiin, joissa hoidettava tarvitsee pitkäaikaista hoitoa ja hoidon tarve on jatkuva tai ympärivuorokautinen (Salanko-Vuorela 2010, 21).

Omaishoidon tuki sisältää hoitajalle ja hoidettavalle annettavat palvelut sekä hoitajan hoitopalkkiot ja vapaat (Laki omaishoidon tuesta, 2005). Hoitopalkkiosta kertyy omaishoitajalle eläkettä, ja omaishoidon tukeen sisältyy myös omais-

hoitajan tapaturmavakuutus. Omaishoitajalle, jonka katsotaan olevan sitovassa hoitotilanteessa, myönnetään lisäksi kolme vapaapäivää kuukautta kohti. (Järnstedt ym. 2009, 9.) Monesti vapaapäivät jäävät kuitenkin pitämättä, koska sopivaa tilapäishoitovaihtoehtoa omaishoidettavalle ei löydy (Purhonen 2011b, 93).

2.1.1 Tuen tarpeen arvioiminen ja omaishoitosopimus

Omaishoidon tuen tarpeellisuus arvioidaan kotikäynnillä. Kotikäynnin aikana selvitetään hoidettavan henkilön palvelutarve sekä omaishoidon tuen myöntämisen perusteet. Tämän jälkeen kunnan viranomainen laatii yhdessä omaishoitajan ja hoidettavan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelman omaishoitoperheelle. (Järnstedt ym. 2009, 9-10.)

Hoito- ja palvelusuunnitelma sisältää tiedot omaishoitajan toteuttamasta hoidosta ja sen määrästä, hoidettavasta läheisestä ja tämän toimintakyvystä, omaishoitoperheen saamista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, muista mahdollisista palveluista sekä hoitojärjestelyistä omaishoitajan vapaiden tai muiden poissaolojen ajalta. Hoito- ja palvelusuunnitelman sisältämällä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla viitataan esimerkiksi lyhytaikaiseen laitoshoitoon, apuvälineisiin tai asunnon muutostöihin. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011b, 32.) Hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen jälkeen tehdään lopullinen päätös omaishoidon tuen myöntämisestä omaishoitajalle. Mikäli päätös on myönteinen, seuraa omaishoitosopimuksen tekeminen. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 27.)

Omaishoitosopimus on omaishoidon järjestämistä koskeva sopimus, jonka tekevät hoidon järjestämisestä vastaava kunta sekä omaishoitaja (Laki omaishoidon tuesta, 2005). Siinä määritellään muun muassa hoitajalle maksettava hoitopalkkio ja sen maksutapa, hoitajan lakisääteiset vapaat sekä muiden vapaiden järjestäminen. Pääsääntöisesti omaishoitosopimus laaditaan toistaiseksi voimassaolevaksi. Erityisestä syystä se voi kuitenkin olla myös määräaikainen. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 27–28). Suomessa on noin 40 000 omaishoitajaa, joilla on tehtynä omaishoitosopimus (Mattila 2013).

2.1.2 Omaishoitajien haasteet virallisten tukimuotojen saamisessa

Moni läheistään arjessa auttava ei tiedosta olevansa omaishoitaja. Vaikka omaishoidon usein mielletään toteutuvan vain silloin, kun omaishoitaja saa kunnalta virallista tukea omaishoitotyöhönsä, ei omaishoitotilanne ole virallisesta tuesta riippuvainen. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 13–14.) Vasta kun oma omaishoitajuus tiedostetaan, voidaan hakea omaishoitoperheille kohdennettuja palveluja (Järnstedt ym. 2009, 8).

Monesti omaishoitotilanteet jäävät virallisen tuen ulkopuolelle, vaikka omaishoitaja olisi sitovassa tilanteessa ja tuen myöntämisen perusteet täyttyisivät. Lisäksi virallisen tuen hakeminen ja myöntäminen tapahtuvat usein niin myöhään, että omaishoitajan jaksaminen on jo vaarassa. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 14.) Joskus omaishoitosopimuksia on irtisanottu kesken sopimuskauden, kun kuntien sosiaalipalveluja on karsittu huonon taloustilanteen takia. Vaikka perusteet omaishoidon tuen myöntämiselle täyttyisivät, uusia omaishoitosopimuksia ei välttämättä tehdä kuntien riittämättömien määrärahojen vuoksi. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011c, 33.)

2.2 Erityislapsen omaishoitajuus

Omaishoito nähdään usein vanhusten hoitomuotona, mutta se käsittää myös vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hoidon (Salanko-Vuorela 2010, 8). Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman onkin mahdollista ryhtyä lapsensa omaishoitajaksi. Vuonna 2012 omaishoidon tuen saajista 14 % hoiti omaa lastaan (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2013).

Omaishoitajavanhemmalla on usein ainoana henkilönä kokonaiskuva oman lapsensa tilanteesta, joten hän voi toimia lapsen eri hoitotahoja yhdistävänä tekijänä. Hänellä on myös vanhemmuutensa kautta näkemys siitä, millaista hoitoa hänen lapsensa tarvitsee ja kuinka tämän tarpeisiin voitaisiin parhaiten vastata. Kuitenkin omaishoitajavanhempi haluaa usein olla ensisijaisesti lapsensa vanhempi ja vasta toissijaisesti tämän omaishoitaja. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 63.)

Omaishoidon tuen lisäksi vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen hoitoon on mahdollista saada myös muita etuuksia ja palveluja pääasiassa kunnalta ja Kansaneläkelaitokselta eli Kelalta. Kelalta haettaviin etuuksiin kuuluu muun muassa alle 16-vuotiaan vammaistuki, jota myönnetään vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle (Kela 2012a). Myös vammaisen henkilön tulkkauspalvelua haetaan Kelalta (Kela 2012b).

Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmilla on subjektiivinen oikeus saada lapsensa kunnalliseen päivähoitoon, jos he niin haluavat. Sairauden tai vamman vaikeudesta riippuen lapsella voi olla erityisen hoidon ja kasvatuksen tarve, jolloin lapselle laaditaan päivähoitoa varten kuntoutussuunnitelma yhdessä hänen vanhempiansa kanssa. Kehitysvammainen lapsi voi saada päivähoitoa päivähoitolain tai kehitysvammalain mukaisena erityishuoltona, jolloin hän saa päivähoitoa vielä oppivelvollisuusiän saavutettuaan. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmilla on mahdollisuus järjestää lapsensa päivähoito myös yksityisessä päivähoitossa tai kotona, jolloin heille myönnetään lapsen hoitoon kotihoidon tukea. (Räty 2010, 368–370.)

Kunnalta haettavia palveluja vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen hoidon tueksi ovat muun muassa lapsen henkilökohtainen avustaja, vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu, apuvälineet ja asunnon muutostyöt (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014c). Henkilökohtaisen avustajan hakeminen lapselle ei vaikuta omaishoidon tukeen, kun lapselle tarvitaan avustajaa kodin ulkopuolella tai muissa sellaisissa tilanteissa, ettei omaishoidon tuki ole niihin riittävä (Räty 2010, 403).

2.3 Omaishoitaja työelämässä

Omaishoitajuus perustuu vapaaehtoisuuteen ja tunnesiteeseen hoitajan ja hoidettavan välillä, mutta se muistuttaa monessa suhteessa tavallista palkkatyötä. Omaishoitotyö kuormittaa usein hoitajaa niin fyysisesti kuin henkisesti, ja normaaleista työajoista poiketen sitä saatetaan tehdä lähes vuorokauden ympäri. Työttömyysturvalain mukaan omaisen hoitaminen onkin riittävä syy työmarkkinoilta poissaoloon. (Heino 2011a, 34–35.)

Omaishoitaja voi kuitenkin olla myös ansiotyössä. Omaishoitajista 17 % oli työelämässä vuonna 2012 (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013). Monesti omaishoitajat haluavat pysyä työelämässä, mikäli he pystyvät sovittamaan työnsä yhteen omaishoidon kanssa. Työssäkäynti mahdollistaa omaishoitajalle tauon omaishoitotyöstä, sosiaalista vuorovaikutusta ja kontakteja sekä erillisen, omaishoitajuudesta poikkeavan identiteetin. Lisäksi se parantaa omaishoitoperheen toimeentuloa. (Heino 2011b, 97–98.) Vaikeasti sairaiden tai vammaisten lasten vanhemmat tekevät usein paljon järjestelyjä arjessa ja sovittelevat yhteen ansiotyötä ja omaishoitoa (Salanko-Vuorela 2010, 8-9).

2.4 Omaishoitajan tuen tarpeet ja jaksaminen

Omaishoitajan jaksamisen kannalta on tärkeää, että hän kykenee huolehtimaan omasta fyysisestä ja psyykkisestä kunnostaan (Järnstedt ym. 2009, 133). Muita omaishoitajan jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa sisäiset voimavarat, henkinen hyvinvointi, ystävyysuhteiden ylläpito sekä mahdollisuus puhua omaishoitajuudesta muiden ihmisten kanssa. Sosiaalisten suhteiden ylläpito voi olla vaikeaa, koska omaishoitajalla ei aina ole aikaa tai mahdollisuutta lähteä hoidettavansa luota. (Lahtinen 2008, 82–83.)

Omaishoitajalla voi olla monenlaisia tuen tarpeita. Erityisen tärkeää on omaishoitajan oma vapaa-aika ja lepo, saatu henkinen tuki ja kannustus, taloudellinen tuki ja siihen liittyvät etuudet, viranomaisilta saatu hoitoapu, tieto hoidettavan läheisen sairaudesta tai vammasta sekä erilaiset yhteiskunnan tarjoamat palvelut. Omaishoitoperhe saattaa tarvita tukea, jotta se pystyisi sopeutumaan perheenjäsenen sairastumisen tai vammautumisen mukanaan tuomiin muutoksiin. Perheen kanssa työskentelevä ammattilainen voi auttaa perhettä löytämään sisäisiä voimavarojaan sekä ratkaisuja tuen tarpeisiinsa. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76–77.)

Myös perheen sisäiset roolit voivat omaishoitajuuden myötä muuttua. Monesti omaishoitajan ja hoidettavan uusien roolien yhteensovittaminen on vaativaa. Vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen hoito sitoo vanhempaa paljon, ja hän voi kokea haastavaksi perheen jokaisen lapsen tasapuolisen huomioimisen yrit-

täessään elää mahdollisimman tavallista lapsiperheen elämää. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 59–60, 62–63.)

Tukea omaishoitoperheelle voi löytyä myös erilaisten tukijärjestöjen tai vaikkapa seurakunnan toiminnasta (Järnstedt ym. 2009, 8, 140). Vertaistuki on tärkeää omaishoitajan jaksamisen kannalta. Lisäksi vertaisryhmään kuuluminen voi tuoda omaishoitajalle kokemuksen yhteisöllisyydestä, mahdollistaa ystävyysuhteita ja olla pysyvä tuen lähde. (Kaivolainen 2011, 127.)

3 Ekokulttuurinen teoria

Ekologisten teorioiden mukaan lapsen kehittyminen tapahtuu lähiympäristön ja lapsen vuorovaikutuksen kautta. Bronfenbrennerin ekologisen teorian mukaan ympäristön ja lapsen keskinäistä vuorovaikutusta tutkitaan neljää eri tasoa käyttäen. Yhteiskunnan makrosysteemillä tarkoitetaan poliittisia rakenteita ja taloutta, ja se määrittää perheen mahdollisuuksia saada palveluja. Mikrosysteemillä tarkoitetaan lapsen lähipiiriä, johon kuuluvat keskeiset kasvuympäristöt. Mesosysteemillä tarkoitetaan lapselle ominaisten ympäristöjen välistä vuorovaikutusta, kuten esimerkiksi sukulaisia, ystäviä sekä viranomaisia. Eksosysteemillä tarkoitetaan puolestaan esimerkiksi vanhempien työolosuhteita sekä tukijärjestelmiä, joita yhteiskunta pitää yllä. (Määttä 1999, 77.)

Ekokulttuurisen teorian kehittymisen taustalla on Los Angelesin yliopiston CHILD-tutkijaryhmä. Ekokulttuurinen teoria kritisoi Bronfenbrennerin ekologista teoriaa ja sen neljän kehän mallia. (Määttä 1999, 78.) Ekokulttuurisen teorian kehittäjien mukaan ekologinen teoria ei selitä eri hierarkiatasojen vuorovaikutusta eikä sitä, miten ympäristöä tulisi järjestää lapsen kehitykselle positiivisella tavalla (Määttä & Rantala 2010, 56). Ekokulttuurinen teoria syventyy perheiden toimintaan osana yhteiskuntaa, mutta perhe nähdään subjektina, joka muokkaa omaa elämäänsä ja ympäristöään (Määttä 1999, 79).

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan sekä perhe että lapsi ovat elämässään aktiivisia toimijoita. Lapsen kehitystä voidaan ymmärtää, kun tutkitaan lapsen ja hänen lähiympäristönsä suhdetta sekä lapsen osallisuutta. Teorian mukaan vanhempien hyvinvoinnilla, arjen sujuvuudella sekä lapsen kehityksellä on vahva yhteys. (Määttä & Rantala 2010, 53–55.) Ekokulttuurisen näkökulman mukaan arkipäivän toiminnot ja ratkaisut ovat merkityksellisempiä lapsen kehitykselle kuin arjesta erottuvat ohjelmat ja terapiat (Määttä 1999, 54). Myös lapsen kehittyminen ja oppiminen toteutuu erilaisissa arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa, joissa lapsi jäljittelee ja osallistuu toimintaan. (Määttä & Rantala 2010, 55.)

3.1 Ekokulttuurinen ympäristö

Perheen ekokulttuurinen ympäristö muodostuu sen voimavaroista ja toimintata-voista. Perheen arki muokkautuu seuraavien ekokulttuurisen ympäristön osa-alueiden pohjalta: 1) perheen taloudelliset voimavarat, 2) kasvatuksellisten palvelujen sekä terveystalvelujen saatavuus, 3) kodin ympäristön mielekkyys, 4) kotitöiden vastuun jakaminen perheessä, 5) lastenhoito, 6) lapsen ystävyys- suhteet, 7) vanhempien keskinäinen parisuhde ja roolit, 8) sosiaalinen verkosto, 9) lastenhoidon jakautuminen vanhempien kesken, 10) vanhempien saama tieto vanhemmuudesta. (Määttä & Rantala 2010, 56–57.) Eri osa-alueiden merkitys korostuu perheissä eri tavoin (Määttä 1999, 83).

Perheet muokkaavat elinympäristöään ja tekevät toiminnassaan muutoksia, jotka edistävät arjen sujumista. Arkea muokataan lapsen tarpeiden mukaisesti, ja muutokset voivat tarkoittaa muun muassa aikataulujen muuttamista tai hoidollisten taitojen opettelua. (Määttä & Rantala 2010, 58–59.) Esimerkiksi omaishoitoperheissä hoidollisten taitojen opettelu on tärkeää arjen sujuvuuden kannalta. Perheen omat voimavarat mahdollistavat uuteen tilanteeseen sopeutumisen ja tarpeellisten muutosten tekemisen (Määttä & Rantala 2010, 59).

Perhekulttuuri ohjaa muutosten tekemistä perheessä. Vanhemmat voivat itse määrittää, mitä merkityksiä he antavat esimerkiksi taloudelliselle tilanteelle ja miten he muuttavat totuttuja rutiineja. Perhekulttuuri kertoo, mitä ekokulttuurisen ympäristön osa-alueita perheessä arvostetaan. (Määttä & Rantala 2010, 59.) Ilman kunkin perheen perhekulttuuriin tutustumista ammattilainen ei voi ymmärtää perheen elämää eikä vanhempien toteuttamia lapsen kasvatus- ja kuntoutuskäytäntöjä (Määttä 1999, 84).

3.2 Perhe, vanhemmuus ja kasvu-ympäristö

Halmeen (2010) mukaan perhe on olennainen osa lapsen kehitysympäristöä. Perheen hyvinvointiin vaikuttavat vanhempien ja sisarusten vointi, perheelle läheisten ihmisten tuki, perheen elinolot ja toimeentulo sekä vanhemmuuden ja vanhempien keskinäisen suhteen laatu. (Määttä & Rantala 2010, 66.) Jokainen kokee perheensä yksilöllisesti, ja sen merkitykset muuttuvat elämän eri vaiheissa. Perhemuotoja on monia erilaisia, ja myös yksinhuoltaja lapsineen muodostuu

taa perheen. Perhekäsitykseen liittyvät kysymykset kotitalouden toiminnasta, asumisesta, sukulaisuudesta sekä sukupuolisuhteista. (Määttä & Rantala 2010, 67–68.) Vanhemmuutta voidaan jaotella vanhempana olemiseen ja vanhempana toimimiseen. Vanhempana oleminen tarkoittaa olotilaa, jossa aikuinen kokee itsensä vanhemmaksi. Vanhempana toimiminen on vuorovaikutuksellista käyttäytymistä lapsen kanssa ja perheen sisällä. (Määttä & Rantala 2010, 75.)

Kasvu ympäristöjen arjen sujumuudella on suuri vaikutus lapsen hyvinvointiin. Vanhempien hyvinvointi tai pahoinvointi heijastuu myös lapsen toimintaan. (Määttä & Rantala 2010, 23.) Koti on lapselle keskeinen kasvuympäristö, minkä lisäksi tärkeitä kasvuympäristöjä ovat esimerkiksi päiväkotia ja koulu (Määttä 1999, 77). Lapsen kasvuympäristöjä arvioitaessa keskitytään konkreettisiin kysymyksiin, jotka liittyvät kasvuympäristöjen kulttuureihin. Nämä kysymykset liittyvät muun muassa siihen, millaisia vuorovaikutustilanteet ovat ja ketkä ovat niissä läsnä, mitkä ovat lapsen oppimiselle asetetut tavoitteet ja miten tavoitteisiin päästään, mistä tekijöistä arki koostuu ja mitkä säännöt ja toimintatavat ohjaavat perheen arkea. (Määttä 1999, 81.)

4 Aikaisemmat tutkimukset

Lindqvist (2011) on opinnäytetyössään ”Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa – kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen” kuvannut kehitysvammaisten lasten perheiden tukimuotoja, tuen tarpeita sekä omaishoitajien arjessa jaksamista. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat alle 15-vuotiasta kehitysvammaista lasta hoitavat omaishoitoperheet. Lindqvist haastatteli neljää lapsensa omaishoitajana toimivaa äitiä. Tutkimuksen keskeinen tulos oli, että sosiaalisen ympäristön antamalla tuella on merkittävä vaikutus perheiden arjessa selviytymiseen. Perheiden tuen tarpeet liittyivät konkreettisen ja käytännönläheisen avun tarpeeseen. (Lindqvist 2011.)

Niukkala (2012) on opinnäytetyössään ”Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta” tarkastellut omaishoidon tukeen, omaishoitajan jaksamiseen sekä palvelujen kehittämiseen liittyviä tekijöitä. Opinnäytetyössä selvitettiin omaishoidon tuen palvelujen käyttöä, niiden riittävyyttä omaishoitajan jaksamisen kannalta, omaishoitajien palvelujen tarvetta sekä palvelujen kehittämismahdollisuuksia asiakaslähtöisemmiksi. Opinnäytetyön aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla. Selvityksen keskeinen tulos oli, että omaishoitajat kokivat omaishoitovapaiden olevan riittämättömiä ja läheisiltä saatu hoitoapu oli heille merkittävä asia. Sijaishoidon toivottiin toteutuvan kotona. Lisäksi omaishoitajat toivoivat apua kodinhoitoon, virkistyspalveluja ja omaishoidon tuen palkkion korotusta. Palvelujen kehittämiskohteita olivat muun muassa tilapäishoidon kehittäminen, tiedottamisen parantaminen sekä hoitopalkkion riittävyyden takaaminen. (Niukkala 2012.)

Lappalainen (2010) on Pro gradu -tutkielmassaan ”Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin – tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta” tarkastellut omaishoidon tuen palvelujen vastaavuutta omaishoitajien tarpeisiin sekä omaishoitajien tuen tarpeita. Kohderyhmänä tutkielmassa olivat työikäiset vammaisalan omaishoitajat. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla, jotka lähetettiin yhden kunnan omaishoitajille. Tutkielman keskeinen tulos oli, että omaishoitajat eivät kokeneet omaishoidon tuen vastaavan täysin heidän tarpeitaan. Lisäksi tiedonkulussa oli ongelmia. Omaishoitajat toivoivat myös lisää palveluja omaishoidettaville sekä heille itselleen. Palvelujen osalta

jaksamista tukevana toimintana toivottiin vertaisryhmätoiminnan ja virkistystapahtumien järjestämistä omaishoitajille. (Lappalainen 2010.)

Sydneyn yliopiston raportissa ”Supporting Families – family well-being and children with disabilities” on tarkasteltu vammaisten lasten perheiden hyvinvointia vanhempien näkökulmasta ja perheiden hyvinvoinnin vaikutusta lapsen kodin ulkopuolisen hoidon järjestämistä koskevaan päätökseen. Tutkimus toteutettiin Australiassa. Kohderyhmänä tutkimuksessa olivat vammaisten lasten perheet, joissa vammaisen lapsi oli iältään 6-13-vuotias. Tutkimukseen osallistui 81 perhettä. Tiedonkeruumenetelminä käytettiin haastatteluja ja kyselylomakkeita. Kysymykset liittyivät vanhempien ja lasten terveyteen, perheen toimintaan ja selviytymiskeinoihin, perheen hyvinvointiin sekä lapsen kodin ulkopuolisen hoidon harkintaan. (Llewellyn, McConnell, Thompson & Whybrow 2003.)

Tutkimuksen tuloksista selvisi, että perheiden vanhemmilla oli huonompi terveys kuin muulla väestöllä, ja erityisesti mielenterveyden ongelmat nousivat esiin. Perheen hyvinvointia pidettiin tärkeänä arjen vakaudelle. Perheenjäsenten läheisyys, lapsen hoidon vaatimustaso, lapsen näkeminen mahdollisuutena, ympäristön muokkaaminen lapsen tarpeiden mukaisesti, lapsen vaikutus vanhemman uravalintoihin, tavoite lapsen integroimisesta yhteiskuntaan ja yleinen tyytyväisyys perheen tilanteeseen vaikuttavat perheen hyvinvointiin. Hyvinvoinnin heikentyminen johtui muun muassa hoidon vaativuuden kasvusta, epävarmuudesta lapsen tulevaisuuden suhteen sekä arjen vakauden haasteista. Hyvin pärjävissä perheissä oli kaksi vanhempaa ja hyvä toimeentulo. Perheet, jotka koki vaikeuksia arjessaan, olivat usein yksinhuoltajaperheitä, joilla oli heikko toimeentulo ja mahdollisesti useampi kuin yksi erityisen tuen lapsi. Näissä perheissä lapsen hoito oli vaativaa, ja perhe käytti melko usein tilapäishoitoa lapsensa hoidossa. Osa perheistä oli harkinnut myös kodin ulkopuolisen hoidon järjestämistä lapselle. (Llewellyn ym. 2003.)

Tutkimuksen tekijöiden mukaan perheen ekokulttuurinen ympäristö määrittää perheen hyvinvointia. Perheen vuorovaikutus ja arjen sujuvuus vaikuttavat hyvinvointiin. Ammattilaisten tulee ymmärtää perheen ekokulttuurista ympäristöä ja hyvinvointia, jotta perheitä osataan tukea ja heille pystytään tarjoamaan yksilöllisesti oikeat palvelut. (Llewellyn ym. 2003.)

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja selvityskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa tietoa erityislasten omaishoitoperheiden voimavaroista, mahdollisista tuen tarpeista sekä omaishoitajavanhemman jaksamisesta arjessa. Tavoitteena on, että sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset voisivat hyödyntää tietoa palvelujen kehittämistarkoituksiin sekä erityislasten perheiden tukemiseen. Rajasimme opinnäytetyön alle kouluikäisten erityislasten perheisiin.

Opinnäytetyömme selvityskysymykset ovat seuraavat:

1. Minkälaisia ovat erityislasten omaishoitoperheiden voimavarat arjessa?
2. Millaisia tuen tarpeita erityislasten omaishoitoperheillä on?
3. Mitkä tekijät vaikuttavat omaishoitajavanhemman jaksamiseen?

5.2 Selvityksessä käytetyt tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyömme on selvitys, jossa on käytetty survey-menetelmää. Käytetyt tutkimusmenetelmät ovat sekä määrällisiä että laadullisia. Määrällisessä tutkimuksessa tutkimuksen kohdetta pyritään kuvaamaan tilastollisesti, ja tutkimuksella pyritään tarkastelemaan ilmiöiden syy- ja seuraussuhteita sekä yleistettävyyttä (Jyväskylän yliopisto a). Laadullisessa tutkimuksessa puolestaan keskitytään ilmiöiden laatuun ja ominaisuuksiin. Laadullisissa tutkimusmenetelmissä painottuvat muun muassa tutkimuskohteen taustat ja merkitykset. (Jyväskylän yliopisto b.) Laadullisia ja määrällisiä menetelmiä on mahdollista käyttää myös yhdessä kuvaamaan samoja ilmiöitä (Jyväskylän yliopisto a).

Survey-tutkimuksessa kohdehenkilöt poimitaan tietystä perusjoukosta ja aineisto kerätään standardoidussa muodossa. Standardoituudella tarkoitetaan sitä, että kysymykset esitetään kaikille vastaajille täsmälleen samassa muodossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 130, 188.) Käytimme opinnäytetyössämme tiedonhankintamenetelmänä kyselyä. Kysely on keskeinen menetelmä survey-tutkimuksessa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 188). Kyselylomakkees-

samme käytimme strukturoituja ja avoimia kysymyksiä sekä Likert-asteikkoa ja Osgoodin asteikkoa.

Strukturoidussa kysymyksessä on valmiit vastausvaihtoehdot, jotka ovat usein toisensa poissulkevia (Vehkalahti 2008, 24). Käytimme kyselylomakkeessa myös sellaisia strukturoituja kysymyksiä, joissa oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto tai joissa oli myös avovastausmahdollisuus. Avovastaukset sopivat käytettäväksi silloin, kun vaihtoehtoja ei voida luetella tai niitä on liikaa (Vehkalahti 2008, 25). Avoimeen kysymykseen taas on mahdollista vastata vapaamuotoisesti. Avoimet kysymykset voivat antaa sellaista hyödyllistä tietoa, joka pelkkiä strukturoituja kysymyksiä käyttämällä saattaisi jäädä havaitsematta. (Vehkalahti 2008, 24–25.)

Järjestysasteikossa muuttujan arvot voidaan järjestää jonkin tietyn ominaisuuden mukaan. Yksi esimerkki järjestysasteikosta on Likert-asteikko muodossa ”täysin eri mieltä – jokseenkin eri mieltä – jokseenkin samaa mieltä – täysin samaa mieltä”. Sillä mitataan vastaajien samanmielisyyttä niin, että muuttujan arvot etenevät loogisessa järjestyksessä, jossa samanmielisyyys kasvaa toiseen suuntaan. (KvantiMOTV 2007.) Osgoodin asteikolla taas voidaan tutkia vastaajien käsityksiä tai asenteita kysyttävään asiaan liittyen. Osgoodin asteikossa käytetään adjektiiveista vastakohtapareja, esimerkiksi hyvä–huono, joiden väliin asetetaan numeerinen asteikko. Vastaajat arvioivat omaa käsitystään kysyttävästä asiasta valitsemalla numerovaihtoehdon esimerkiksi yhden ja viiden väliltä. (Anttila 1998.)

5.3 Selvityksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyömme kohderyhmänä ovat Leijonaemot ry:hyn kuuluvat omaishoitoperheet, joissa toinen vanhemmista on alle kouluikäisen erityislapsen omaishoitaja. Leijonaemot ry on yhdistys, joka pyrkii toiminnallaan tukemaan jäsentensä hyvinvointia arjessa, edistämään vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken sekä parantamaan tiedotusta vanhempien ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten välillä (Leijonaemojen toiminta). Leijonaemot ry:n jäsenet pitävät yhteyttä toisiinsa keskustelufoorumien ja Facebook-ryhmän kautta. Lisäksi yhdistys järjestää vertaistukiryhmiä ja -tapahtumia. (Leijonaemot.)

Käytimme tiedonhankintamenetelmänä kyselyä. Tavoitimme selvitykseen osallistuneet perheet Leijonaemot ry:n kautta. Alkuperäinen suunnitelmamme oli kerätä opinnäytetyön aineisto teemahaastatteluilla. Tarkoituksenamme oli haastatella 3-4 omaishoitajavanhempaa Leijonaemot ry:n Lappeenrannan vertaistukiryhmästä. Emme kuitenkaan tavoittaneet tarpeeksi haastateltavia, joten päädyimme keräämään aineiston kyselylomakkeilla maanlaajuisesti.

Otimme syksyllä 2013 sähköpostitse yhteyttä Leijonaemot ry:n toiminnanjohtajaan, projektityöntekijään ja toiseen jäsenihteeriin kysyäksimme yhdistyksen kiinnostusta yhteistyöhön opinnäytetyöhömmme liittyen. Lähetimme heille sähköpostilla saatekirjeen sekä internet-linkin Webropol-kyselylomakkeeseen. Leijonaemot ry:n työntekijät laittoivat saatekirjeemme ja linkin kyselylomakkeeseen yhdistyksensä keskustelufoorumille ja suljetulle Facebook-sivustolleen. Kyselylomakkeeseen oli mahdollista vastata 7.11. – 30.11.2013. Kyselyymme vastasi 42 omaishoitajaa.

Laadimme puolistrukturoidun kyselylomakkeen, koska halusimme kerätä sekä määrällistä että laadullista tietoa. Käytimme strukturoituja kysymyksiä aineiston analysoinnin helpottamiseksi, koska toivoimme saavamme paljon vastauksia kyselyyn. Lisäksi saimme ekokulttuurisen teorian pohjalta rakennettua valmiita vastausvaihtoehtoja. Halusimme kyselylomakkeeseen myös avoimia kysymyksiä, koska toivoimme saavamme niiden kautta tarkempaa, kuvailevampaa ja yksilöllisempää tietoa omaishoitajien kokemuksista. Avoimet kysymykset liittyivät omaishoitajavanhemman jaksamiseen vaikuttaviin tekijöihin. Laadimme kyselylomakkeen ja keräsimme vastaukset sähköisen Webropol-ohjelman avulla.

5.4 Aineiston käsittely

Kokosimme strukturoitujen kysymysten vastaukset Webropol-ohjelmaa käyttäen. Analysoimme strukturoitujen kysymysten avovastauskohdat sekä avointen kysymysten vastaukset laadullista sisällönanalyysia käyttäen. Käytimme laadullisen aineiston analyysin muotona teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

Laadullisessa sisällönanalyysissa aineiston analysointi etenee kolmessa eri vaiheessa: aineiston pelkistämisenä, aineiston ryhmittelynä ja teoreettisten käsitteiden luomisena. Aineiston pelkistämällä tarkoitetaan alkuperäisen aineis-

ton pelkistämistä niin, että vain tutkimuksen kannalta olennaisimmat asiat otetaan mukaan selvitykseen. Aineistoista poimitaan niitä ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Seuraavaksi aineisto ryhmitellään eli haetaan aineistosta keskenään samankaltaisia tai toisistaan poikkeavia käsitteitä, joista muodostetaan luokkia. Lopuksi aineistosta luodaan teoreettisia käsitteitä niin, että alkupe- räisen aineiston ilmauksista edetään teoreettisiin käsitteisiin ja aineistoa tiivistetään niin pelkistettyyn muotoon kuin aineiston sisällön kannalta on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 108–112.)

Teoriaohjaavassa sisällönanalyyssissä jo olemassa oleva teorian tieto ohjaa analyysin etenemistä. Aineistolähtöisyys ohjaa analyysia alussa, mutta analyysin edetessä teoreettinen tieto otetaan vahvemmin mukaan analyysin tekemiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 96–97.) Opinnäytetyössämme käytimme ekokulttuurista teoriaa aineiston analyysia ohjaavana teoriana. Tarkastelimme tuloksia ekokulttuurisen ympäristön osa-alueisiin jaoteltuna.

Käytimme aineiston käsittelyssä teemoittelua. Tuomen ja Sarajärven (2002, 93) mukaan teemoittelulle on ominaista aineiston ryhmittäminen eri aihepiirien mukaan. Aineistosta etsitään yhteneviä näkemyksiä, jotka kuvaavat erilaisia teemoja. Tämä mahdollistaa teemojen esiintyvyyden vertailun aineistossa.

PELKISTETYT ILMAISUT	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
arjen sujuminen		
koti	koti ja arjen sujuminen	
hyvät hetket/päivät arjessa		
tasainen arki		
perhe		
lapsi/lapset	perhe	perhe ja kodin arki
lapsenlapsi/lapsenlapset		
isovanhemmat		
puoliso		
yhteinen aika puolison kanssa	parisuhde	
puolison joustavuus		
miehen osallistuminen		
vanhemmuuteen		

Kuvio 1. Esimerkki teemoittelusta

6 Tulokset

Kyselyllä haimme vastauksia seuraviin kysymyksiin: Minkälaisia ovat erityislasten omaishoitoperheiden voimavarat arjessa? Millaisia tuen tarpeita erityislasten omaishoitoperheillä on? Mitkä tekijät vaikuttavat omaishoitajavanhemman jaksamiseen?

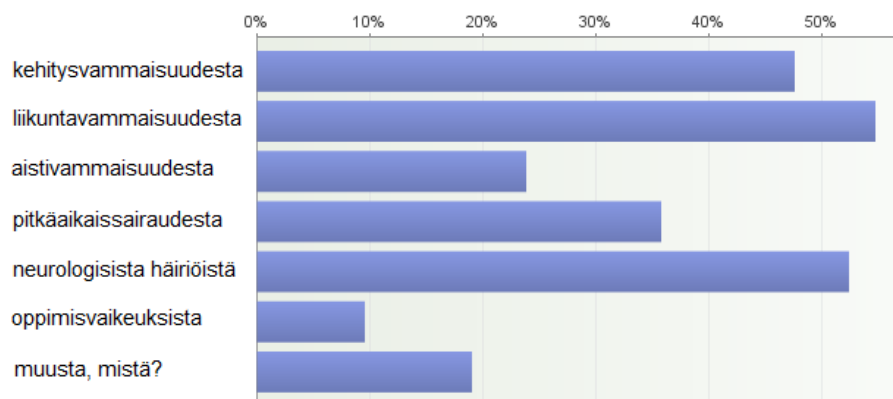
Kyselyyn vastasi 42 omaishoitajaa. Olemme jaotelleet kyselyn tulokset taustatietoihin, voimavaroihin, tuen tarpeisiin ja omaishoitajan jaksamiseen liittyviin tekijöihin. Olemme kuvioiden ja suorien lainausten avulla pyrkineet havainnollistamaan omaishoitajien kokemuksia mahdollisimman konkreettisesti.

6.1 Taustatiedot

Kysyimme omaishoitajilta taustatietoja heidän perheestään ja tilanteestaan. Omaishoitajista 34:llä oli omaishoitosopimus tehtynä. Omaishoitajista kaikki olivat lapsen äitejä, ja heistä suurimmalla osalla oli lapsen yhteishuoltajuus. Suurimmalla osalla omaishoitajista oli erityislapsensa lisäksi myös muita lapsia. Selvitimme taustatiedoissa myös erityislapsen tuen tarpeita. Kysymykseen lapsen tuen tarpeista oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto. Lasten tuen tarpeiden syistä useimmin mainittiin kehitysvamma, liikuntavamma ja neurologiset häiriöt. Avovastauskohdassa mainittuja tuen tarpeen syitä olivat muun muassa kehitysviive, määrittelemättömät pelkotilat, puhevamma ja infekti herkkyys.

5. Lapseni tuen tarve johtuu (voit valita useamman)

Vastaajien määrä: 42



Kuvio 2. Lapsen tuen tarpeen syyt

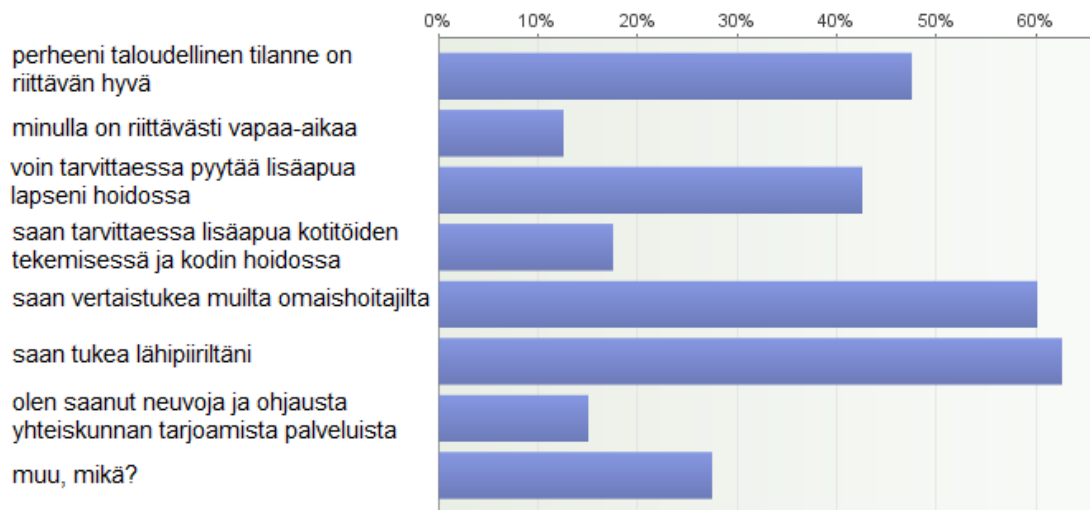
6.2 Omaishoitajien voimavarat

Selvitimme kyselyssä omaishoitajien voimavaroja liittyen heidän taloudelliseen tilanteeseensa, kotiinsa ja perheen arkeen, sosiaaliseen verkostoonsa sekä heidän saamiinsa yhteiskunnan tukiin ja palveluihin. Omaishoitajista lähes puolet oli sitä mieltä, että heidän perheensä taloudellinen tilanne on hyvä. Suurin osa heistä sai myös omaishoidon tukea, koska heillä on omaishoitosopimus tehtynä. Lisäksi yli puolet omaishoitajista kertoi olevansa työelämässä. Mainittuja työnteon muotoja olivat muun muassa kokopäivä- ja osa-aikatyö, hoitovapaa tai osittainen hoitovapaa, keikkatyö, etätyö ja yrittäjyys. Yksi vastaaja oli virkavapaalla sairaan lapsensa vuoksi. Myös omaishoitajien elämäkumppaneista suurin osa oli työelämässä.

Kysyimme omaishoitajilta, mitkä tekijät heidän mielestään helpottivat erityislapsen hoidon sujuvuutta. Vastauksissa nousivat esiin erityisesti lähipiiriltä saatu tuki, muilta omaishoitajilta saatu vertaistuki, perheen hyvä taloudellinen tilanne ja mahdollisuus pyytää lisäapua lapsen hoidossa. Tarkemmat tulokset näkyvät kuviossa 3. Vastaajien oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto.

16. Lapseni hoidon sujuvuutta helpottaa (voit valita useamman)

Vastaajien määrä: 40



Kuvio 3. Lapsen hoidon sujuvuutta helpottavat tekijät

Avovastauskohdassa vastaajat mainitsivat erityislapsen hoidon sujuvuutta helpottaviksi tekijöiksi muun muassa omaishoidonvapaat, puolison, lapsen päivä-

hoidon ja tilapäishoidon, oman elämänasenteen sekä Leijonaemot ry:n vapaaehtoisena toimimisen. Yksi vastaaja toi esille myös oman ammattitaitonsa:

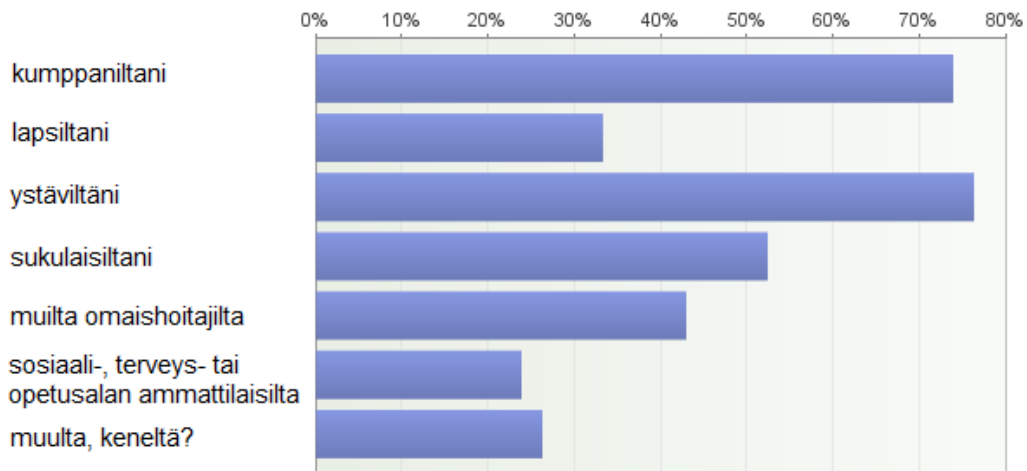
Olen sosionomi itsekin, niin tiedän mitä palveluita voimme vaatia.

Meitä kiinnostivat myös omaishoitajien käsitykset heidän kotinsa esteettömyydestä ja turvallisuudesta sekä erityislapsen apuvälineet. Suurin osa omaishoitajista koki perheen kodin olevan erityislapsensa kannalta turvallinen, riittävän esteetön ja lapsen liikkumisen kannalta sopiva. Noin kolmasosalla vastaajista perheen kotiin oli tehty lapsen arjen helpottamiseksi muutostöitä, esimerkiksi oviaukon suurennus, luiskat sekä pesu- ja wc-tilojen laajennus. Kolmen vastaajan perheelle oli rakennettu kokonaan uusi esteetön koti. Suurimmalla osalla omaishoitajien erityislapsista oli käytössä myös apuvälineitä, joista mainittiin vastauksissa muun muassa pyörätuoli, seisomateline, suihkutuoli, apuvälinerattaat ja ruokapumppu.

Selvitimme omaishoitajien voimavaroja liittyen sosiaalisiin suhteisiin ja verkostoon. Muun muassa ystävyys-suhteiden ylläpito sekä mahdollisuus puhua omaishoitajuudesta muiden ihmisten kanssa ovat omaishoitajan jaksamisen kannalta tärkeitä (Lahtinen 2008, 82–83). Lähes kaikki omaishoitajat kokivat, että heillä on ympärillään läheisiä ihmisiä. Itselleen tärkeiksi henkilöiksi omaishoitajat mainitsivat muun muassa oman kumppaninsa, ystävät, sukulaiset sekä toiset omaishoitajat. Avovastauskohdassa omaishoitajat mainitsivat saaneensa tukea myös työkavereiltaan, seurakunnan yhteisöltä, omilta vanhemmiltaan, lapsensa kanssa työskennelleiltä hoitoalan ammattilaisilta, eri vertaistukiryhmien jäseniltä sekä Leijonaemot ry:ltä.

22. Koen, että saan tukea (voit valita useamman)

Vastaajien määrä: 42



Kuvio 4. Tahot, joilta omaishoitajat saavat tukea

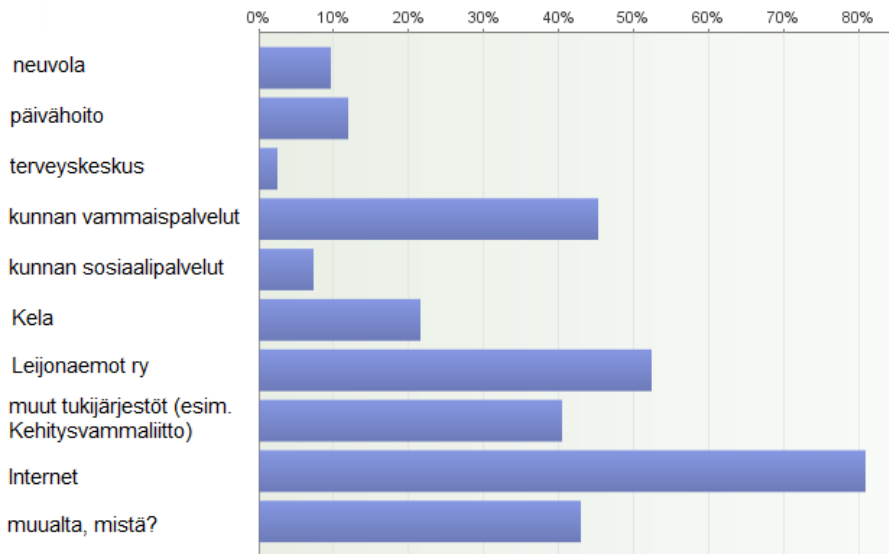
Lähes kaikki omaishoitajat kertoivat olevansa parisuhteessa, ja heistä suurin osa oli tyytyväisiä parisuhteeseensa. Hieman yli puolet omaishoitajista oli sitä mieltä, että he ja heidän kumppaninsa osallistuvat tasapuolisesti kotitöihin ja kodin arkeen. Yli puolet omaishoitajista kertoi, että myös heidän erityislapsellaan on ystäviä, ja lähes kaikilla lapsilla oli joku läheinen aikuinen, kuten sukulainen, perhetuttu, henkilökohtainen avustaja, kummi, päiväkodin hoitaja tai tukiperheen jäsenet. Lähes kaikilla lapsilla, joilla oli sisarus, oli myös sisaruksiinsa läheiset välit.

Lisäksi selvitimme, mitä sosiaali- ja terveyspalveluja omaishoitajilla oli käytössä. Vastauksissa esiin nousivat erityisesti alle 16-vuotiaan vammaistuki, omaishoidon tuki ja lapsen apuvälineet. Avovastauskohdassa omaishoitajat mainitsivat myös fysioterapian ja muut terapiamuodot, lyhytaikaisen avustajapalvelun, autoavustuksen, ennaltaehkäisevän lastensuojelun tukitoimet sekä perhepäivähoidon omaishoitoperheen kotona.

Omaishoitajat kertoivat saaneensa ohjausta ja tietoa palveluista erityisesti kunnan vammaispalveluista, Leijonaemot ry:stä, muista tukijärjestöistä sekä internetistä. Avovastauskohdassa vastaajat mainitsivat saaneensa tietoa myös sairaalan henkilökunnalta, vertaistukiryhmistä, sopeutumisvalmennuskursseilta, lapsen koulusta sekä ystäviltään.

37. Olen saanut ohjausta ja tietoa palveluista seuraavilta tahoilta (voit valita useamman)

Vastaajien määrä: 42



Kuvio 5. Tahot, jotka tarjoavat ohjausta ja tietoa palveluista

6.3 Omaishoitajien tuen tarpeet

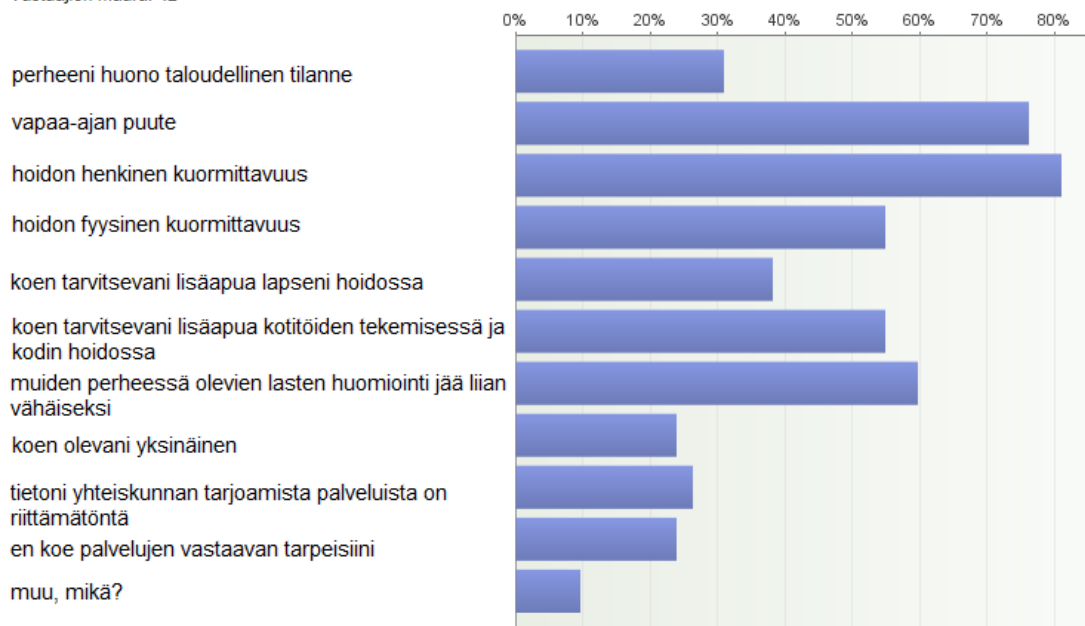
Hieman alle puolet omaishoitajista oli sitä mieltä, ettei heidän perheensä taloudellinen tilanne ole riittävän hyvä. Omaishoidon tukea saavista omaishoitajista kaksi kolmasosaa koki omaishoidon tuen olevan riittämätön. Suurin osa omaishoitajista kertoi myös erityislapsensa hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvien kustannusten vaikuttavan perheensä taloudelliseen tilanteeseen. Taloudellista tilannetta heikentävinä tekijöinä mainittiin muun muassa omaishoitajan työelämän haasteet, yleinen tiukka taloudellinen tilanne, tukien riittämättömyys ja korkeat maksukatot, lapsen hoitoon liittyvät kustannukset sekä suuret hankinnat, kuten esteettömän talon rakentaminen.

Lapsen hoitoon liittyviä kustannuksia olivat muun muassa lääke- ja sairaanhoitokustannukset, erityisravinto- ja apuvälinekustannukset sekä vaate-, vuodevaate- ja vaippakustannukset. Toisella paikkakunnalla tapahtuva lapsen hoito aiheutti lisäksi matka-, ruoka- ja yöpymiskustannuksia. Työelämäänsä liittyvinä haasteina mainittiin muun muassa virkavapaudesta johtuva tulovaje, työelämässä olemisen tai kokopäivätyön tekemisen mahdottomuus lapsen vamman vuoksi sekä osa-aikatyön tekeminen omaishoitoperheen taloudellisen toimeentulon turvaamiseksi.

Suurin osa omaishoitajista koki erityislapsensa omaishoitajuuden olevan kuormittavaa. Lapsen hoidon kuormittavuuteen vaikuttavina tekijöinä nousivat esiin erityisesti hoidon henkinen ja fyysinen kuormittavuus, omaishoitajan vapaa-ajan puute, omaishoitajan lisäavun tarve kodinhoidossa sekä muiden perheessä olevien lasten jääminen vähälle huomiolle. Tarkemmat tulokset selviävät kuviosta 6. Vastaajien oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto.

15. Lapseni hoidon kuormittavuuteen vaikuttaa (voit valita useamman)

Vastaajien määrä: 42



Kuvio 6. Lapsen hoidon kuormittavuuteen vaikuttavat tekijät

Avovastauskohdassa omaishoitajat toivat esille myös muun muassa erityislapsen öisen avuntarpeen, epätietoisuuden lapsen kehityksen etenemisestä sekä tukiverkoston puuttumisen. Lisäksi yksi omaishoitaja mainitsi yhteistyön viranomaistahojen kanssa olevan haasteellista:

Kulttuuri, jossa lähtökohtaisesti yritetään etsiä perusteet lakisääteisten etuuksien saamiselle, eikä objektiivisesti pohdita perheen tilannetta.

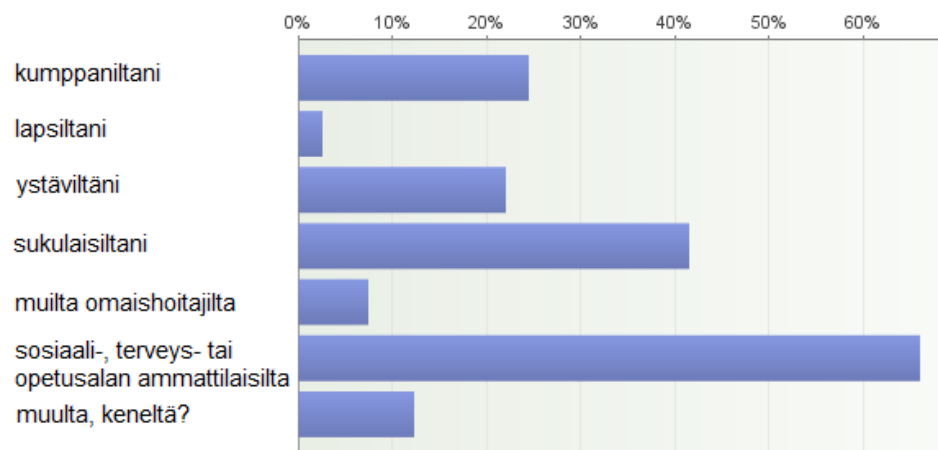
Selvitimme omaishoitajien tuen tarpeita myös kodin esteettömyyteen ja turvallisuuteen sekä erityislapsen apuvälineisiin liittyen. Osa omaishoitajista koki, ettei perheen koti ole tarpeeksi esteetön erityislapsen kannalta. Esteettömyyttä heikentävinä tekijöinä mainittiin muun muassa kodin tilojen riittämättömyys, useat

kerrokset talossa, hissien toimimattomuus tai puuttuminen, kynnykset, pesu- ja wc-tilojen ahtaus sekä pienet ovensuut.

Selvitimme omaishoitajien tuen tarpeita liittyen sosiaalisiin suhteisiin ja verkostoon. Sosiaalisten suhteiden ylläpito voi olla vaikeaa, koska omaishoitajalla ei aina ole aikaa tai mahdollisuutta lähteä hoidettavansa luota (Lahtinen 2008, 83). Suurin osa omaishoitajista koki tarvitsevansa lisää sosiaalista tukea. He toivoivat lisää tukea erityisesti sosiaali-, terveys- ja opetusalan ammattilaisilta, sukulaisiltaan, kumppaniltaan sekä ystäviltään.

24. Toivoisin lisää tukea erityisesti (voit valita useamman)

Vastaajien määrä: 41



Kuvio 7. Tahot, joilta omaishoitajat toivovat lisää tukea

Avovastauskohdassa omaishoitajat kertoivat toivovansa tukea muun muassa vammaispalveluilta ja kunnan viranomaisilta sekä lapsen toiselta vanhemmalta. Yksi omaishoitaja toivoi tiiviimpää yhteydenpitoa kunnan viranomaisilta:

Esim. sosiaalityöntekijä ei ole koskaan soittanut ja kysynyt kuulumisia tai vointia.

Lähes kaikki parisuhteessa olevat omaishoitajat kaipasivat enemmän yhteistä vapaa-aikaa kumppaninsa kanssa. Lisäksi osa omaishoitajista kertoi, ettei heidän erityislapsellaan ole ystäviä. Lähes puolet omaishoitajista oli huolissaan siitä, että heidän lapsensa on yksinäinen.

Lisäksi selvitimme, mitä sosiaali- ja terveystalvveluja omaishoitajilta puuttui. Yli puolet omaishoitajista koki tarvitsevansa lisää tietoa saatavilla olevista sosiaali- ja terveystalvveluista. He kaipasivat lisää tietoa erityisesti kodinhoitoavusta, lapsen kuljetustalvvelusta, lapsen henkilökohtaisesta avustajasta, lapsen tilapäishoidosta, kuntoutusohjauksesta sekä kodin muutostöistä.

Avovastauskohdassa omaishoitajat kertoivat toivovansa lisää tietoa myös muun muassa yli 16-vuotiaan erityislapsen tuista ja jatko-opiskeluasioista, vammaistalvveluihin liittyvistä laeista, erilaisista kursseista, omaishoitajan omaan työllistymiseen liittyvistä talvveluista sekä pitkäaikaissairaana lapsen osallistumismahdollisuuksista kunnan ja kolmannen sektorin toiminnassa. Yhtä vastaajaa askarutti myös oman sairastumisensa vaikutus lapsen hoitojärjestelyihin:

Entä jos omaishoitaja sairastuu, mistä saa apua sairaan lapsen hoitoon?

6.4 Omaishoitajien jaksaminen

Selvitimme omaishoitajien käsitystä omasta jaksamisestaan Osgoodin asteikkoa käyttäen. Pyysimme vastaajia arvioimaan omaa jaksamistaan numeroasteikolla 1–5 siten, että asteikon numero yksi kuvasi huonoa ja numero viisi hyvää jaksamista. Kaikkien vastausten keskiarvoksi tuli numero kolme, mikä oli myös yleisimmin valittu vastausvaihtoehto. Pääasiassa vastaukset jakautuivat asteikolle 2–4. Yksikään vastaajista ei valinnut vaihtoehtoa viisi.

6.4.1 Omaishoitajien jaksamista tukevat tekijät

Kysyimme omaishoitajilta, mitkä asiat auttavat heitä jaksamaan. Omaishoitajat saivat kertoa omin sanoin jaksamistaan tukevista tekijöistä. Vastauksissa korostuivat erityisesti perheen ja kodin arjen, omaishoitajan ja erityislapsen hyvinvoinnin, sosiaalisen tuen, työelämän ja toimeentulon sekä yhteiskunnan tarjoamien talvvelujen merkitys.

Perhe ja kodin arki

Vastauksissa tulivat usein esille perhe, parisuhde ja arjen sujuminen. Perheenjäsenistä mainittiin omaishoitajan erityislapsi sekä muut lapset, lapsenlapset, oma puoliso, oma vanhempi sekä aikuisten lasten puoliset. Moni omaishoitaja

piti parisuhdettaan erityisen tärkeänä. Merkityksellisiksi asioiksi parisuhteessa koettiin yhteinen aika, puolison joustavuus ja vanhemmuuden jakaminen puolison kanssa. Myös kodilla ja arjella koettiin olevan merkitystä omaishoitajan jaksamiselle. Vastauksissa mainittiin arjen sujuminen ja vakaus sekä hyvät päivät ja onnistuneet hetket arjessa.

Omaishoitajan hyvinvointi

Omaishoitajan oma hyvinvointi oli tärkeä jaksamista tukeva tekijä. Omaishoitajat pitivät tärkeänä omaa vapaa-aikaansa ja vapaa-aikaa perheen kanssa, kodin ympäristön ulkopuolelle pääsemistä sekä ajoittaisia taukoja omaishoitotyöstä. Lisäksi erilaiset harrastukset ja luonto, riittävä uni ja lepo, positiivinen elämänsäsenne ja henkilökohtainen usko olivat omaishoitajille tärkeitä. Osa omaishoitajista mainitsi myös omaishoidonvapaat jaksamiselleen tärkeinä:

On muutakin elämää kuin lapsiperheen ja vammaisen lapsen kanssa eletävä arki.

Erityislapsen hyvinvointi

Moni omaishoitaja korosti lapsensa hyvinvoinnin ja terveyden merkitystä. Vastauksissa tuotiin esille lapsen hyvän terveydentilan tai terveydentilan ajoittaisen paranemisen tärkeys. Yksi omaishoitaja kertoi lapsensa selviytymisestä:

Lapseni ja se, että hän jäi eloon rankasta alkutaipaleesta huolimatta.

Lapsen tuoma ilo ja omaishoitajan lastaan kohtaan tuntema rakkaus oli monelle omaishoitajalle merkityksellistä jaksamisen kannalta. Vastauksissa tuotiin esiin muun muassa lapsen hymy, hyväntuulisuus ja tyytyväisyys. Lisäksi yksi omaishoitaja koki tärkeäksi sen, että hänen lapsensa saa iloa omasta onnistumisestaan ja kehitymisestään.

Sosiaalinen tuki

Moni omaishoitaja koki jaksamiselleen merkittävinä tekijöinä oman sosiaalisen verkostonsa sekä saamansa vertaistuen. Erityisesti ystävät ja heidän tapaamisensa mainittiin vastauksissa usein. Osa omaishoitajista koki isovanhempien

antaman avun ja perheen elämään osallistumisen merkityksellisenä. Myös sukulaisten näkeminen sekä keskustelut läheisten ja tuttavien kanssa koettiin tärkeinä:

Läheisten kanssa jutteleminen, vaikka ei olekaan lähipiirissä muita erityislapsen vanhempia niin riittää että on ihmisiä jotka kuuntelee.

Erilaisten vertaistuen muotojen tärkeys näkyi vastauksissa. Omaishoitajat kertoivat saaneensa vertaistukea muun muassa perheleireiltä saaduilta ystävilta ja keskusteluista muiden erityislapsen perheiden kanssa. Vastauksissa mainittiin myös Leijonaemot ry:n tarjoama vertaistuki, esimerkiksi vertaistapaamiset ja internet-keskustelut.

Työelämä, toimeentulo ja palvelut

Vastauksista nousi esiin työn merkitys yhtenä omaishoitajien jaksamista tukevana tekijänä. Osa omaishoitajista painotti myös työkavereiden sekä aikuiskoulutuksessa käymisen merkitystä. Yksi omaishoitaja koki tärkeänä sen, että talousasiat ovat kunnossa. Tärkeitä palveluja tai etuuksia omaishoitajille olivat muun muassa omaishoidonvapaat, hoitajien käyminen kotona ja lapsen hyvä päivähoito.

6.4.2 Omaishoitajien jaksamista heikentävät tekijät

Selvitimme, minkälaiset tekijät vaikeuttivat omaishoitajien jaksamista arjessa. Omaishoitajat saivat kertoa omin sanoin jaksamistaan heikentävistä tekijöistä. Vastauksista nousivat esiin erityislapsen hoidon kuormittavat tekijät ja omaishoitajan oman hyvinvoinnin heikkeneminen, sosiaalisten suhteiden haasteet ja heikko tukiverkosto, työelämän haasteet ja perheen huono taloudellinen tilanne sekä haasteet viranomaisten kanssa asioitaessa.

Omaishoitajan hyvinvoinnin heikkeneminen

Omaishoitajien oman hyvinvoinnin heikkeneminen näkyi muun muassa vähäisenä yönä, heikentyneenä terveytenä, pelkona ja huolena, henkisenä uupumisena sekä omaishoitajan oman ajan puutteena. Moni omaishoitaja kertoi kärsivänsä vähäisestä yönästä tai väsymyksestä, johon mainittiin syyksi erityi-

sesti erityislapsen valvominen ja hänen avuntarpeensa yöaikaan. Osa omaishoitajista kärsi myös heikosta terveydentilasta, ja yksi omaishoitaja kertoi olevansa vakavasti sairas. Lisäksi joillakin omaishoitajista esiintyi rasitusvammoja tai yleistä fyysistä rasittuneisuutta muun muassa erityislapsen vaikeasta CP-vammasta johtuen.

Omaishoitajat kokivat myös epävarmuutta, huolta ja pelkoa erityislapsensa tilanteesta. Omaishoitajan ja koko perheen epätietoisuus lapsen terveydentilan ja kehittymisen etenemisestä koettiin raskaana. Osalla omaishoitajista ei ollut lainkaan tietoa lapsensa ennusteesta. Huolta aiheutti myös epätietoisuus lapsen terapioiden ja muiden palvelujen jatkumisesta. Yksi omaishoitaja kertoi näin:

Huoli lapsen tulevaisuudesta, kun ei ole tietoa mikä sairaus on kyseessä, onko etenevää. Perheessä ei ole sairaan lapsen biol. vanhempaa, ei toista joka olisi alusta asti ollut mukana lapsen elämässä ja ymmärtäisi ja jakaisi huoleni.

Osa omaishoitajista kertoi tuntevansa pelkoa lapsensa menettämisestä ja tämän tulevaisuudesta. Myös stressi, jatkuva valmiustilassa oleminen ja vastuu lapsen asioiden hoitamisesta heikensivät omaishoitajien jaksamista. Lisäksi jotkut omaishoitajat kertoivat tuntevansa olonsa riittämättömäksi:

Kokemus siitä, että on riittämätön ja aina väärässä paikassa. Eli töissä tuntuu siltä, että pitäis olla enemmän kotona ja kun on kotona esim. lasten sairastessa, niin tuntuu, että pitäis olla enemmän töissä.

Moni omaishoitaja kertoi kärsivänsä myös oman ajan ja vapaa-ajan puutteesta. Esimerkiksi tärkeiksi koetut harrastukset jäivät taka-alalle omaishoitotyön viedessä suuren osan ajasta. Aikaa vieviä tekijöitä omaishoitajien arjessa olivat muun muassa ylimääräinen siivoaminen, omaishoitajan ja toisen vanhemman tekemä vuorotyö sekä juoksevien asioiden hoitaminen arki-iltaisina.

Erityislapsen hoidon kuormittavat tekijät

Erityislapsen hoidon kuormittavina tekijöinä mainittiin erityislapsen sairauden tai vamman vaikeus sekä lapsen muu sitovuus arjessa. Omaishoitajat kertoivat lapsensa sairauden vaikeuden tai sen aiheuttamien sairauskohtauksien, lapsen terveyden heikkenemisen, lapsen tilanteen yhtäkkisten vaihteluiden tai hänen

lyhyen elinaikaennusteensa heikentävän omaa jaksamistaan. Raskaaksi koettiin myös lapsen leikkaukset ja muut hoitotoimenpiteet sekä sairaalaympäristö.

Muina erityislapsen sitovuuteen liittyvinä tekijöinä omaishoitajat mainitsivat erityislapsen valvomisen öisin ja tämän avuntarpeen yöaikaan, lapsen haastavan käytöksen, raivokohtaukset ja uhmaiän sekä lapsen jatkuvan valvonnan tarpeen. Yksi omaishoitaja kertoi kahden erityislapsensa sitovuudesta:

Kaiken toteuttaminen on työlästä kahden vaikeavammaisen kanssa, esim. en voi lähteä käymään heidän kanssaan esim. kylässä tai mielekkäästi ulkoilemasa ilman että mieskin lähtee.

Sosiaalisten suhteiden haasteet ja heikko tukiverkosto

Omaishoitajien jaksamista osaltaan heikentävinä tekijöinä mainittiin omaishoitajien vähäiset sosiaaliset suhteet, tukiverkoston puute ja parisuhteen haasteet. Sosiaalisen elämän vähäisyys näkyi esimerkiksi niin, että omaishoitaja vietti suurimman osan ajastaan vain lapsensa kanssa, perheen luona kävi harvoin vieraita ja tukiverkosto omaishoitajan ympärillä oli vähäinen tai olematon. Myös toista vanhempaa kaivattiin ymmärtämään ja jakamaan huolta lapsesta.

Osa omaishoitajista kertoi myös parisuhteessaan esiintyvän erimielisyyttä tai muita pulmia. Moni omaishoitaja koki, että heillä ei ole riittävästi yhteistä aikaa puolisonsa kanssa. Muun muassa puolison työmatkat ja omaishoidon vapaiden pitämisen mahdottomuus veivät parisuhteelta aikaa. Yksi omaishoitaja kertoi hänen ja hänen puolisonsa avioeron tekevän arjesta raskaampaa. Yhteisen ajan puutteen mainittiin aiheuttavan myös erimielisyyksiä parisuhteessa:

Tulee helposti riitoja kun arki rullaa eteenpäin eikä toisen kanssa pääse kahdestaan viettämään aikaa.

Työelämän haasteet ja huono taloudellinen tilanne

Joidenkin omaishoitajien jaksamista heikensivät työelämän haasteet ja omaishoitoperheen huono taloudellinen tilanne. Työn tai opiskelun ja muun elämän yhteen sovittaminen koettiin haasteellisena, ja yksi omaishoitaja mainitsikin pysyvänsä opiskelemaan vain yöaikaan. Omaishoitajien arjesta teki vaikeampaa myös oman työn haasteellisuus ja työelämästä syrjäytyminen. Osa omaishoita-

jista kertoi omaishoitoperheen taloudellisen tilanteen olevan heikko: heidän mukaansa rahaa ei ole käytettävissä paljon, ja kaikesta on pakko säästää. Yksi omaishoitaja kertoi olevansa velkaantunut.

Haasteet viranomaisten kanssa asioidessa

Moni omaishoitaja koki viranomaisasioinnin haasteellisuuden vaikeuttavan jakamistaan. Haasteina mainittiin muun muassa omaishoitajille ja heidän lapsilleen kuuluvien etuuksien saamisen vaikeus, etuuksien hakuprosesseissa esiintyvät pulmat sekä ristiriidat omaishoitajien ja viranomaisten näkemyksissä. Omaishoitajat kokivat usein, että heiltä itseltään vaaditaan suurta aktiivisuutta, jotta he saisivat heille ja lapsilleen kuuluvat etuudet ja palvelut. Muun muassa kuntouttavan päivähoidon, omaishoidon tuen ja vapaapäivien, terapeuttien ja lasten apuvälineiden saaminen koettiin hankalaksi. Yksi omaishoitaja koki häneltä vaadittavan paljon itsenäistä asioiden selvittelyä:

Ite pitää ottaa selville lakipykälät ja taistella niissä määrätyt asiat itelleen ja lapselleen. Kotona käyvät terapeutit, apuvälineitten hankkiminen...

Moni omaishoitaja oli kohdannut erilaisia ongelmia myös etuuksien hakuprosesseissa. He kokivat raskaana muun muassa useiden eri hakulomakkeiden täyttämisen, hakemusten pitkät käsittelyajat, monien eri viranomaistahojen kanssa asioinnin ja tiedon etsimisen. Yksi omaishoitaja mainitsi myös vuotuisen lapsen vammaistuen hakuprosessin:

Myös asiointi Kelan kanssa, joka vuotinen hakemusrumba rasittaa. Poikani vamma on pysyvä ja vaikea. On täysin absurdia, että saadaksemme ylintä vammaistukea joudun joka vuosi perustelemaan ja selittämään Kelalle kuinka vammaisen hän on.

Yksi omaishoitaja toi esille myös sen, ettei hän pysty pitämään omaishoidon vapaita, koska kunnasta ei ole tarjottu järkevää sijaishoitomahdollisuutta. Hän olisi halukas pitämään omaishoidon vapaansa kokonaisten vapaapäivien sijasta arki-iltaisina:

Vaihtaisin omaishoidonvapaaani (3 pvä/kk) mielelläni tunneiksi ihan arkena eli iltaisina pystyisin harrastamaan ja olemaan vaikka muiden lasten kanssa tai otamaan kahdenkeskistä aikuisten aikaa, jos joku tulisi säännöllisesti hoitamaan

erityislasta. Olen ehdottanut tätä kunnalle, koska näin jossain kunnissa/kaupungeissa toimitaan.

Lisäksi jotkut omaishoitajat kertoivat, etteivät heidän ja viranomaisten näkemykset aina kohtaa. Heidän kokemuksensa mukaan viranomaiset eivät aina ymmärrä heidän tilannettaan ja omaishoitotyön vaativuutta. Yksi omaishoitaja toivoi viranomaisten olevan aktiivisemmin yhteydessä perheeseensä. Toinen omaishoitaja taas kertoi pettyneensä siihen, että häntä oli kehoitettu luopumaan ajatuksesta hankkia lapselleen avustaja tai tukihenkilö.

6.4.3 Omaishoitajuuden merkitys omaishoitajille

Kysyimme vastaajilta, mikä merkitys omaishoitajuudella on heille. Vastauksissa korostuivat omaishoitajuuden taloudelliset, omaishoitajien hyvinvointiin vaikuttavat, yhteiskunnalliset sekä omaishoitajien ja heidän perheidensä arvoihin liittyvät henkilökohtaiset merkitykset. Joillekin vastaajille omaishoitajuuden merkitys ei ollut suuri tai he eivät osanneet sanoa, mitä se heille merkitsee.

Taloudellinen merkitys

Vastauksissa tuli usein esille omaishoitajuuden taloudellinen merkitys omaishoitajalle. Yksi omaishoitaja kertoi omaishoitajuuden turvaavan hänen toimeentulonsa. Osa omaishoitajista mainitsi omaishoitajuuden tarjoavan taloudellista tukea, vaikka se ei kaikkien vastaajien mielestä ole riittävä. Yksi omaishoitaja koki myös kotikuntansa maksuluokkien olevan epäoikeudenmukaisia:

-- on vain huonosti määritelty maksuluokat, koska ylintä omaishoidontukea voi saada vain saattohoidossa oleva vanhus tai dementikko. Lapseni hoidettavuus menee kuvauksen mukaan ylimpään kuitenkin.

Osa vastaajista kertoi omaishoitajuuden mahdollistavan heille osa-aikatyön tekemisen. Yksi omaishoitaja kertoi, ettei kokopäivätyön tekeminen ole mahdollista lapsen vamman vuoksi, jolloin omaishoidon tuki tulee taloudellisesti tarpeeseen. Vastaajat kertoivat omaishoitajuuden myös mahdollistavan omaishoitovapaiden pitämisen:

Omaishoitopalkkion ansiosta voimme puolison kanssa vuorotellen (pari kertaa vuodessa) käydä muutaman päivän omaishoitovapaalla toisen jäädessä hoitamaan kotia/perhettä.

Merkitys omaishoitajan hyvinvoinnille

Omaishoitajuudella oli vastausten mukaan merkitystä omaishoitajan hyvinvoinnille. Osa omaishoitajista kertoi omaishoitovapaiden olevan ainoat vapaat, joita he saavat lapsensa hoidosta. Omaishoitajastatuksen koettiin myös antavan omaishoitajalle luvan olla ajoittain väsynyt. Lisäksi osa vastaajista koki omaishoitajuuden osoittavan, että omaishoitotyö erityislapsen kanssa on vaativaa ja omaishoitajan arki raskasta:

Ennen kaikkea olen lapseni äiti, omaishoitajuus on merkki siitä, että teemme erittäin vaativaa työtä erityislasten kanssa.

Yhteiskunnallinen merkitys

Yhteiskunnan omaishoitajille antama arvostus ja omaishoitajien huomioon ottaminen koettiin tärkeäksi. Yhden vastaajan mielestä omaishoitajuudesta maksettava korvaus on oikeudenmukaista omaishoitotyön vaativuuden vuoksi. Myös toinen omaishoitaja koki omaishoitajuuden olevan merkityksellistä työtä:

Koen joltain osin tekeväni arvokasta työtä. Sen lisäksi, että olen äiti, on hienoa että minut on huomioitu myös lapseni hoitajana. Olen äiti persoonalle ja hoitaja vammoille.

Vastauksissa tuli esille omaishoitajuuden merkitys ammattinimikkeenä. Yksi vastaaja koki omaishoitajastatuksen helpottavan virallisten asioiden hoitamista. Toinen vastaaja taas ei ollut vielä virallisesti omaishoitaja, mutta toivoi saavansa omaishoitajastatuksen:

*Toivoisin voivani olla näkyvästi ja myös yhteiskunnan silmissä arvostettu omaishoitaja. Teen osa-aikatyötä mahdollistaakseni lapsen kuljetukset terapioihin sekä osallistun itse niihin säännöllisesti kuukausittain. --
Toivoisin saavani virallisen omaishoitajastatuksen, koska olen mielestäni 100 prosenttisesti omaishoitaja.*

Vastauksissa nousi esiin myös yhteiskunnallisen arvostuksen puute omaishoitajuuksia kohtaan. Osa omaishoitajista koki, ettei yhteiskunta tue riittävästi omais-

hoitajuutta eikä sen arvostus näy omaishoitajuudesta maksettavan korvauksen suuruudessa.

Henkilökohtainen merkitys

Omaishoitajat toivat vastauksissaan esille omaishoitajuuden merkityksen heille itselleen sekä heidän perheelleen. Omaishoitajuus merkitsi osalle vastaajista halua hoitaa itse omaa lastaan laitoksen sijasta, jotta lapsi voi asua kotona perheensä kanssa. Vastauksissa mainittiin myös halu edistää itse lapsen kuntoutumista ja antaa hänelle hyvää hoitoa. Yksi vastaaja kertoi epävarmuuden lapsen elämän jatkumisesta vaikuttaneen hänen valintaansa hoitaa lastaan itse kotona.

Osa vastaajista kertoi haluavansa seurata lapsensa kasvua ja kehitystä. Muina omaishoitajuuden merkittävinä tehtävinä lapsen kannalta mainittiin muun muassa lapsen oikeuksien puolustaminen, turvallisen kasvuympäristön tarjoaminen, vanhempien ajan antaminen lapselle sekä mahdollisimman normaalin lapsuuden varmistaminen. Yksi omaishoitaja mainitsi omaishoitajuuden tuovan elämänlaatua hänen lapselleen sekä hänelle itselleen.

Omaishoitajuudella oli merkitystä vastaajien omassa arvomaailmassa. Osa vastaajista piti omaishoitajuutta välttämättömänä ja olosuhteiden määrittämänä tilanteena. Omaishoitajuuden koettiin olevan tärkeintä työtä, mitä tehdään. Yksi vastaaja korosti omaa ylpeyttään omaishoitajuudestaan:

Olen ylpeä omaishoitajuudestani. En voisi kuvitellakaan laittavani lastani laitokseen ja siksi on oikeudenmukaista, että minulle korvataan tästä raskaasta työstä edes vähän. Ihan ensiksi olen kuitenkin ÄITI, joka tekisi kaikkensa tuon pienen lapsen hyväksi.

Osa vastaajista ei kokenut omaishoitajuutta merkittävänä asiana tai ei osannut sanoa, mikä sen merkitys on heille. Yksi vastaaja ei ole virallisesti omaishoitaja eikä uskonut omaishoitajastatuksen tuovan muutosta elämäntilanteeseensa:

En ole omaishoitaja, en koe tarvitsevani sitä. Muuttuisiko mikään?

7 Yhteenveto

Selvitimme opinnäytetyössämme omaishoitoperheiden voimavaroja ja tuen tarpeita sekä omaishoitajavanhemman jaksamista. Selvityksemme tuloksista esiin nousseista asioista keskeisimpiä ovat lähipiirin ja sujuvan arjen merkitys omaishoitoperheelle, omaishoitajan oman hyvinvoinnin ja riittävän levon tärkeys, etuuksiin liittyvän tiedonkulun tärkeys sekä etuuksien hakuprosessien sujuvuus. Tärkeä huomio on myös se, että kuormittavuudestaan huolimatta omaishoitajuus on usein hyvin merkityksellistä omaishoitajalle ja hänen perheelleen.

Voimavaroina ja jaksamista helpottavina tekijöinä painottuvat vastauksissa erityisesti omaishoitajan sosiaalinen verkosto, perhe ja arjen sujuminen, omaishoitajan ja erityislapsen hyvinvointi, elämäkatsomus, työelämässä oleminen, lapsen apuvälineet ja kodin esteettömyys sekä omaishoitosopimus. Sosiaalisessa verkostossa korostuvat läheisten ihmisten, kuten perheenjäsenten, sukulaisten, ystävien ja oman elämänkumppanin merkitys. Myös kodin arjen sujuvuus ja onnistuneet hetket arjessa koetaan tärkeinä. Omaishoitajan hyvinvointi, kuten terveys, oma vapaa-aika ja riittävä lepo, sekä erityislapsen hyvinvointi, kuten hyvä terveydentila tai sen ajoittainen paraneminen, ovat keskeisiä jaksamista helpottavia tekijöitä omaishoitoperheen arjessa. Jotkut vastaajat korostavat myös oman elämäkatsomuksensa, esimerkiksi uskonnon, ja positiivisen elämäntunteen tärkeyttä. Lisäksi työssäkäynti ja työkaverit ovat monelle tärkeitä jaksamisen kannalta.

Huomasimme, että vastauksista esiin nousseet voimavarat ja jaksamista helpottavat tekijät liittyvät suurelta osin lähipiiriltä saatuun tukeen, perheen arjen sujuvuuteen, perheenjäsenten hyvinvointiin, vanhempien keskinäiseen parisuhteeseen ja perheen toimeentuloon. Nämä tekijät liittyvät olennaisesti myös ekokulttuuriseen teoriaan. Teorian mukaan vanhempien hyvinvoinnin, arjen sujuvuuden ja lapsen kehityksen välillä on vahva yhteys (Määttä & Rantala 2010, 53). Halmeen (2010) mukaan perheen hyvinvointiin vaikuttavat kaikkien perheenjäsenten hyvinvointi, perheen elinolot ja toimeentulo, läheisten tuki sekä vanhempien keskinäisen suhteen laatu (Määttä & Rantala 2010, 66).

Tuen tarpeina ja jaksamista heikentävinä tekijöinä vastauksissa painottuvat erityisesti omaishoitajan oman hyvinvoinnin heikkeneminen, heikko sosiaalinen verkosto ja parisuhteen haasteet, erityislapsen hoidon kuormittavuus, heikko taloudellinen tilanne, työelämän haasteet, sosiaali- ja terveystaloudellisten palvelujen riittämättömyys sekä haasteet palvelujen hakemisessa. Omaishoitajan hyvinvoinnin heikkenemistä aiheuttavat etenkin vähäiset yöunet, heikentynyt terveys sekä pelko, huoli ja uupumus. Huolta omaishoitajissa aiheuttaa myös muiden perheessä olevien lasten jääminen vähälle huomiolle. Omaishoitajien haasteet sosiaali- ja terveystaloudellisten palvelujen hakemisessa näkyvät etenkin tiedon vähäisenä saatavuutena ja haasteina viranomaisten kanssa asioidessa. Omaishoitajat kokevat myös etuuksien hakuprosessit pitkiksi ja raskaiksi.

Yksi keskeisimmistä asioista, joita selvityksessämme nousi esiin, on juuri sosiaali- ja terveystaloudellisten palvelujen hakemisen haasteellisuus ja etuuksien riittämättömyys. Omaishoitajat kertovat, että erityisesti terveydenhuollon korkeat maksukatot heikentävät heidän perheidensä taloudellista tilannetta. Vaikka omaishoidon tuki on monelle tärkeä tulonlähde, monet kokevat sen riittämättömäksi. Myös sijaishoitopaikan löytäminen lapselle tuottaa usein vaikeuksia, minkä vuoksi omaishoidon vapaiden pitäminen ei aina onnistu.

Erityisen tärkeä tuloksista saatu tieto on se, että monet omaishoitajat eivät koe saaneensa riittävästi tukea sosiaali-, terveys- ja opetusalan ammattilaisilta. Vastajat kaipaavat tiiviimpää yhteydenpitoa viranomaistahojen kanssa ja sitä, että viranomaiset kiinnittäisivät enemmän huomiota heidän elämäntilanteeseensa. He toivovat myös, että viranomaiset kertoisivat heille oma-aloitteisemmin kaikista etuuksista, joita he voivat hakea. Monet omaishoitajat kokevat, että heidän pitää itse selvittää, mihin etuuksiin he ovat lain mukaan oikeutettuja. Tämä tieto on hyvä huomioida sosiaali- ja terveystaloudellisten palvelujen kehittäessä.

Halusimme myös selvittää, mitä omaishoitajuus vastaajille merkitsee. Omaishoitajuuden merkitys vastaajille liittyy tuloksissa erityisesti perheen taloudelliseen tilanteeseen, omaishoidon vapaisiin, yhteiskunnan antamaan omaishoitajastuksen tunnustukseen sekä omaishoitajan ja hänen perheensä arvoihin. Omaishoitosopimus mahdollistaa omaishoidon vapaiden pitämisen ja sen, ettei omaishoitajan tarvitse tehdä kokoaikatyötä perheen toimeentulon turvaamiseksi.

si. Omaishoidon vapaat ovat omaishoitajan oman ajan kannalta tärkeitä, ja osa omaishoitajista kertoi niiden olevan ainoat vapaat, joita he saavat lapsensa hoidosta.

Osa omaishoitajista kokee merkityksellisenä, että omaishoitajastatus saa yhteiskunnalta tunnustusta työn vaativuudesta ja että se helpottaa myös virallisten asioiden hoitamista. Lisäksi vastaajat kokevat omaishoitajuuden tärkeäksi, koska moni haluaa hoitaa lastaan kotona oman perheen luona. Heille on tärkeää tarjota lapselle turvallinen kasvuympäristö ja hoitaa lastaan mahdollisimman hyvin.

Pohdimme selvityksemme tulosten perusteella, että vaikka erityislapsen omaishoitajuus voi olla ajoittain raskasta, se on hyvin merkityksellistä omaishoitajalle itselleen, hänen perheelleen sekä yhteiskunnalle. Omaishoitajuuden merkitystä tulisi tuoda yhteiskunnassamme vielä enemmän esille esimerkiksi uusien aiheeseen liittyvien tutkimusten avulla. Toivomme, että sosiaali- ja terveysministeriön uuden kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman myötä viriää lisää keskustelua omaishoidosta ja omaishoitajien arjesta Suomessa.

Pohdimme myös mahdollisia jatkotutkimusaiheita opinnäytetyöllemme. Selvityksemme tuloksista nousi selkeästi esille, että omaishoitajat eivät koe saavansa riittävästi tietoa etuuksista, joihin he ovat oikeutettuja. Yksi jatkotutkimusaihe voisikin olla se, kuinka etuuksiin liittyvän tiedon kulkua voitaisiin parantaa omaishoitajien ja viranomaisten välillä. Olisi myös tärkeää tutkia, voitaisiinko esimerkiksi kolmannen sektorin tarjoamia palveluja hyödyntää paremmin omaishoitajien tukemisessa. Toiseksi mahdolliseksi tutkimusaiheeksi pohdimme sitä, kuinka viranomaiset voisivat kehittää omaishoitajille sellaisia tukimuotoja, jotka eivät kuormita kuntien taloutta merkittävästi.

8 Pohdinta

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää erityislasten omaishoitoperheiden voimavaroja ja tuen tarpeita sekä omaishoitajavanhemman jaksamista arjessa. Saimme paljon vastauksia, joista osa noudatteli ekokulttuurisen ympäristön osa-alueita. Lisäksi tuloksista selvisi uutta tietoa erityisesti omaishoitajan jaksamiseen vaikuttavista tekijöistä. Tavoitteenamme oli, että opinnäytetyömme tuottama tieto auttaisi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia kehittämään toimintaansa ja palvelujaan omaishoitoperheiden tuen tarpeiden mukaisiksi, ja vastauksista nousikin esille selkeitä kehittämiskohteita sosiaali- ja terveysviranomaisille.

Yllätyimme positiivisesti vastausten runsaudesta: saimme 42 vastausta kyselymme, ja lomakkeen avoimiin kysymyksiin tuli useita pitkiä ja kuvailevia vastauksia, joissa kerrottiin omaishoitajien kokemuksista ja ajatuksista. Koemme saaneemme vastauksista paljon uusia näkökulmia omaishoitajuuteen. Opinnäytetyön tekeminen onkin ollut hyödyksi ammatilliselle kehitymisellemme. Olemme suunnanneet aiempia opintojamme vammaisalalle ja varhaiskasvatukseen ja saaneet paljon sekä teoreettista että käytännön tietoa näistä osa-alueista. Toinen meistä suorittaa lastentarhanopettajan pätevyyden, ja ekokulttuurinen teoria on antanut hänelle uusia näkökulmia perheen vuorovaikutuksesta ja toimijuudesta. Vammaisalaan liittyen olemme oppineet paljon vammaisen tai pitkäaikaissairaahan henkilön perheen arjesta, voimavaroista ja tuen tarpeista. On hyvin tärkeää ottaa huomioon jokaisen perheen yksilöllisyys ja elämäntilanne. Tämä tuli selkeästi ilmi myös kyselymme tuloksissa.

Opinnäytetyöprosessin aikana oma ymmärryksemme omaishoitoperheiden moninaisista elämäntilanteista on lisääntynyt. Perheiden arki voi olla raskasta ja huoli lapsen hyvinvoinnista on jatkuvasti taustalla. Lapsen erityisen tuen tarve tuo haasteita lapsiperheen arkeen ja vanhemmuuteen. Myös muiden perheen lasten huomioiminen tasapuolisesti on usein haastavaa, mikä saattaa aiheuttaa syyllisyyden tunteita omaishoitajavanhemmassa. Tämä on lisännyt ymmärrystämme siitä, kuinka tärkeää omaishoitoperheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten on kohdata jokainen perhe hienotunteisesti ja reagoida perheen avun tarpeeseen tai mahdolliseen kriisitilanteeseen.

Opinnäytetyömme tuloksista tuli ilmi sosiaalisen verkoston tärkeys omaishoitajille. Jäimmekin pohtimaan, kuinka omaishoitajat, joilla ei ole läheisiä, selviävät arjen haasteista ja mistä he saavat kaipaamaansa tukea. Tällaisessa tilanteessa omaishoitoperheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten olisi hyvä kannustaa omaishoitajia lähtemään mukaan esimerkiksi vertaistukitoimintaan. Ammattilaisten olisi myös tärkeää pitää tiiviisti yhteyttä omaishoitajiin ja kysyä heidän kuulumisiaan. Lisäksi ammattilainen voisi helpottaa omaishoitajien arkea tarjoamalla heille tietoa ja apua etuuksien hakemiseen liittyvissä käytännön asioissa.

Jäimme pohtimaan omaishoitosopimuksen merkitystä omaishoitajille. Vastauksista ilmeni, että tärkeydestään huolimatta omaishoitosopimuksen saaminen voi olla vaikeaa: osa vastaajista oli hakenut sitä useaan kertaan tuloksetta. Omaishoitosopimus on omaishoitajien jaksamisen kannalta merkittävä tuki, ja se on myös kuntien kannalta toimiva keino järjestää tarvittava hoiva erityislapsille. Omaishoitosopimuksen avulla voidaan antaa omaishoitajavanhemmille konkreettista apua heidän elämäntilanteessaan, jossa kaikella tuella on merkitystä.

Luotettavuus

Opinnäytetyömme eettisyyttä ja luotettavuutta tukee kyselyyn vastanneiden täydellinen anonymiteetti. Emme kysyneet kyselylomakkeessa vastaajien nimeä, kotipaikkakuntaa tai ikää. Leijonaemot ry:n yhteyshenkilö välitti saatekirjeemme ja kyselylomakkeemme kohdeperheille, joten emme itse saaneet minikäänlaisia yhteystietoja vastaajista. Kerroimme vastaajille saatekirjeessä omat yhteystietomme, jotta heillä oli halutessaan mahdollisuus ottaa yhteyttä meihin ja kysyä tarkempaa tietoa opinnäytetyöstämme ja sen käyttötarkoituksista. Korostimme saatekirjeessä, että meitä sitoo vaitiolovelvollisuus keskustelemistamme asioista. Informoimme vastaajia siitä, että he voivat kyselyn jo aloitettuun keskeyttää sen missä vaiheessa tahansa ja että vastaukset eivät tallennu Webropol-ohjelmaan, ellei kyselyä ole lähetetty. Toisaalta kyselyn lähettämisen jälkeen vastauksia ei ollut mahdollista enää muuttaa.

Käytimme niin saatekirjeessä kuin kyselylomakkeessa selkeää ja ymmärrettävää kieltä ja vältimme ammattisanaston käyttöä, jotta vastaajille ei tulisi epäsel-

vyyttä tekstin sisällöstä. Pyrimme muotoilemaan kyselylomakkeen kysymykset neutraaleiksi, jotta ne eivät johdattelisi vastaajia. Kaikkiin kysymyksiin vastaaminen ei ollut pakollista. Opinnäytetyössämme pyrimme raportoimaan tuloksista puolueettomasti, jotta vastauksien tuottama tieto ei olisi virheellistä. Yksi tieteellisen tekstin ominaispiirteistä on objektiivisuus: tutkijan tulee tarkastella tutkimustuloksia neutraalisti ja tasapuolisesti sekä asiallista kieltä käyttäen (Kananen, Mikkola, Niskanen & Sarajärvi).

Jäimme pohtimaan kyselylomakkeen käytön vaikutusta opinnäytetyömme luotettavuuteen. Vastaajien anonymiteetti on luotettavuuden kannalta hyvä asia, koska vastaajien henkilötiedot eivät vaikuttaneet ennakkokäsityksiimme heistä. Toisaalta anonymiteetti saattaa heikentää opinnäytetyömme luotettavuutta siltä kannalta, että emme tiede, keneltä ja mistä vastaus oli alun perin lähtöisin tai vastasivatko kaikki vastaajat vain yhden kerran.

Pyrimme muotoilemaan kyselylomakkeen mahdollisimman selkeäksi, mutta huomasimme, että jotkut vastaajat eivät olleet ymmärtäneet kaikkia ohjeita tai kysymyksiä. Kyselyyn vastasi ainakin yksi henkilö, jonka lapsi oli jo kouluikäinen, vaikka olimme saatekirjeessä ja kyselylomakkeen etusivulla ohjeistaneet vain alle kouluikäisten erityislasten vanhempia vastaamaan. Myös vastaajien määrä joidenkin kysymysten kohdalla vaihteli epäloogisesti: esimerkiksi 34 vastaajaa kertoi, että heillä oli omaishoitosopimus tehtynä, mutta 35 vastaajaa ilmoitti saavansa omaishoidon tukea. Lisäksi avovastauskohtiin ja avoimiin kysymyksiin tuli joitakin osittain epäselviä vastauksia, joiden merkitystä emme täysin ymmärtäneet. Jouduimme karsimaan aineistosta nämä vastaukset pois.

Opinnäytetyömme aihe oli vastaajille henkilökohtainen, joten se saattoi herättää heissä voimakkaita tunteita. Osassa vastauksista kerrottiin suoraan vaikeista tunteista, kuten pettymyksestä ja turhautumisesta. Vaikeat tunteet kohdistuivat erityisesti eri viranomaisiin ja heidän toimintaansa. Vastausten tunnepitoisuus toisaalta heikensi vastausten neutraaliutta, toisaalta taas toi esille vastaajien aitoja tunteita ja kokemuksia, jotka ovat tärkeitä tulosten monipuolisuuden kannalta. Meille on erityisen merkityksellistä se, että omaishoitajat saivat oman äänensä kuuluville opinnäytetyössämme.

Lähteet

- Anttila, P. 1998. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Kyselylomakkeen laatiminen.
http://www.metodix.com/fi/sisallys/01_menetelmat/01_tutkimusprosessi/02_tutkimisen_taito_ja_tiedon_hankinta/09_tutkimusmenetelmat/70_kyselylomakkeen_laattaminen Luettu 23.3.2014.
- Heino, M. 2011a. Omaishoitajan työoikeudellinen asema ja tilanne työmarkkinoilla. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 34–35.
- Heino, M. 2011b. Työssäkäynnin merkitys omaishoitajalle. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 97–98.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.–14. painos. Helsinki: Tammi.
- HUS. Neurokognitiiviset häiriöt. http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Sivut/default.aspx Luettu 23.3.2014.
- Jyväskylän yliopisto a. Koppa. Määrällinen tutkimus. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus> Luettu 8.4.2014.
- Jyväskylän yliopisto b. Koppa. Laadullinen tutkimus. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus> Luettu 8.4.2014.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisten hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.
- Kaivolainen, M. 2011. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 127.
- Kananen, K-M., Mikkola, O., Niskanen, K. & Sarajärvi, N. Tieteellinen viestintä. <http://www oulu.fi/verkovatti/materia/AOTTieteellinen%20viestint%E4.pdf> Luettu 23.3.2014.
- Kela 2012a. Vammaistuki lapselle. <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle> Luettu 23.3.2014.
- Kela 2012b. Vammaisten tulkkauspalvelut. <http://www.kela.fi/vammaisten-tulkkauspalvelut> Luettu 23.3.2014.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

KvantiMOTV 2007. Mittaaminen: Muuttujien ominaisuudet.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/ominaisuudet.html> Luettu 23.3.2014.

Lahtinen, P. 2008. Omaisen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, SMS-Tuotanto Oy.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Lappalainen, M. 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Leijonaemojen toiminta. <https://www.leijonaemot.fi/toiminta> Luettu 23.3.2014.

Leijonaemot. <https://www.leijonaemot.fi> Luettu 23.3.2014.

Lindqvist, L. 2011. Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K. & Whybrow, S. 2003. Supporting Families – family well-being and children with disabilities. University of Sydney. School of Occupation and Leisure Sciences. Faculty of Health Sciences.
http://sydney.edu.au/health-sciences/afdsr/docs/supporting_families.pdf Luettu 10.4.2014.

Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 76–77.

Mattila, Y. 2013. Omaishoito – puutteellisesti tuettu hoitomuoto. Tutkimusblogi. Kelan tutkimusosaston blogi. <http://blogi.kansanelakelaitos.fi/arkisto/1306> Luettu 23.3.2014.

Meriranta, M. (toim.) 2010. Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIpress.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Jyväskylä: Atena kustannus.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: WS Bookwell Oy.

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 59–60, 62–63.

Niukkala, K. 2012. Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta. Tampereen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Purhonen, M. 2011a. Omaishoitajien oikeudet ja tuen tarve. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 20.

Purhonen, M. 2011b. Tilapäishoito omaishoitajan jaksamisen tukena. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 93.

Purhonen, M., Mattila, Y. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 26–28.

Purhonen, M. & Mäkelä, M. 2011. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 22–23.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12–14.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011a. Omaishoitoa koskevan lainsäädännön kehitys. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 41.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011b. Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 32.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011c. Kielteinen päätös omaishoidon tuesta. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 33.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 2. painos. Kynnys ry. Vaasa: Arkmedia Oy.

Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIPress, 8–9, 21.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882186&name=DLFE-29417.pdf Luettu 23.3.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti. http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1877786 Luettu 23.3.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014c. Vammaispalvelut ja tukitoimet. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut Luettu 8.4.2014.

Suomen omaishoidon verkosto. Omaishoito. <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito> Luettu 23.3.2014.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Omaishoidon tuen kuntakysely 2012 – Alustavia tuloksia ja havaintoja. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/THL_powerpoint_omaishoito.pdf Luettu 23.3.2014.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.

Liite 1 (2) – Saatekirje

Hei,

sinä, joka koet itsesi erityislapsesi omaishoitajaksi. Olemme kaksi sosionomi (AMK) -opiskelijaa Saimaan ammattikorkeakoulusta Lappeenrannasta. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat. Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa tietoa alle kouluikäisten erityislapsen omaishoitoperheiden voimavaroista, jaksamisesta sekä mahdollisista tuen tarpeista.

Jos olet alle kouluikäisen erityislapsen omaishoitaja, niin toivomme sinun osallistuvan tutkimukseemme. Sinulla voi olla omaishoitosopimus tehtynä, mutta se ei ole välttämätöntä, vaan oma kokemuksesi lapsen omaishoitajuudesta riittää. Tämä siksi, että tarkoituksenamme on opinnäytetyössämme myös tuoda esiin omaishoitosopimuksen saamisen haasteita. Osallistumisesi on meille tärkeää, koska opinnäytetyömme tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää erityislapsen omaishoitoperheiden tukemiseen sekä palvelujen kehittämiseen.

Tutkimustamme varten olemme tehneet kyselyn Leijonaemot ry:n jäsenille. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu Webropol-kyselylomakkeella, jonka internet-osoite löytyy sivun alalaidasta. Lomakkeessa on ohjeet kyselyn täyttämiseen. Voit keskeyttää kyselyn täyttämisen missä vaiheessa tahansa ennen vastaus-ten lähettämistä. Annettuja vastauksia ei voi lähettämisen jälkeen enää muuttaa.

Lomakkeessa emme kysy nimeäsi, ikääsi emmekä kotipaikkakuntaasi, joten henkilöllisyytesi ei tule missään vaiheessa ilmi. Opinnäytetyömme valmistumisen jälkeen hävitämme kerätyn aineiston asianmukaisesti. Voit tutustua valmiiseen opinnäytetyöhön internetissä Theseus-tietokannassa loppukevästä 2014.

Toivomme, että vastaat kyselyymme 30.11.2013 mennessä. Jos haluat esittää kysymyksiä kyselylomakkeesta tai opinnäytetyöstämme, voit olla meihin yhteydessä sähköpostitse. Meitä sitoo vaitiolovelvollisuus keskustelemistamme asioista.

Kyselylomakkeemme löytyy osoitteesta:

<https://www.webropol-surveys.com/S/7E1E2F3A99D6D01B.par>

Ystävällisin terveisin,

Krista Koivisto, Saimaan AMK
krista.koivisto@student.saimia.fi

Jenna Hämäläinen, Saimaan AMK
jenna.k.hamalainen@student.saimia.fi

Liite 2 (2) – Kyselylomake

Taustatiedot

1. Olen lapsen

äiti

isä

muu, kuka?

2. Minulla on lapsen

yksinhuoltajuus

yhteishuoltajuus

3. Onko perheessä muita lapsia?

kyllä

ei

4. Jos vastasit kysymykseen 3 kyllä, onko perheessä

nuorempia sisaruksia

vanhempia sisaruksia

nuorempia ja vanhempia sisaruksia

5. Lapseni tuen tarve johtuu (voit valita useamman)

- kehitysvammaisuudesta
- liikuntavammaisuudesta
- aistivammaisuudesta
- pitkäaikaissairaudesta
- neurologisista häiriöistä
- oppimisvaikeuksista
- muusta, mistä?

6. Onko sinulla omaishoitosopimus tehtynä?

- kyllä
- ei

Taloudelliset voimavarat

7. Perheeni taloudellinen tilanne on hyvä

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

8. Olen tällä hetkellä työelämässä

- kyllä
- ei

9. Jos vastasit kysymykseen 8 kyllä, oletko (voit valita useamman)

- kokopäivätyössä
- osa-aikatyössä
- etätyössä
- vuorotteluvapaalla
- hoitovapaalla / osittaisella hoitovapaalla
- muu, mikä?

10. Kumppanini on tällä hetkellä työelämässä

- kyllä
- ei
- en ole parisuhteessa

11. Lapseni hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvat kustannukset vaikuttavat perheeni taloudelliseen tilanteeseen

- ei
- kyllä, millä tavalla?

12. Saan omaishoidon tukea

- kyllä
- ei

13. Jos vastasit kysymykseen 12 kyllä, vastaa väittämään: Omaishoidon tuki on mielestäni riittävä

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

Kodin arki ja ympäristö

14. Koen, että lapseni omaishoitajuus on kuormittavaa

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

15. Lapseni hoidon kuormittavuuteen vaikuttaa (voit valita useamman)

- perheeni huono taloudellinen tilanne
- vapaa-ajan puute
- hoidon henkinen kuormittavuus
- hoidon fyysinen kuormittavuus
- koen tarvitsevani lisäapua lapseni hoidossa
- koen tarvitsevani lisäapua kotitöiden tekemisessä ja kodin hoidossa
- muiden perheessä olevien lasten huomiointi jää liian vähäiseksi
- koen olevani yksinäinen
- tietoni yhteiskunnan tarjoamista palveluista on riittämätöntä
- en koe palvelujen vastaavan tarpeisiini
- muu, mikä?

16. Lapseni hoidon sujuvuutta helpottaa (voit valita useamman)

- perheeni taloudellinen tilanne on riittävän hyvä
- minulla on riittävästi vapaa-aikaa
- voin tarvittaessa pyytää lisäapua lapseni hoidossa
- saan tarvittaessa lisäapua kotitöiden tekemisessä ja kodin hoidossa
- saan vertaistukea muilta omaishoitajilta
- saan tukea lähipiiriltäni
- olen saanut neuvoja ja ohjausta yhteiskunnan tarjoamista palveluis-
ta
- muu, mikä?

17. Kotimme on lapseni kannalta turvallinen

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

18. Lapsellani on käytössä apuväli-
neitä

- ei
- kyllä, mitä?

19. Kotimme on riittävän esteetön ja lapseni on hyvä liikkua siellä

- kyllä
- ei, miksi?

20. Kotiimme on tehty muutostöitä lapseni arjen helpottamiseksi

ei

kyllä, mitä?

Sosiaaliset suhteet ja verkosto

21. Minulla on läheisiä ihmisiä

1 = täysin eri mieltä

2 = jokseenkin eri mieltä

3 = ei samaa eikä eri mieltä

4 = jokseenkin samaa mieltä

5 = täysin samaa mieltä

22. Koen, että saan tukea (voit valita useamman)

kumppaniltani

lapsiltani

ystäviltäni

sukulaisiltani

muilta omaishoitajilta

sosiaali-, terveys- tai opetusalan ammattilaisilta

muulta, keneltä?

23. Koen tarvitsevani lisää tukea

1 = täysin eri mieltä

2 = jokseenkin eri mieltä

3 = ei samaa eikä eri mieltä

4 = jokseenkin samaa mieltä

5 = täysin samaa mieltä

24. Toivoisin lisää tukea erityisesti (voit valita useamman)

- kumppaniltani
- lapsiltani
- ystäviltäni
- sukulaisiltani
- muilta omaishoitajilta
- sosiaali-, terveys- tai opetusalan ammattilaisilta
- muulta, keneltä?

25. Olen tällä hetkellä parisuhteessa

- kyllä
- ei

26. Jos vastasit kysymykseen 25 kyllä, vastaa väittämään: Olen tyytyväinen parisuhteeseeni

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

27. Jos vastasit kysymykseen 25 kyllä, vastaa väittämään: Osallistumme molemmat mielestäni riittävästi kotitöihin ja kodin arkeen

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

28. Jos vastasit kysymykseen 25 kyllä, vastaa väittämään: Mielestäni yhteinen vapaa-aikamme on riittävä

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

29. Lapsellani on ystäviä

- kyllä
- ei

30. Lapsellani on läheiset välit sisaruksiinsa

- kyllä
- ei
- lapsellani ei ole sisaruksia

31. Lapsellani on muu läheinen aikuinen

- kyllä
- ei

32. Jos vastasit kysymykseen 31 kyllä, kuka? (voit valita useamman)

- sukulainen
 - perhetuttu
 - henkilökohtainen avustaja
 - muu, kuka?
-

33. Olen huolissani siitä, että lapseni on yksinäinen

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

Palvelut

34. Koen saavani tarpeeksi ohjausta ja tietoa saatavilla olevista sosiaali- ja terveyspalveluista

- 1 = täysin eri mieltä
- 2 = jokseenkin eri mieltä
- 3 = ei samaa eikä eri mieltä
- 4 = jokseenkin samaa mieltä
- 5 = täysin samaa mieltä

35. Lapseni

- on päivähoidossa
- on esiopetuksessa
- on hoidossa muualla, missä?

- ei missään näistä

36. Käytössämme on seuraavia palveluja ja tukia (voit valita useamman)

- alle 16-vuotiaan vammaistuki
- omaishoidon tuki
- kotihoidon tuki
- kodinhoitoapu
- lapsen henkilökohtainen avustaja
- lapsen tulkkipalvelu
- lapsen kuljetuspalvelu
- lapsen tilapäishoito
- lapsen apuvälineet
- kodin muutostyöt
- kuntoutusohjaus
- muu, mikä?

37. Olen saanut ohjausta ja tietoa palveluista seuraavilta tahoilta (voit valita useamman)

- neuvola
- päivähoito
- terveyskeskus
- kunnan vammaispalvelut
- kunnan sosiaalipalvelut
- Kela
- Leijonaemot ry
- muut tukijärjestöt (esim. Kehitysvammaliitto)
- Internet
- muualta, mistä?

38. Tarvitsen lisää tietoa saatavilla olevista palveluista

- kyllä
- ei

39. Jos vastasit kysymykseen 38 kyllä, mistä palveluista tai tuista kaipaat lisätietoa? (voit valita useamman)

- alle 16-vuotiaan vammaistuki
- omaishoidon tuki
- kotihoidon tuki
- kodinhoitoapu
- lapsen henkilökohtainen avustaja
- lapsen tulkkipalvelu
- lapsen kuljetuspalvelu
- lapsen tilapäishoito
- lapsen apuvälineet
- kodin muutostyöt
- kuntoutusohjaus
- muu, mikä?

Oma jaksaminen

40. Arvioi omaa jaksamistasi

1 2 3 4 5

huono ○ ○ ○ ○ ○ hyvä

41. Mitkä asiat auttavat sinua jaksamaan?

42. Mitkä asiat vaikeuttavat jaksamistasi?

43. Mikä merkitys omaishoitajuudella on sinulle?
