



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HEINI-MARIA TUOMINEN JA PINJA SENGSTRÖM

Erityislasten omaishoitajien tuen ja palveluntarve

Opinnäytetyö

HOITOTYÖN KOULUTUSOHJELMA
2022

Tekijät Tuominen, Heini-Maria Sengström, Pinja	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 11.4.2022
	Sivumäärä 49	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Erityislasten omaishoitajien tuen ja palveluntarve		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyö		
<p>Opinnäytetyön tilasi Satakunnan Omaishoitajat ry. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä haastattelun avulla erityislasten omaishoitajien omia kokemuksia arjestaan, jaksamisestaan ja henkisestä tuentarpeestaan. Tavoitteena oli tuoda esille omaishoitajien tarpeet, jotta niihin pystyttäisiin vastaamaan paremmin tarkoituksenmukaisella toiminnalla. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: Minkälaisia palveluita teillä on käytössä, minkälaisia haasteita ja vahvuuksia kohtaat arjessa ja minkälaista tukea omaishoitaja kaipaa omaan jaksamiseen/voimavarojen ylläpitämiseen arjessa?</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin syksyllä 2021. Aineisto analysoitiin käyttämällä laadullista sisällönanalyysimenetelmää. Opinnäytetyön tuloksien perusteella omaishoitajat kokevat asioiden hoitamisen vaikeana, eikä raha ole aina ratkaisu kaikkeen. Omaishoitajilla oli käytössään erinäisiä palveluita, kuten tukihenkilö tai puheterapia tai jokin muu terapia. Haasteita arjessa on ajoittain enemmän ja oman lapsen sairastelu ja hoiva vaatii paljon aikaa. Myös koulu luo omat haasteensa arkeen. Tutkimus osoitti, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista oli solminut kunnan kanssa omaishoidon sopimuksen, mutta tästä saatavan rahallisen omaishoidon tuen sijaan, omaishoitajat toivoivat kuitenkin myös fyysistä tukea arkeen erityislapsen kanssa sekä apua paperiasioiden, kuten erilaisten tukihakemusten hoitoon.</p> <p>Opinnäytetyön johtopäätöksenä on, että omaishoitajia tulisi kuunnella enemmän ja huomioida heidän tarpeitaan paremmin, jotta he jaksavat arjessaan. Satakunnan Omaishoitajat ry voi hyödyntää tutkimustuloksia suunnitellessaan uusia palveluita omaishoitajille sekä kehittäessään vanhoja toimintatapoja, jotta tarjonta vastaisi paremmin erityislasten omaishoitajien tarpeita.</p>		
Avainsanat Omaishoito, erityislapsi, omaishoitaja, tuki, palvelut		

Authors Tuominen, Heini-Maria Sengström, Pinja	Type of Publication Bachelor's thesis	Date 11.4.2022
	Number of pages 49	Language of publication Finnish
Title of publication The need for support and services of the special child caregivers		
Degree programme Nursing		
<p>The thesis was commissioned by Satakunnan Omaishoitajat ry. The purpose was to collect information and personal knowledge by interviewing caregivers with a child with special needs. Topics were their own experience about their normal life and their ability to manage psychically and physically. The aim was to highlight the needs of carers so they could be better addressed. The thesis research questions were following: What kind of services do you have in use? What kind of challenges and strengths do you face in everyday life? What kind of support you need for your own coping/maintaining resources?</p> <p>The thesis was qualitative research. Data collection method was interviewing caregivers through theme interviews. The interview was conducted in the fall of 2021. The material was analyzed by using content analysis method. According to the results, the caregivers think that things are tricky to deal with and money do not solve everything. The caregivers had access to services, such as a support person or a speech therapist. Sometimes they have a lot of challenges in their lives, because child's illness and care requires a lot of time. They also found school to be really challenging. According to the results the caregivers wish for more physical support for their daily lives as well as help with paperwork.</p> <p>The conclusion of the thesis is that caregivers should be better listened to and their needs must be taken into account so that they can cope in everyday life. Satakunnan Omaishoitajat ry could utilize the results of the study in developing of their services. The results of this study can as well be used in creating of new services that meet the need of caregivers with a child with special needs.</p>		
Keywords Care, special child, caregiver, support, service		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 KESKEISET KÄSITTEET	7
2.1 Erityislapsi.....	7
2.2 Omaishoito	8
2.3 Omaishoitaja	8
3 OMAISHOITAJAN TUET JA PALVELUT	9
4 TIEDONHAKU JA AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	9
4.1 Tiedonhaku.....	9
4.2 Aikaisemmat tutkimukset.....	11
4.2.1 Omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet	11
4.2.2 Kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajien palveluntarve.....	12
4.2.3 Erityislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat.....	13
4.2.4 Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa	14
4.2.5 Omaishoidon arki – tutkimus hoivan sidoksista	14
4.2.6 Omaishoitajan ja omaishoitajien ymmärtäminen.....	16
4.3 Yhteenveto tutkimuksista.....	17
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	18
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
6.1 Tutkimusmenetelmä.....	19
6.2 Tiedonkeruumenetelmä ja aineiston keruu	21
6.3 Aineiston analyysi.....	22
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	23
7.1 Erityislapsiperheen arki.....	24
7.1.1 Arjen haasteet.....	24
7.1.2 Arjen voimavarat ja vahvuudet	26
7.2 Omien voimavarojen ylläpitäminen.....	28
7.3 Tuet ja palvelut.....	29
7.3.1 Mitä tukea tai palvelua omaishoitaja kaipaisi arkeen	30
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	31
8.1 Tutkimustulosten yhteenveto	31
8.2 Tutkimuksen eettisyys.....	33
8.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	34
8.4 Pohdinta.....	35
8.5 Oma ammatillisuuden ja osaamisen kehittyminen.....	36
8.6 Tilaa jatahon palaute	37

LÄHTEET
LIITTEET

1 JOHDANTO

Suomessa on jo yli 350 000 omaista, jotka auttavat läheistään arjessa. Omaisestaan huolehtimisen tarve saattaa yllättää ja voi koskettaa kaikenikäisiä, niin nuoria, vanhoja kuin keski-ikäisiäkin. Tilanne saattaa tulla yhtäkkiä, eri elämänvaiheissa. (Satakunnan Omaishoitajat ry, 2021.) Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen mukaan Suomessa on 48 700 omaishoitajaa. Omaishoito on raskasta ja sitovaa, mutta silti jopa 40 % omaishoitajista ei saa muuta tukea kuin palkkion ja lakisääteiset vapaapäivät. (THL, 2021). Koskaan ei voi tietää, tuleeko omaishoitajuus omalle kohdalle vastaan. Osalle omaishoitajuus on itsestään selvä asia, jos vaikka oma lapsi tarvitsee erityistä tukea ja hoivaa, toisille taas voi tulla yllätyksenä, kun oma vanhempi tai puoliso ei enää pärjää yksin, vaan tarvitsee enemmän apua ja ympärivuorokautista hoivaa.

Opinnäytetyön tilaajana on Satakunnan Omaishoitajat ry. Opinnäytetyön teema muotoutui yhdessä ohjaavan opettajan sekä toiminnanjohtajan Tanja Tukkosken kanssa. Omaishoitajien tuen ja palveluntarve on suuri, ja on tärkeää ja mielenkiintoista kuulla suoraan heiltä itseltään palautetta aiheesta. Omaishoitajien oman kokemuksen kautta saadaan arvokasta tietoa tuista ja palveluista, joista he kokisivat saavansa hyötyä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää erityislasten omaishoitajien tuen ja palvelun tarpeita sekä kerätä haastattelun avulla omaishoitajien omia kokemuksia omasta arjesta, ja siinä jaksamisesta sekä henkisestä tuentarpeesta. Tavoitteena on tuoda esille omaishoitajien tarpeet arjessa, jotta niihin pystyttäisiin vastaamaan paremmin tarkoituksenmukaisella toiminnalla. Tutkimusmenetelmä on laadullinen tutkimus ja aineisto kerätään haastattelemalla omaishoitajia. Tämän tutkimuksen myötä toivomme, että tulevaisuudessa osattaisiin kehittää omaishoitajien palveluita heidän tarpeidensa mukaisesti.

Kohderyhmänä toimii joukko Satakunnassa asuvia omaishoitajia. Omaishoitajille toimitettiin sähköposti, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja halukkaat saivat osallistua

haastatteluun. Satakunnan Omaishoitajat ry käytti sähköpostin lisäksi myös WhatsApp viestejä, tekstiviestejä, Facebook ryhmiä sekä jäsentiedotetta haastattelusta tiedottamiseen, jotta tavoitettiin mahdollisimman kattavasti omaishoitajia.

2 KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Erityislapsi

Erityislapsella viitataan yleensä alle 16-vuotiaaseen lapseen, jolla on erityistarpeita. Monet erityislapsille tarjotut tuet ovat alle 16-vuotiaille suunnattuja, vaikka tukea voi tarvita myös jo 16-vuotta täyttänyt nuori. (Erityisperheet 2020.)

Erityislapsi tarvitsee kehitykselleen sekä oppimiselleen erityistä tukea. Tämä tuen tarve voi johtua vammasta tai sairaudesta. Kun vanhemmat saavat tietää lapsensa erityisyydestä, mieleen saattaa tulla paljon erilaisia kysymyksiä. Myös lapsen kasvaessa ja kehittyessä tulee esiin erilaisia kysymyksiä. (Perheen tuki, 2021.) Erityislapsi käsitettä käytetään, kun kyseessä on erityisen tuen palveluita tarvitseva lapsi. Erityislapsiperheitä ovat ne, jotka tarvitsevat erityistä tukea lapsen tai nuoren kanssa. (Mäkisalo-Ropponen, 2021.)

Erityislapsiperheet ovat heikosti tunnistettu sekä määrittämätön asiakasryhmä. Palveluiden tarpeet vaihtelevat, lapsi saattaa edellyttää suurempaa tukea ja hoivaa, jolloin vanhemmalle jää vähemmän aikaa esimerkiksi vapaa-ajalle, parisuhteelle, harrastukselle, työlle tai nukkumiselle. Palveluiden hyödyntäminen ja hakeminen on välillä vaikeaa ja hakuprosessit saattavat olla työläitä, pitkiä ja vuosittain joutuu tekemään haun uudestaan. (Särkikangas, 2021.)

2.2 Omaishoito

Omaishoito tarkoittaa kotioloissa omaisen tai muun läheisen henkilön avulla järjestettävää vammaisen henkilön, sairaan henkilön tai vanhuksen huolenpitoa (Laki omaishoidon tuesta 2005/937, 1 luku 2 §.)

Omaishoito on jonkun perheenjäsenen auttamista ja tukemista, jos hän on sairastunut, vammainen tai iäkäs, eikä pysty enää itsenäisesti toimimaan vaan tarvitsee apua arkipäivän asioissa, tilanne voi muodostua myös vähitellen. Omaishoitoperhe kaipaa tukea, koska omaishoito tuo suuren muutoksen perheenjäsenten elämään. Omaishoitotilanne kuvitellaan usein sellaiseksi, että perheenjäsen hoitaa ikäihmistä, vaikka monet hoidettavat ovat lapsia tai sitten työikäisiä. Omaishoitotilanne saattaa tulla yllättäen perheen elämään ja missä tahansa kohtaa. (Omaishoitajaliitto, 2020.)

2.3 Omaishoitaja

Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajan omaiseksi tai muuksi läheiseksi henkilöksi, joka on tehnyt hoidettavan omaishoitajuudesta omaishoidonsopimuksen kunnan kanssa. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937, 1 luku 2 §.) Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka jonkun sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen tarpeen vuoksi ei pysty itse huolehtimaan omasta selviytymisestään arjessa. (Suomen omaishoidon verkosto, 2021.)

Satakunnassa tällä hetkellä on noin 2585 sopimusomaishoitajaa, mutta todellisuudessa omaishoitajia on enemmän. (Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet, 2020.) Selvitysten mukaan koko Suomessa on tällä hetkellä noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 on sitovia ja vaativia (Omaishoitajaliitto, 2020.)

3 OMAISHOITAJAN TUET JA PALVELUT

Suomessa on laki, jossa määritellään omaishoidon tuki, johon sisältyvät hoidettavalle annettavat palvelut, jotka ovat tarpeen, sekä lisäksi omaishoitajan hoitopalkkio. Tämän lain tarkoituksena on kehittää omaishoitajien vapaa- ja sijaishoitajärjestelmää, jonka kautta pystytään tukemaan hoitajien jaksamista arjessa. Kunnan ja omaishoitajan välille laaditaan sopimus. Omaishoitosopimuksen omaavia omaishoitajia tuetaan erilaisilla omaishoitajille suunnatuilla valmennuksilla sekä koulutuksilla ja lisäämällä omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. (Omaishoitajaliitto, 2020.)

Omaishoidon neljäksi tukipilariksi katsotaan kuuluvaksi muun muassa tuet ja palvelut hoidettavalle, hoidon onnistumiseksi tarvittavat hoitotarvikkeet, kuten erilaiset apuvälineet ja asunnon muutostyöt, riittävät taloudelliset tuet sekä palvelut omaishoitajalle ja hänen perheelleen, sekä omaishoitajan henkinen tuki ja mahdollisuus vapaa-aikaan omaishoidosta. Omaishoito tulee kunnalle edulliseksi ja palvelujärjestelmää tulisi kehittää tukemaan kotona asumista ja hoitamista. Palveluiden tarve kasvaa, koska omaishoidossa on koko ajan vaikeahoitaisempia henkilöitä. Lain mukaan ketään ei kuitenkaan voida pakottaa omaishoitajaksi. Kriittisissä vaiheissa tuen ja ohjauksen tarve kasvavat. Erilaiset siirtymävaiheet, kuten palvelujärjestelmän asiakkaaksi tuleminen alkuvaiheessa, kotiutumiset tai sijaishoidon järjestys ja kodin ulkopuoliseen hoivaan muuttaminen saattavat olla kohtia, jolloin perhettä tuli tukea ja katsoa palvelujen kokonaisuutta, jotta perhe saisi mahdollisimman paljon tukea. (Omaishoitajaliitto, 2020.)

4 TIEDONHAKU JA AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

4.1 Tiedonhaku

Omaishoitajuuteen ja sen haasteisiin liittyen on tulosten perusteella tehty paljonkin tutkimuksia, opinnäytetöitä ja pro-gradu tutkielmia. Tämän tutkimuksen aihe eroaa valtaosasta siten, että se keskittyy erityislapsiperheissä näyttäytyviin arjen haasteisiin ja vahvuuksiin.

Aiempiä tutkimuksia on etsitty eri tietokannoista. Tietokantoina olivat Theseus, Medic, Google Scholar ja kaks.fi- tietokannat. Pääkäsitteinä ovat ”erityislapsi” ja ”omaishoito” sekä ”omaishoitajuus”. Omaishoito käsitteellä löytyi paljon tuloksia, mutta suurin osa tutkimuksista liittyi vanhusten omaishoitoon. Käsitteitä laajennettiin, käytettiin ”omaishoitajan hyvinvointi” sekä ”tarpeet” ja ”palvelut”, jotta aineisto vastasi kriteereitä. (LIITE 1.)

Sisäänottokriteereihin kuului, että tutkimuksien aikaväli on 2016–2021, aineiston muoto on e-aineisto, pro gradu tutkimus tai korkeamman AMK:n opinnäytetyö, sekä aineisto on suomenkielinen. Sisäänottokriteereinä oli myös se, että tutkimuksessa tulee olla käsitelty erityislasta, omaishoitajaa sekä omaishoitajuutta ja tutkimukset valittiin niiden perusteella. Mukaan otettiin myös tutkimus vammaisten omaishoitajista, koska erityislapsella voidaan tarkoittaa myös kehitysvammaista lasta. Pyrittiin etsimään juuri erityislapsiin kohdistuvia tutkimuksia, mutta niitä löytyi melko niukasti. Poissulkukriteerit olivat vanhuksien omaishoitajuuteen liittyvät tutkimukset ja vanhempi aineisto sekä tutkimukset, joissa ei käsitelty erityislapsia tai erityislapsiperheitä.

Theseus-tietokannasta tuli käsitteillä ”omaishoitaja” ja ”erityislapsi” 301 tulosta, joista hyväksyttiin 2 aineistoa. Medic-tietokannasta etsittiin käsitteillä ”omaishoitaja”, ”tarpeet” ja ”palvelut”, sekä rajattiin haku pro gradu tutkielmiin, saatiin 69 tulosta, joista hyväksyttiin 2 aineistoa. Google Scholar-tietokannasta etsittiin käsitteillä ”omaishoitajuus”, ”omaishoitaja”, ”erityislapsi” ja ”erityislapsiperheet”, tuloksia tuli 145, mutta yhtään aineistoa ei hyväksytty. Kaks.fi-tietokanta, eli kunnallisalan kehittämissäätöön tietokannasta etsittiin käsitteillä ”omaishoitajan hyvinvointi” ja ”tarpeet”, tuloksia löytyi 1 ja se hyväksyttiin. (LIITE 1.) Tutkimusta varten haluttiin löytää enemmän aineistoa, joten etsittiin myös englanninkielistä materiaalia. Ensin aineistoa etsittiin tietokanta PubMedistä, käyttäen käsitteitä ”caregiver AND special child” ja aikaväli: 2010–2022. Tuloksia tuli 896, mutta yhtään aineistoa ei hyväksytty, koska valittu aineisto ei ollut enää saatavilla. Aineistoa haettiin vielä käsitteillä ” caregiver* special child caregiver” ja tietokantana käytettiin Google Scholaria. Tuloksia tuli todella paljon, aikaväli rajattiin vuoteen 2021. Tuloksia tuli 15 700, joista hyväksyttiin 1. (LIITE 1.)

4.2 Aikaisemmat tutkimukset

Alle on koottu aikaisempia tutkimuksia, joita tutkittiin tätä tutkimusta varten. Aikaisemmissa tutkimuksissa nousee esille samankaltaisuuksia verraten tämän tutkimuksen aiheisiin sekä tuloksiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa nousseista teemoista opinnäytetyön tekijät muodostivat oman kuvion, jotta aikaisemmissa tutkimuksissa nousseet keskeiset teemat tulisivat paremmin esille ja niitä pystyttäisiin vertaamaan tämän tutkimuksen tuloksiin (Kuvio 1). Tutkimuksen loppuosasta löytyy tiedonhaku-aulukko, johon on koottu käytetyt tutkimukset. (LIITE 2.)

4.2.1 Omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet

Keväjärven, Lindholmin ja Reiman (2020) ”*Että joku näkee mut - omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet*” tutkimuksessa on kuvattu omaishoitajien kokemia kuormitustekijöitä sekä tuotu esille keinoja, kuinka heidän kuormitustaan voitaisiin vähentää sekä tarkasteltu omaishoitoon liittyviä kustannuksia. (Keväjärv, Lindholm & Reiman, 2020, s.1).

Tutkimus oli toteutettu haastatteluna. Haastattelun avulla esiin on tuotu erityislasten omaishoitajien mielipiteitä omaishoitajien arjesta ja sen kuormittavuudesta eri näkökannoilta. Tutkimuksessa myös toteutettiin erilaisia asiantuntijakyselyitä ja -haastatteluja. Asiantuntijaryhmiin ja yhteistyökumppaneihin kuuluivat esimerkiksi seurakuntien ja kuntien työntekijöitä. Kyselyjen avulla selvitettiin, että minkälaista apua ja tukea omaishoitoperheille tarjotaan, minkälaisia kehittämishaasteita ja -toiveita omaishoitotyön näkökulmasta löytyy ja ketkä ovat heidän tärkeimmät yhteistyökumppaninsa. Haastatteluissa keskusteltiin omaishoidon historiasta, omaishoidon kehitystoiminnasta, kuntien toiminnasta sekä omaishoidon nykytilasta, sen tulevaisuudesta sekä kustannuksista (Keväjärv, Lindholm & Reiman, 2020, s.13).

Omaishoitajat olivat tärkeässä roolissa tässä tutkimuksessa, koska he avasivat oven omaan elämäänsä ja jakoivat omia ajatuksiaan. Tässä tutkimuksessa tutkittiin erityisesti omaishoitajien jaksamista sekä heidän elämäänsä. Haastattelun keinoin tutkijat kyselivät omaishoitajien mielipiteitä ja ajatuksia. Tutkimuksessa on myös käsitelty

omaishoitajuutta sekä tuen tarpeita. Haastattelut tapahtuivat kahden tutkijan toimesta omaishoitajien kanssa, haastateltavat olivat eri puolilta Suomea ja myös aiempaa haastattelumateriaalia käytettiin tutkimuksessa ja niitä verrattiin toisiinsa. Kaikki haastattelut oli nauhoitettu sekä litteroitu. Kyselyn avulla selvitettiin mitä apua ja tukea omaishoitoperheille tarjotaan ja minkälaisia haasteita omaishoitotyö tuo eteen ja ketkä ovat lähimpiä tukiverkkoja. (Keväjärv, Lindholm & Reiman, 2020, s. 13–15).

Tutkimuksen ja haastattelujen avulla esiin nousi paljon epäkohtia, jotka ovat huonosti. Suurimmaksi haasteeksi osoittautui kuitenkin byrokratia ja siihen liittyvät asiat, tiedonsaanti on vaikeaa, päätöksenteossa kestää kauan, usein päätökset ovat epäoikeuden mukaisia ja siitä seuraa valituskierte, jolle ei näy loppua. Myös vääränlainen ohjeistus kuormittaa. (Keväjärv, Lindholm & Reiman, s. 2020, s.43).

4.2.2 Kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajien palveluntarve

Marja Huukin tekemässä pro gradussa ”*Kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajien palveluntarve*” tutkittiin kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajien palveluntarpeita eri näkökulmista. Keskeisimmät aiheet ovat omaishoitajien sosiaali- ja terveyspalveluiden ja niiden tarpeiden kartoittaminen. Huukin tavoitteena työssään on tuoda tietoa kehitysvammaisten omaisten tarpeista arjessa sekä pärjäämisestä omaishoitajana. Tutkimuksen tarkoituksena on jakaa tietoa omaishoitajien henkisestä ja fyysisestä kuormituksesta. (Huuki, 2019, s. 2–12).

Tutkimuksessa tutkittiin kehitysvammaisten omaishoitajien sosiaali- ja terveyspalveluita ja niiden tarvetta perheessä. Tutkimuksen myötä selvisi, että omaishoitajat kaipaavat enemmän ammattihenkilöstöltä vahvistusta sekä tukea omalle jaksamiselleen sekä myös käytännön apua hoidollisiin tilanteisiin kehitysvammaisen arjessa, koska välillä hoitotilanteet saattavat olla haastaviakin. Kuten erityislasten omaishoitajat, niin myös vammaisten omaishoitajat kaipaavat myös parempaa tiedonsaantia peruspalvelukuntayhtymästä omaishoitajien palveluista, niitä koettiin saavan kovin vähän ja toivottiin saavan tietoa enemmän. Tutkimuksessa nousi esille myös se, että omaishoitajat haluaisivat tuoda työnsä tärkeyden enemmän esille ja toivovat, että tästä tulisi

näkyvämpi työ. Myös maksuttomat lääkärikäynnit ja terveystarkastukset olisivat tärkeitä, mitä omaishoitajat haluaisivat. Omaishoitajia huolettavat heidän oma ikänsä ja jaksamisensa, joten heidän terveytensä sekä fyysisen kunnon arviointi olisi hyvä huomioida tarpeeksi ajoissa. Tutkimuksen mukaan palvelujärjestelmää tulisi kehittää niin, että kehitysvammaisen omaishoitaja saisi kunnalta tarvittavan taloudellisen tuen ja palvelut molemmille osapuolille, unohtamatta henkistä tukea. Omaishoitajuus on kunnalle edullinen hoidon järjestämisen vaihtoehto, joten olisi itsestään selvää, että omaishoitajien toiveisiin vastattaisiin ja tuettaisiin heitä työssään. Tarjotuilla palveluilla myös kehitysvammaisen saisi arvokkaan elämän ja saisi elää mielekkäästi kotona. (Huuki, 2019, s.14–20).

4.2.3 Erityislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat

Aholan ja Virtasen opinnäytetyö ”*Erityislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat*” on toteutettu yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kanssa ja se toteutettiin laadullisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. (Ahola & Virtanen 2018, s. 2.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tuoda kuuluviin erityislapsen omaishoitajien äänet sekä nostaa esiin heidän näkemyksiään, lisäksi tarkoituksena oli herättää mielenkiintoa aiheeseen liittyvien opinnäytetöiden ja jatkotutkimusten tekemiseen. Tämän opinnäytetyön tavoitteena puolestaan oli selvittää mitä haasteita ja voimavaroja erityislapsen omaishoitajilla on ja millaiset asiat edistävät heitä jaksamaan. (Ahola & Virtanen 2018, s. 8.)

Haastattelun avulla saatiin vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Ympäristön merkitys erityislapsen omaishoitajan voimavaroihin ja haasteisiin nousi yhdeksi keskeisimmistä tutkimustuloksista. Jaksamista omaishoitajat kokivat tukevan vastuun jakaminen lapsen kuntoutukseen liittyen omaishoitajan ja muiden kuntoutukseen osallistuvien tahojen kesken. Tärkeänä haastatteluun vastanneet omaishoitajat pitivät lapsen kuntoutumista tukevia, mahdollisimman selkeitä ja konkreettisia kuntoutusohjeita. Niiden saamisen koettiin tukevan tietoisuutta siitä, miten lapsen kuntoutusta tulisi

toteuttaa kotona ja päiväkodissa. Haasteita taas ilmeni itsestä huolehtimisen osa-alueella. Esimerkkinä riittämätön lepoaika ja ruokailujen epäsäännöllisyys. Yhtenä tärkeimmistä erityislasten omaishoitajien voimavaroista esiin nousivat erilaiset vertaistukiryhmät, niistä saatu tuki sekä tieto. Omaishoitajien jaksamista tukevana elementtinä pidettiin itselle tärkeiden asioiden tekemistä, toteuttaminen koettiin kuitenkin ajoittain haasteelliseksi. (Ahola & Virtanen, 2018, s. 27–32.)

4.2.4 Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa

Ulla Särkikankaan väitöskirjassa ”*Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma*” tutkitaan sosiaali- ja terveystalveluiden käyttöä erityisperheiden arjessa. Tässä työssä erityisperheeksi on määritelty perhe, johon kuuluu vähintään yksi lapsi, joka kasvunsa tukemiseksi tarvitsee erityistä tukea ja talveluita. Tutkimuksen aineistona toimii kokoelma kymmenen erityislapsen vanhemman haastatteluista. (Särkikangas, 2020, s. 3.)

Työn nimessä ei tuoda ilmi omaishoitajuutta, mutta siinä kuitenkin käytetään omaishoitajien kokemuksia sosiaali- ja terveystalveluiden hyödyntämisestä, sekä tuodaan asiaa esille omaishoitajuudenkin kannalta.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että perheillä voi olla käytössä kymmeniäkin talveluita vuosien aikana. Erilaisten talvelujen hyödyntäminen samanaikaisestikin tuo perheiden arkeen monipuolista toimintaa. Tulokset osoittavat, että erilaisen talvelujärjestelmästä riippuvien ongelmien vuoksi vanhemmat joutuvat ottamaan vastuulleen haastaviakin tehtäviä saadakseen itselleen talveluita ja pystyäkseen niitä hyödyntämään. (Särkikangas, 2020, s. 3–4.)

4.2.5 Omaishoidon arki – tutkimus hoivan sidoksista

Ulla Tikkasen väitöskirjassa ”*Omaishoidon arki- tutkimus hoivan sidoksista*” tavoitteena on kuvata omaishoidon suhdemuodostelmaa siten, että sen prosessiluonne ja

kokemuksellinen puoli avautuu osaksi kattavampaa sidosten verkostoa. Tässä tutkimuksessa vastattiin kysymyksiin siitä, millä tavalla arki omaishoitajana rakentuu, miten muodostelma arjen sidoksista muokkautuu ja muuttuu eri vaiheissa hoivaa. Tarkoitus on myös tuoda esille, miten figuraatioissa ilmenevät katkokset ja kiinnittymiset vaikuttavat järjestymiseen arjessa. (Tikkanen, 2016, s.3–4.)

Aineisto kerättiin laadullisesta haastattelumateriaalista, etnografisesta havainnointiaineistosta ja omaishoitajien viikon aikana tekemistään kirjauksista koskien päivien kulua, tärkeistä hoivaverkostoon kuuluvista ihmissuhteista sekä päiväkirjamerkinnöistä. Aineistossa käytettiin lopuksi siis 21 haastattelua, jotka oli tehty 11 omaishoitosuhteen tehneen omaishoitajan ja kolmen hoidettavan kanssa. Tikkanen vieraili 21 omaishoitajan kotona vuoden aikana ja teki havaintoja sekä haastatteluja. (Tikkanen, 2016, s. 2–57.)

Empiirisen tutkimuksen aineisto osoitti, että koti toimii keskeisessä roolissa hoivan suhdemuodostelman muokkaamisessa. Kotona korostuu toimivuus, apuvälineet ja lääkehoito. Empiirisen aineiston avulla Tikkanen erotti omaishoidosta neljä vaihetta, nämä hän nimesi seuraavasti: huokoinen, kuormittava, painava ja kiinnipitävä vaihe. Näitä sanallisen analyysin lisäksi esitettiin väitöskirjassa visuaalisesti. (Tikkanen, 2016.)

Huokoinen arki on kuvattu tilanteena, jossa vaaditaan paljon hoitoa sekä huolenpitoa asioissa kuten pukeutuminen, peseytyminen, liikkuminen, vessassa käyminen, ruokailu sekä lääkehoito. Tällaisessa tilanteessa öisin avuntarve on yleensä vähäistä ja omaishoidon tukea maksetaan yleensä noin 400 euron edestä. Kuormittava arki taas kuvataan sellaisena tilanteena, jossa omaishoitaja sitoutuu koko ajan huolenpitoon ja vuorokaudenajasta riippumatta, tällöin omaishoidon tuki on noin 700 euroa. Painavan arjen vaiheessa hoiva on laitoshoidoa tai muuta ympärivuorokautista asumispalvelua vastaavaa, jolloin hoitaja ei ole töissä kodin ulkopuolella. Kunta tällöin määrittelee omaishoidon tuen määrän hoivan vaikeuden mukaan. Kiinnipitävässä vaiheessa omaishoidon arkea taas ollaan tilanteessa, jossa laitoshoidon ja kotihoidon jaksottaminen vaikuttaa siihen, kuinka paljon tukea kunta maksaa omaishoitajalle itselleen. (Tikkanen 2016, s. 90–119.)

Tutkimuksen omaishoitajat kaipasivat kumppanuutta, joka tarkoittaisi, että omaishoitaja, hoidettava sekä kotihoidon henkilökunta voisivat yhdessä parantaa yhteistä ”ko-reografiaa”. Tämän kautta arjessa olisi tilaa myös improvisaatiolle. Omaishoitajien arkea helpottaisivat omaishoitajien, läheisten, palvelujärjestelmän sekä kotihoidon tahdikkaus, empaattisuus ja kunnioitus. (Tikkanen, 2016, s.5–171.)

4.2.6 Omaishoitajan ja omaishoitajien ymmärtäminen

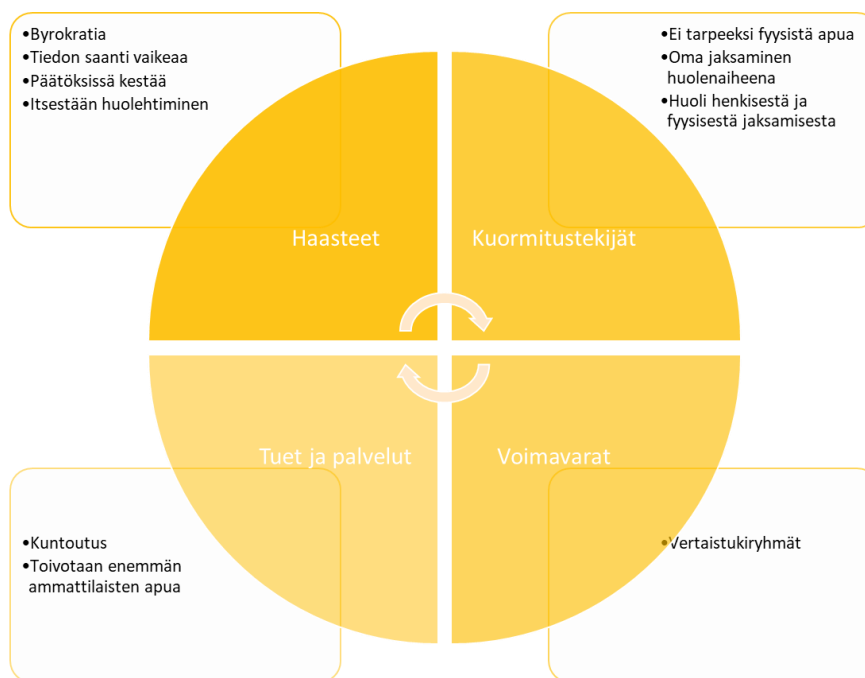
”Understanding caregiver and caregivers: Supporting children and youth with special health care needs at home” on Academic Pediatrics- lehden tieteellinen artikkeli, jonka ovat kirjoittaneet Clarissa Hoover, Ryan Coller, Amy Houtrow, Debbi Harris, Rishi Agrawal ja Renee Turchi. Artikkelin on kirjoitettu ja toteutettu Yhdysvalloissa. Tällä artikkelilla halutaan tuoda esille tutkimuksien kautta omaishoitajien ymmärtämistä, varsinkin omaishoitajien, joilla on erityislapsi, joka tarvitsee erityishoivaa. Artikkelissa käytetään lyhennettä ”CYSHCN” on lyhenne ja tarkoittaa suomeksi erityistä terveydenhuoltoa tarvitsevien lasten ja nuorten tukemista kotona, eli toisin sanoen voidaan verrata erityislapseen. Omaishoito käsittää erityistä terveydenhuoltoa tarvitsevien lasten ja nuorten hoitoa, tehtäviä, resursseja sekä palveluita kotona. Artikkelin mukaan, nykypäivänä terveydenhuollolla on vaikeuksia tarjota kotiin tarpeeksi apuja hoidollisiin tilanteisiin, joita erityislapsi saattaisi kaivata. Artikkelissa kerrotaan, että erityislasten omaishoitajien työ tiedetään olevan hyvin laajaa ja tärkeää, mutta sitä ymmärretään todella huonosti, sitä jopa kuvaillaan näkymättömäksi. Näkymättömyys johtaa ammatillisten terveydenhuollon tarjoajien sekä omaishoitajien välille huonoa kommunikointia ja ymmärrystä. Jotta välttyttäisiin väärinymmärrykseltä, terveydenhuollon tutkijoiden tulisi työskennellä omaishoitajien kanssa. (Hoover, ym. 2022, s.14–21.)

Artikkelissa kuvataan, kuinka erilaista on hoitaa erityislasta kotona tai sairaalassa. Kotioissa esimerkiksi steriilit toimenpiteet eivät aina saata olla steriilejä. Omaishoitajalla on henkilökohtainen panos lapsensa tuloksiin koko elinkaaren ajan, aikuisuuteen siirtymisen ajan ja sen jälkeen. Artikkelissa tuodaan esille eroavaisuuksia omaishoitajien hyvinvoinnissa verraten keskiverto ihmiseen. Usein omaishoitaja perheet ovat raskaita ja taloudellinen tilanne saattaa olla huonompi. Artikkelissa nostetaan

esille asioita, joissa on vielä puutteita ja kehittämisen varaa, ja näille ehdotetaan toimintatapoja, jotta omaishoito ei olisi niin näkymätöntä. Artikkeliiin on myös koottu suosituksia tulevia tutkimuksia varten ja perhekeskeinen tutkimus olisi artikkelin mukaan käytännöllinen. (Hoover, ym. 2022, s.14–21.)

4.3 Yhteenveto tutkimuksista

Kuvio aikaisempien tutkimuksien aiheista on koottu tutkijoiden toimesta (Kuvio 1). Taulukkoon on koottu keskeisemmät teemat, jotka tutkijoiden mielestä olivat verrattavissa tämän tutkimuksen teemoihin. Tutkimuksista on etsitty yhteiset aiheet tämän tutkimuksen tueksi. Yhteisiä teemoja ovat; Haasteet arjessa, kuormitustekijät, tuet ja palvelut sekä omaishoitajan voimavarat. Aikaisempien tutkimuksien perusteella arjen haasteina koettiin byrokratia. Tuloksien mukaan byrokratia koetaan haastavana, koska päätöksissä kestää ja erilaisten hakemusten täyttö on hidasta ja työlästä. Toisena haasteena nousi oma jaksaminen arjessa, tutkittavat ovat huolissaan omasta jaksamisestaan ja toivoisivat enemmän fyysistä apua arkeen. Aikaisempien tutkimustulosten perusteella kuormitustekijöiksi koettiin myös oma jaksaminen, fyysisen avun puute ja oma henkinen jaksaminen. Nämä tuloksien mukaan kuormittavat omaishoitajia hyvin paljon ja vaikuttavat arkeen. Aikaisempien tutkimuksien perusteella esiin nousee myös tuen ja palvelujen tarve. Osalla tutkittavista oli käytössään erinäisiä palveluita. Kun palveluita oli tarpeeksi tarjolla, ne toivat arkeen mukavaa vaihtelua ja tekemistä. Puutteita kuitenkin havaittiin osassa tutkimuksista, sillä kuntoutusta toivottaisiin lisää, sekä ammattilaista, joka auttaisi perheessä fyysisesti. Myös ammatillista keskustelua tukea toivottaisiin. Aikaisemmista tutkimuksista nousi voimavaraksi vertaistuki. Vertaistuki koettiin hyväksi ja tärkeäksi, silloin voi jakaa omia murheita sellaisten ihmisten kanssa, joilla on samankaltainen elämäntilanne.



Kuvio 1. Aikaisemmissa tutkimuksissa nousseet teemat

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä haastattelun avulla omaishoitajien omia kokemuksia arjesta, siinä jaksamisesta sekä henkisestä tuentarpeesta. Tavoitteena puolestaan tuoda esille omaishoitajien tarpeet, jotta niihin pystyttäisiin vastaamaan paremmin tarkoituksenmukaisella toiminnalla. Tutkimuksella haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Minkälaisia palveluita teillä on käytössä?
2. Minkälaisia haasteita kohtaat arjessa?
3. Minkälaista tukea omaishoitaja kaipaa omaan jaksamiseen/voimavarojen ylläpitämiseen arjessa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullinen tutkimus soveltuu tutkimuksiin, joissa pyritään kuvaamaan tarkoituksenmukaisesti valitun ihmisjoukon kokemuksia. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää sekä tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa ei yleensä pyritä todistamaan mitään valmista tietoa oikeaksi tai vääräksi, vaan tavoitteena on pikemminkin saada uutta tietoa. Laadullinen tutkimus mahdollistaa tutkittavien omien havaintojen ja kokemusten esilletuonnin. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156–160.) Tähän tutkimukseen on tarkoituksenmukaisesti koottu ryhmä erityislapsen omaishoitajia, jotka kertovat omia kokemuksiaan arjestaan. Näin saadaan kerättyä aineisto, joka kuvaa todellista elämää. Tutkimuksessa ei pyritä todistamaan valmista tietoa oikeaksi tai vääräksi, vaan pyritään tuottamaan uutta tietoa omaishoitajien tarpeista. Tässä tutkimuksessa kuvataan erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjesta mahdollisimman totuudenmukaisesti ja kokonaisvaltaisesti.

Opinnäytetyön avulla opiskelija osoittaa hallitsevansa tieteen tekemisen. Opinnäytetyö on tieteellinen tuotos, ei mikä tahansa kirjoitelma. Tieteellä tähdätään uuteen tietoon, kun taas tieteen ulkopuolelle sijoittuvat jo olemassa olevan tiedon omaksuminen ja järjestäminen. Jotta tulos voidaan lukea tieteeksi, pitää tuotetun tiedon olla uutta. Tällainen vaatimus on tiukka, ja hyvin usein jää toteutusta vaille. Tavoitteena onkin siis uusi tieto. (Kananen, 2017, s. 76.)

6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Laadullinen tutkimus toteutettiin teemahaastattelun keinoin ja tuloksia verrataan aiempaan tutkimusmateriaaliin. Teemoina näkyvät omaishoitajien jaksaminen, voimavarat, palvelut ja tuet. Tällä tutkimuksella halutaan selvittää minkälaisia ja kuinka paljon erilaisia tukia ja tarpeita erityislapsien omaishoitajat tarvitsevat.

Kvalitatiivinen tutkimus, eli laadullinen tutkimus, tarkoittaa sitä, että se on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus, jonka avulla pyritään ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia sekä merkitystä kokonaisvaltaisesti. (Koppa, 2015). Tarkoituksena oli kuvata omaishoitajien realistista kokemusta arjesta erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä on haastattelut, jolloin omaishoitajien oma ääni ja kokemukset sekä näkökulmat pääsevät esille todenmukaisina.

Jokainen opinnäytetyö perustuu teoriaan ja jokaisessa laadullisessa tutkimuksessa tarvitaan teoria tietoa. Teorian merkitys on ilmeinen ja sitä tarvitaan. Yleensä tutkimuksessa tarvitaan teoriaa myös metodien, tutkimuksen etiikan sekä luotettavuuden hahmottamiseen, jotta tutkimus olisi tarpeeksi laadullinen. Välillä teoria tiedon kerääminen on hankalaa ja vaikeasti ymmärrettävää. On tärkeä osata löytää oikeaa teoriatietoa, jotta saadaan laadullinen työ aikaiseksi. Teoria ja viitekehys liittyvät toisiinsa siten, että ne muodostuvat käsitteistä ja niiden välisistä yhteyksistä. Viitekehys on ikään kuin kuvaus tutkimuksessa käsiteltävistä käsitteistä, jotka on koottu yhteen teorian avulla. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 18.) Teoriaa tähän tutkimukseen on etsitty paljon ja luotettavista lähteistä. Luotettavat lähteet lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen viitekehys koostuu keskeisistä käsitteistä, joita ovat erityislapsi, omaishoitaja sekä omaishoito. Lisäksi tuet ja palvelut ovat osana viitekehystä.

Tutkimusasetelma tarkoittaa tutkimusongelman, käytettävien aineistojen sekä niiden analyysimenetelmien muodostamaa kokonaisuutta. Teoreettinen viitekehys ja sen mukana tuomat keskeiset käsitteet voidaan luokitella osaksi tutkimusasetelmaa. Näin kaikissa tutkimuksissa on jonkinlainen asetelma olemassa. Kun asetelma on oikeanlainen, se tekee aihepiiristä, kohderyhmästä tai ilmiöstä ainutlaatuisen. Tutkimusasetelmia on myös olemassa erilaisia, kuten vertailuasetelma. Se voidaan rakentaa niin, että samantyyppistä ilmiötä tutkitaan kahdella tai useammalla erilaisella aineistolla. Aihetta voisi vertailla ja analysoida havainnoimalla esimerkiksi kahta eri teemaa, joiden tekstiaineisto on hankittu eri medioista. (Kallinen, ym., 2022.) Tätä tutkimusta on lähdetty rakentamaan keskeisten käsitteiden ympärille, jolloin tutkimusasetelma on muodostunut. Vertailuasetelma on tähän tutkimukseen sopiva, koska tämän tutkimuksen tuloksia verrataan jo aiempiin tutkimuksiin, joita on kerätty.

6.2 Tiedonkeruumenetelmä ja aineiston keruu

Tässä laadullisessa opinnäytetyössä tiedonkeruu menetelmänä oli teemahaastattelu. Teemahaastattelussa tutkimusongelmista on nostettu esiin keskeiset aiheet, joilla pyritään saamaan vastaus tutkimusongelmaan (Vilkka H. 2021, s.100). Tässä opinnäytetyössä teemahaastattelun aiheet/teemat olivat arjen haasteet, voimavarat sekä tuet ja palvelut, joita omaishoitajat kaipaisivat arkeensa. (LIITE 3.)

Teemahaastattelun tavoitteena on, että kaikista annetuista teemoista vastaaja voi antaa oman kuvauksensa sekä haastattelussa käytetyt teemat on käsitelty luontevassa järjestyksessä (Vilkka, H. 2021, s.100). Haastateltaville on laadittu valmiit kysymykset, jolloin se toi mahdollisuuden haastateltavien kertoa omat kokemuksensa sekä mielipiteensä.

Haastattelu toteutettiin syksyllä loka-marraskuussa 2021 etänä Teams:n välityksellä. Teams:in kautta pidettävään haastattelu ratkaisuun päädyttiin alun perin kokoontumisrajoitusten vuoksi, mutta myös siksi, että se on helppo tapa osallistua kotoa käsin. Kii-reisten omaishoitajienkin oli helpompaa osallistua etänä, tietokoneen kautta järjestettyyn haastatteluun. Opinnäytetyötä varten haastateltiin kahdeksaa Satakunnan Omaishoitaja ry:n omaishoitajaa. Haastatteluun osallistuville lähetettiin saatekirjeet, joissa kerrottiin haastattelusta. (LIITE 4.)

Ryhmähaastattelussa aikaa käytetään yleensä tunnin verran ja aineiston keräämiseen käytetään esimerkiksi videointia tai äänittämistä. Haastattelun tallentaminen edeltää osallistuvien luvan. (Vilkka, H. 2021, s.100). Haastattelut toteutettiin kahdessa eri ryhmässä. Haastateltaville kerrottiin, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että haastattelut tullaan äänittämään. Haastattelukerrat kestivät reilun tunnin verran. Haastattelukysymyksien kautta haettiin apukysymysten avulla vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka on aikaisemmin jo mainittu.

Haastatteluun osallistui 8 henkilöä, osallistujat olivat äitejä, joilla oli erityislapsen lisäksi myös muita lapsia. Osalla lapsista oli kehityshäiriöitä, jonka vuoksi kehittyminen on hidasta tai täysin mahdotonta, jonka vuoksi lapsi on erityislapsi, joka tarvitsee enemmän apua ja tukea. Myös neuropsykiatriset vaikeudet luetellaan erityislapsen

piirteisiin. Haastattelu kerrat olivat ryhmähaastatteluja ja ne oli jaettu kahteen kertaan, jolloin osallistujia oli 4 haastattelukertaa kohden, tällä varmistettiin ajan riittävyys ja vastausmahdollisuus. Haastattelut toteutettiin etänä Teamsin kautta. Molemmat haastattelukerrat kestivät noin puolitoista tuntia. Vaikka haastattelut oli jaettu kahteen eri kertaan, olivat ne sisällöllisesti hyvin samankaltaisia ja samoja epäkohtia tuotiin ilmi. Haastattelurunko koostui alustavista teemoista, joihin kuuluivat taustatiedot, palveluiden käyttö, haasteet ja vahvuudet arjessa sekä voimavarojen ylläpitäminen, sekä näiden pohjalta rakennetut tarkentavat kysymykset. (LIITE 3.) Lopulliset teemat muotoutuivat haastattelun litteroinnin ja analysoinnin jälkeen. Erityislasten ikähaarukka oli noin 5–16-vuotiaiden välillä. Haastatteluun osallistuneiden taustat vaihtelivat, osa oli täyspäiväisiä omaishoitajia, toiset kävivät töissä samalla ja hoitivat erityislasta kotona, ja osa myös opiskeli työn ohella. Kaikkia perheitä yhdisti se, että erityislapsen lisäksi perheessä oli myös muita lapsia.

6.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston keräämisen jälkeen se muutettiin muotoon, jossa sitä voidaan tulkita, nauhoitettu haastattelu muutetaan tekstimuotoon. Haastatteluaineiston muuttaminen tekstiksi on litterointia. Laadullisessa tutkimuksessa havainnointi on tutkimusaineiston keräämisen kannalta tärkeä ja monin tavoin käytetty keino. (Vilka, 2021, s. 110.)

Sisällönanalyysi on käytännössä teemoittelua, jolloin sisällönanalyysi ja teemoittelu ovat vaihtoehtoisia nimityksiä toisilleen. Sisällönanalyysi keskittyy, mistä asioista, aiheista tai teemoista aineisto kertoo, kuten haastattelussa keskitytään siihen, mitä haastateltavat kertovat. Sisällönanalyysin käyttökohteita on erilaisia ja niitä voi käyttää esimerkiksi kirjoitettujen tekstien, haastattelujen, nauhoitetun puheen kuin tekstin, äänen tai kuvan sisältävän aineiston analyysiin. (Kallinen ym., 2022.) Sisällönanalyysillä pyritään saamaan esiin tiivistetty sekä yleistävä kuvaus, ilman, että aineistosta katoaa olennainen informaatio. Sisällönanalyysillä halutaan tuoda esille tekstissä esiintyvät eroavaisuudet sekä yhtäläisyydet. (Leinonen, 2018.)

Haastattelu kysymykset mietittiin itse ja ne pohjautuvat tutkimuskysymyksiin. Aineisto on kerätty haastattelemalla ja haastattelut nauhoitettiin. Kun aineisto oli kerätty, kirjoitimme äänittämämme haastattelut auki tietokoneelle sanasta sanaan, eli litteroimme sen. Litterointi vaihe oli työläs ja aikaa vievä. Litteroitua aineistoa haastatteluista kertyi yhteensä 20 sivua. Haastattelusta etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin ja ne käytiin läpi useaan otteeseen äänitteiltä sekä tekstinä. Tutkimuskysymysten vastauksista nousi esille neljä teemaa, joiden rakentumisesta esimerkki työn lopussa. (LIITE 5.) Jaottelimme aineiston osiin haastatteluteemojen pohjalta sen mukaan, kerrottiinko tekstissä arjen sujumisesta, vahvuuksista ja haasteista, käytössä olevista tuista ja palveluista, vai niistä tuista ja palveluista, joita erityislapsen omaishoitajat kaipaisivat arkeensa. Jätimme kokonaan pois ilmaisut, joissa ei tullut esiin mikään haastattelun teema.

Koko tutkimuksessa käytetty materiaali koostui omaishoitajien antamista haastatteluista ja näiden tuottamista tuloksista yhdessä aikaisempien tutkimusten kanssa. Tuloksia verrattiin aikaisemmissa tutkimuksissa saatuihin tutkimustuloksiin, jotta pystyttiin analysoimaan yhtäläisyyksiä. Tulokset avataan yksityiskohtaisemmin seuraavassa kappaleessa. Tuloksista kokosimme vielä havainnollistavan taulukon, josta näkee keskeiset teemat, jotka nousivat tutkimuksessa esille (Kuvio 2).

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille omaishoitajien tarpeet arjessa, jotta niihin pystyttäisiin vastaamaan paremmin tarkoituksenmukaisella toiminnalla. Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä haastattelun avulla omaishoitajien omia kokemuksia omasta arjesta, ja siinä jaksamisesta sekä henkisestä tuentarpeesta. Aineistoa tutkittiin suhteessa tutkimuskysymyksiin, ja esiin nousi neljä pääteemaa. Seuraavissa kappaleissa on käsitelty tutkimustulokset yksi teema kerrallaan.

7.1 Erityislapsiperheen arki

Haastateltavien mukaan arki perheissä vaihteli, mutta yhteiseksi tekijäksi nousi aikataulutus, joka luo arkeen säännöllisyyttä. Haastateltavat kokevat, että aikataulutus on tärkeä osa sujuvaa arkea erityislasten sekä perheen muiden lasten kanssa. Myös erityislapsen kannalta aikataulut ovat tärkeitä, koska epäsäännöllisyys ja äkkinäiset muutokset saattavat tuottaa ahdistusta. Aikataulut usein hallitsevat perheiden elämää, eikä yllättävät reissut yleensä onnistu, kun on huomioitava erityislapsen tarpeet. Aikatauluun voisi yhdistää myös rutiinit, joita luodaan erityislasten elämää helpottamaan. Rutiinit ovat tärkeä tukipylväs arjessa myös lapsella, jolla ei olisikaan erityistarpeita.

”... vaatii ennakointia ... kaikki pitää suunnitella etukäteen ...”

”lapsen pitää tietää tarkkaan ... mitä tapahtuu ...”

”Arki on nyt aika seesteistä ja melko rauhallista ... Kuormittavia tilanteita, kun lapsi on ollut sairaalahoitossa paljon ... Arki täytyy olla hyvin hallinnassa koko aika.”

“... Täytyy miettiä, että mihin aikaan herätään, jotta ehditään tehdä katetroidit, aamupuurot, vaatetukset ja kaikki muut tällaiset, ennen kuin taksi tulee.”

Haastateltavien mukaan arki perheessä koettiin usein melko rankaksi ja haastavaksi, osa omaishoitajista kokee olevansa väsynyt ja neuvoton. Monella haastateltavalla on työpaikka perhe-elämän ohella tai opiskelut kesken. Kova halu olisi jatkaa opiskeluita ja käydä normaalisti töissä, mutta perheen arki ei aina sitä salli. Vanhemmat olivat huolissaan myös omasta jaksamisestaan arjessa, koska aina oman unen saanti ei ole riittävää, mikä vaikuttaa koko perheen arkeen.

”... Monimuotoinen kehityshäiriö ... lapsi jumittaa ja on todella itkuinen sekä kiukuttelee paljon.”

”Arki on äärimmäisen raskasta henkisesti eikä vaan meille vanhemmille ... lapsella siis on ADHD, Tourette ja tämän lisäksi psyykinen sairaus ... psyykinen sairaus nostaa päätänsä ja vaikuttaa tosi moneen asiaan.”

7.1.1 Arjen haasteet

Arjen haasteeksi nousi monta seikkaa, tähän on koottu niistä haastateltavien mielestä haastavimmat ja yleisemmät, mitkä nousivat tuloksien perusteella esiin. Haasteeksi arjessa nousevat esiin sisarusten kuormitus, oma jaksaminen, lähipiirin puuttuminen,

ymmärryksen puute, koulu sekä liikkumisen esteettömyys. Muiden sisarusten kuormitus nousi tulosten perusteella esiin, koska yleensä perhe menee erityislapsi edellä, koska erityislapsella saattaa olla jokin erityistarve tai sairaus, joka vaatii koko perheen huomion. Silloin kaikki huomio kohdistuu erityislapseen, ja muut sisarukset saattavat kärsiä tästä tilanteesta.

”...toinen lapsi kärsii tästä tilanteesta tosi paljon. Kun poika (erityislapsi) tulee päivähoitosta kotiin... ”...hän haluaa ottaa kaiken huomion itselleen.”

”...sisaruksia mitkä ovat siellä perheessä, niin he kuormittuvat myös omalla tavaltaan siitä erityis- sisaruksesta.”

Toisena haasteena tuloksien mukaan koulunkäynti nousi esiin, kuinka koulu tuottaa tuskaa ja koulunkäyntiavustajaa on hyvin vaikea saada. Koulussa pärjääminen on laskenut, eikä koululta hanki saada tarpeeksi tukea erityislapsen kanssa. Osa erityislapsista ei tule koskaan menemäänkään kouluun kehityshäiriön vuoksi. Koulunkäynti on ollut haastavaa, koska kouluilta ei ole annettu tukea tai koululla ei ole tarpeeksi resursseja järjestää henkilökohtaista avustajaa. Tuloksien mukaan erityislapsen koulunkäynti parani vaihtamalla erityiskouluun. Jos mahdollisuutta erityiskouluun ei ole, se tuo taas uusia haasteita, kun vanhaan kouluun ei saada avustajaa. Silloin lapsi on käytännössä kotikoulussa, koska ei saa koululta tarvitsemaansa tukea. Toisella perheellä kuitenkin on ollut mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan jo päiväkodista asti, mikä on helpottanut lapsen koulunkäyntiä.

”... meillä on koululle myönnetty henkilökohtainen avustaja aikoinaan ja se on nyt sitten otettu pois meidän vanhempien edes tietämättä ja se on nyt ruvennut näkymään koulun arjesta...”

”... lapsi on pakotettuna kotikouluun, koska koulu ei pysty tarjoamaan opetusta näin haastavalle lapselle.”

”... ADHD diagnoosi varmistunut alkusyksystä. Vaihtoi koulua keväällä ja pääsi erityiskouluun. Vanhassa koulussa oli kyllä yksi helvetti ei sitä olisi enää jaksanut tyttö eikä vanhemmatkaan kovin kauaa. Koulunvaihdon jälkeen myös tilanne kotona tasoitunut.”

”Koulu kuormittaa on ollut koko ajan säätöä. Näkyy lapsen turhautumisesta joka asiassa ja kuinka paljon se sitten taas kuormittaa vanhempia.”

”Nyt siis viime aikoina on tullut tämä koulu raskuus, niin sitten kotona olo täytyy olla sellaista seesteistä...”

”... kuten tässä muutkin on sanonut, että muu perhe joutuu siinä ehkä laittaa ne omat asiansa vähän taka-alalle, myös sisarusten.”

“Hän ahdistuu joka paikassa mikä on oman kodin ulkopuolella. Sen takia hän on kotiopetuksessa ollut koko oppivelvollisuus ikänsä, koska hän on ahdistunut niin paljon siellä kouluympäristössä.”

Tuloksien mukaan haastateltavat kokivat myös lähipiirin puuttumisen haasteena arjessa. Kaikilla haastateltavilla ei ole mahdollisuutta pyytää apua lähipiiriltä, kuten isovanhemmilta. Haastateltavat kertoivat haasteena oman jaksamisen, ja pelko siitä, että ei jaksa tai sairastuu. Vanhemman oma psyykinen ja fyysinen jaksaminen saattaa olla koetuksella, kun vanhemmalla itsellään on jokin sairaus. Haasteeksi koettiin myös ymmärryksen puute, koettiin, ettei erityislasta ymmärretä tai tulla nähdyksi esimerkiksi psyykkisen sairauden vuoksi. Haastateltavien mukaan eri vaiheet erityislapsen elämässä vaikuttavat paljon koko perheen arkeen, kuten esimerkiksi ennen oikean diagnoosin ja lääkityksen löytämistä elämä on saattanut olla rankkaa ja yöunet jääneet vähelle. Erityislapsen liikkuminen apuvälineitä hyödyntäen koettiin myös haasteeksi ajoittain, kuten esimerkiksi pyörätolin kanssa liikkumisen esteettömyys.

“... ihmisten tämmöinen suvaitsemattomuus ja ennakkoluulot, että... kaks hyvä jalokaista aikuista nyt parkkeeraa sitten inva- paikalle, ...äiti sitten kovaan ääneen aina sanoi että; odota, äiti nostaa apuvälinerattaat tai äiti nostaa pyörätuolin takaluukusta. Niin sitten ne meitä tuijottavat ... käänsivät katseensa pois ja lähtivät siitä invaruudun vierestä poispäin.”

” Paljon asioita täytyy pitää käsissä, välillä murehtii sitä, että mitäs jos itse sairastuu et kuka sitten hoitaa lasta.”

”... haaste tällä hetkellä on oma jaksaminen”

”Meiltä puuttuu tukiverkosto kokonaan, koska olemme muuttaneet Suomeen ulkomailta, ei ole ihmistä, joka auttaisi.”

”Meitä ei aina ymmärretä ja sitten kun ne haasteet voi olla eri täällä kotona, kun siellä koulussa tai mummolassa tai isällä tai äidillä.”

”... kun lapsi liikkuu pienen pienellä pyörätuolilla, niin ihan yleisesti esteettömyys. Joissain paikoissa on esimerkiksi luiskaa, ja pääsee helposti jonnekin, mutta sitten joskus on kohteita, joissa tuota on vain rappusia.”

7.1.2 Arjen voimavarat ja vahvuudet

Haastateltavilta kysyttäessä vahvuuksista arjessa, tuli monipuolisia vastauksia ja löytyi kuitenkin paljon vahvuuksia ja voimavaroja arkeen. Lapsen hyvinvointi ilman sairastumisia on koettu vahvuutena arjessa sekä myös lapsen ikä, jolloin vanhempi saattaa

saada myös hieman omaa aikaa, kun lapsi pärjää hetken aikaa itsekseen eikä tarvitse valvojaa koko aikaa. Läheisten ihmisten, kuten isovanhempien läsnäolo perheen arjessa on koettu myös vahvuutena. Hyvä parisuhde sekä yhteiset harrastukset perheen kanssa ovat tärkeitä ja yhdistävät. Vanhempien välinen luottamus toisiinsa nostettiin esiin ja se on vahvuus, kumpikaan ei syyllistä toisiaan vaan puhaltaa yhteen hiileen ja tekee kaiken lapsen eteen.

”Lapsi pitkän aikaa terveenä. Hän alkaa sen verran iso jo olla, että itse saa hiukan vähän semmoista lepoa...”

”Isovanhemmat eläkkeellä niin he on myös alkanut hiukan pitää silleen viikonloppuisin päiväsaikaan muutaman tunnin hoidossa.”

”Minä ja mun puoliso pelataan hyvin yhteen. Pystytään sitä lasta hoitamaan parhaamme mukaan ja kumpikaan ei syyllistä toista mistään.”

”Viihdytään perheenä hyvin ja me harrastetaan paljon ja liikutaan paljon. Isovanhemmat oli apuna jonkin verran...”

Erityislapsi tuo perheeseen myös iloa, ja vahvuudeksi nousikin monesti lapsen hyvän tuulusuus ja iloisuus. Tuloksien mukaan erityislapsen myötä perheet ovat oppineet arvostamaan enemmän arjen pieniä iloja. Myös erityislapsen sisarukselle erityistarpeita omaava veli tai sisko koetaan myös yhdistävänä tekijänä sekä koko perhettä kasvattavana rikkautena.

”... oppinut arvostamaan semmoisia arjen pieniä asioita, eikä pidä enää mitään asioita niinku itsestään selvänä ... kasvunpaikka ollut itselle”

”verrattuna moneen niin sanottuun niinku terveeseen tavalliseen perheeseen niin kyllä mä koen, että meidän perhe on semmoinen niinku tiiviimpi. Me ollaan läheisempiä toinen toisillemme.”

”... huomannut sen, että nää muut perheen lapset, niinku erityislapsen sisarukset ...on niinku heidänkin maailmankatsomustaan tosiaan niinku avartanut, että heillä on niinku sairas sisarus. Niin huomannut, että se on myös kasvattanut heitä, tavallaan kypsyttänyt määrättyllä tavalla, vaikka hekin kuitenkin on vielä lapsia ja nuoria.”

”Hän on iloinen, hän hymyilee yleensä aina, jos hän on surullinen ja sitten tietää, että joku on vinossa”

”... kun kotona on tämä erityinen sisarus, ei ole ehkä niitä ennakkoluuloja, semmoisia asenteita, kuten hyvin monella niin sanotuilla ”tavis” lapsilla, eri tavalla vammaisia lapsia kohtaan valitettavasti olemassa. Niin ehkä myös suvaitsevaisuus kaikkia muitakin kohtaan on sitten kasvanut.”

”Hän on kotona iloinen ja semmoinen positiivinen ja hauska lupsakka kaveri, sille saa nauraa ihan joka ikinen päivä. Tekee aina päivistä vähän parempia kuin saa nauraa.”

“... pienet asiat tekee onnelliseksi, ei tarvitse olla niinku kuuta taivaalta, että olen onnellinen, ... osaa arvostaa niitä arkisia iloja erilailta.”

7.2 Omien voimavarojen ylläpitäminen

Haastattelussa kysyttiin omien voimavarojen ylläpitoon vaikuttavia asioita. Tulosten perusteella erityislapsen omaishoitaja kaipaisi enemmän henkistä ja fyysistä apua, kuin taloudellista. Omaa jaksamistaan arjessa auttaisi, että vanhempi/vanhemmat saisivat käydä töissä tai opiskella samalla, mutta kun erityislapsen hoito vaatii enemmän kuin 24 tuntia päivässä, niin on kuormittavaa olla työelämässä. Esille nousi myös vertaistukiryhmät, ja varsinkin niiden kätevyys nykypäivänä, kun on mahdollisuus osallistua erilaisiin tapahtumiin tietokoneen välityksellä. Omaa jaksamista arjessa auttaa, kun saa keskustella muiden ihmisten kanssa, joilla on samankaltainen elämän tilanne. Tietokoneen kautta videon välityksellä osallistuminen erilaisiin keskustelutapahtumiin mahdollistaa sen, että voi osallistua, vaikka asuisi kauempanakin. Keskusteluseura on toivottua, ja myös kaivattua. Aina omat läheiset eivät ole hyvä keskustelu apu, koska kaikki eivät halua kuormittaa omia läheisiään perheen asioilla, ja toisilla ei riitä ymmärrys erityislasta kohtaan.

“Tämä mitä netti tarjoaa tällä hetkellä näitä yhteisiä näitä tapaamisia, niin ne on ollut tosi tärkeitä.”

“... ystävät on suuressa osassa ja muu perhe. Ja nyt mä käyn psykoterapiassa itse, niin sitten saa sieltä saa semmoisia vinkkejä ja neuvontaa.”

“Taloudellinen tuki on oikein hienoa ja tosi hienoa, että sitä myönnetään, mutta jos tämän rahan voisi muuttaa semmoiseksi henkilöksi, joka ottaisi vähän vetovastuuta tämän lapsen asioissa, niin mä oikein mielelläni vaihtaisin sen semmoiseksi, että tuli sitä apua niinkun rahan sijaan niin sinne kotiin tulisi semmoinen henkilö, joka mahdollistaisi esimerkiksi, että me koko perheenä voitaisiin mennä johonkin, että siinä olisi se yksi lisä käsi mukana.”

“Somen vertaistukiryhmät ja nää missä pystyt niinku vaihtamaan ajatuksia no ne on ihan hyvin tälleen etänä, kun sä asut maaseudulla ...”

“... jossain isommissa kaupungeissa niinku Porissa on näitä omaishoidon iltoja tai tällönsiä niin ei välttämättä tule lähdettyä ajamaan sitä kuuttakymmentä kilometriä ... onneksi on niihinkin nyt sitten se etäosallistumismahdollisuus.”

Tuloksien mukaan haastateltavat kokevat vapaa-ajan harrastukset tärkeiksi. Myös fyysinen tekeminen voi lievittää henkistä kuormitusta, ja toimii pienenä irtiottona arjesta kotona. Osan haastateltavien mukaan, moni ei koe tällaiseen olevan aikaa eikä muitakaan valmiuksia. Kotona on käynnissä kokopäivätyö, josta on hankalaa ottaa vapaata.

Aiemmin mainittiin, että koulu koettiin usein haasteen arjessa, mutta lapsen koulunkäynti saattaa mahdollistaa vanhemman työssäkäynnin, joka tuloksien mukaan koetaan voimavaraksi, kun saa tehdä jotain muuta työtä.

“Silloin kun poika oli pienempi, niin mä tykkäsin käydä aqua zumbassa ... Vaikka se oli fyysistä, niin myös sitten tota noin niin henkistä ja psyykkistä puolta autto, kun pääsi sinne tanssimaan veteen. Nykyään on sitten näitä äänikirjoja, mitä pystyy esimerkiksi kuuntelemaan, sitten kun lapset jo nukkuu.”

7.3 Tuet ja palvelut

Haastattelussa kysyttiin perheiden saamasta tuesta sekä palveluista, joita omaishoitajana voi saada. Osa perheistä kaipasi enemmän tukea elämäänsä, niin fyysistä kuin psyykkistäkin. Tuloksien mukaan monessa perheessä erityislapselle on saatu toimintaterapia, puheterapia, ammatillinen tukihenkilö, henkilökohtainen avustaja tai omaishoidon lomitus päivät. Haastattelussa nousi esille, kuinka vaikeaa on saada tällaisia palveluita ja esimerkiksi kouluun henkilökohtaisen avustajan saaminen osoittautuu usein hankalaksi eikä resurssit riitä. Tuloksien mukaan tukia ja palveluita harvoin tarjotaan, vaan niitä monesti joutuu itse vaatimaan. Prosessit ovat pitkiä, ja monesti hyväksytty päätös tuesta on monen valituksen takana. Haastateltavat kertoivat esimerkiksi, miten ammatillinen tukihenkilö on perheessä avustanut: ”Ammatillinen tukihenkilö toimii erityislapsen kanssa perheessä aina ajoittain ja viettää lapsen kanssa aikaa, jolloin muu perhe saa omaa-aikaa”.

“Meille ollaan tarjottu ihan tätä kodin ulkopuolista paikkaa, mihin tytär saisi sitten esimerkiksi mennä viikonlopuksi ... siirtymä tilanteet ja vieras paikka ahdistaa häntä niin paljon, että sen takia mä olen kokenut sitten, että me ei edes lähdetä yrittämään tätä.”

“... mutta Porissa on ollut tosi hienoa se, että täällä meille ollaan mahdollistettu tää kotiin tuotava palvelu, jolloin mä saan itse sitä hengähdysaikaa.”

“Olen huomannut, että valitettavasti mitään palveluita esimerkiksi lapsiperheille tai vanhuksille ei tulla tarjoamaa. Pitää itse saada esimerkiksi vertaisperheeltä saada tietää, sekä ottaa yhteyttä asiaa hoitavaan tahoon ja tehdä hakemuksia.”

Tuloksien perusteella tukiverkko nousi esiin keskusteltaessa tuista ja palveluista. Tukiverkon voisi myös liittää voimavaroihin, mutta se on nyt nostettu tässä esille.

“Hyvä tukiverkko, vanhemmat, jotka pystyy auttaan tosi paljon ja niinpä tänäänkin poika oli pois koulusta, kun on kipeä, niin mun äiti ja isä hoiti.”

“... hän käy ihan normisti koulussa, erityisluokalla kyllä, niin mä pidän sitäkin semmoisena tukena siinä missä muutkin tuet.”

7.3.1 Mitä tukea tai palvelua omaishoitaja kaipaisi arkeen

Haastattelussa kysyttiin osallistujilta, minkälaista tukea tai palveluita he kaipaisivat elämäänsä. Rahallinen tuki koettiin hyväksi ja tärkeäksi, mutta aina raha ei ole ratkaisu. Moni haastateltava kertoi, että jos rahan saisi muutettu henkilöksi, niin se olisi aivan mahtavaa. Tuloksien perusteella haastateltavat toivoisivat myös, että olisi olemassa jokin henkilö, joka auttaisi kaikkien hakemusten sekä lääkäri asioiden kanssa, joku henkilö, joka pitäisi ikään kuin ohjat käsissä ja neuvoisi perhettä. Osalla perheistä oli käytössään ammatillinen tukihenkilö, mutta sen saamiseksi täytyy olla sosiaalitoimen asiakas ja tämä aiheutti ristiriitaa haastateltavien mielestä sekä herätti keskustelua.

“... tukihenkilö vanhemmillekin, joka auttaisi sitten näiden eri hakemusten ja lippujen ja lappujen täyttämässä ja ylipäättänsä kertoisi, niinku siitä mitä kaikkea niinku tukea on mahdollista saada.”

“... tiedän monta perhettä, jotka saisi varmaan ammatillisen tukihenkilön, mutta ei halua hakea sitä koska, se vaatii sen sosiaalitoimen asiakkuuden ja se koetaan vielä semmoisena häpeänä.”

“totta kai se helpottaa arkea se raha ... sosiaalisesta mediasta on kuunnellut ja katselut tai lukeut, kun joku lapsen omaishoitaja on sanonut esimerkiksi, että sai pari lippua uimahallin tai tuota joulun aikaan jonkun toisen kaupungin omaishoitajille tarjottiin mahdollisuus joulukonserttiin”

“... mä en esimerkiksi kokisi millään lailla sitä niinku ahdisteluna, jos esimerkiksi muhun olisi vaikka puolivuositain joku työntekijä yhteydessä. Kysyisi, että miten menee, että miten jaksat ...”

Esiin nostettiin myös asioiden selkeyttäminen, tasapuolisuus ja yksilöllisyys. Nämä eivät ole tukia ja palveluita, mutta nämä ovat asioita, joihin omaishoitajat toivovat muutosta. Haastateltavien mukaan toivotaan, että esimerkiksi hakemusten täyttäminen ja hakuprosessi olisi selkeytetty. Toivotaan tasapuolisuutta kuntien tarjoamiin palveluihin ja tukiin sekä toivotaan, että omaishoitajien tilanne ja tukien ja palveluiden tarve arvioitaisiin aina yksilöllisesti, niin että tasavertaisuus kuitenkin säilyisi, jokin perhe saattaa kaivata enemmän vertaistuki apua, kun taas toinen perhe haluaisi enemmän fyysistä apua.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Tutkimuksessa oli määritelty tutkimuskysymykset, joihin haettiin vastauksia. Tutkimustulosten perusteella kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaus. Tähän osioon on koottu ja avattu tutkimustulokset. Voimavarat, haasteet, tuet ja palvelut ovat pääteemoja, joihin on etsitty vastauksia. Tulokset on koottu yhteen opinnäytetyön tekijöiden toimesta (Kuvio 2). Voimavarat, joita haastateltavat kokivat, ovat läheisten tuki, lapsen ilo, vertaistuki sekä oma vapaa-aika. Haasteeksi nousevat koulu, sisarusten kuormitus, lähipiirin puuttuminen, ymmärryksen puute sekä oma jaksaminen. Tuet, joita haastateltavat käyttävät tai saavat, ovat esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, puheterapia sekä toimintaterapia. Palveluita, joita he kaipaisivat, on rahallinen ja fyysinen tuki (Kuvio 2). Tuloksia verrataan myös aiempiin tutkimuksiin. Aiemmistä tutkimuksista koottu taulukko (Kuvio 1) on esitetty sivulla 16.

Tutkimustulokset osoittavat erityislasten omaishoitajien olevan tyytymättömiä palveluiden ja tukien saatavuuteen ja tarjontaa. Tukia on kyllä tarjolla, mutta niitä pitää itse osata vaatia. Rahallinen tuki koetaan hyväksi, mutta aina se ei ratkaise kaikkea, vaan fyysinen apu ja lisäkäden koetaan paremmaksi ratkaisuksi (Kuvio 2). Aikaisemmissa tutkimuksissa mainitaan, kuinka eri tukien hakeminen on vaikeaa ja hidasta, jolloin palveluiden ja tukien hakeminen hankaloituu. Aikaisempien tutkimuksien perusteella fyysinen apu olisi myös tarpeen (Kuvio 1). Tutkimustuloksia verrattaessa aiempiin tutkimuksiin huomattiin samankaltaisuuksia aiempiin tutkimuksiin vastauksien kannalta, mutta nostettiin myös uusia asioita esille. Esimerkiksi Huukin pro gradussa ”*Kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajien palveluntarve*” selvisi, omaishoitajien kaipaavan enemmän ammattihenkilöstöltä vahvistusta sekä tukea omalle jaksamiselleen. Myös käytännön apua hoidollisiin tilanteisiin kehitysvammaisen arjessa kaivattiin, koska välillä hoitotilanteet olivat haastaviakin. Huukin tutkimuksessa selvisi, että kuten erityislasten omaishoitajat, niin myös vammaisten omaishoitajat kaipaavat myös parempaa tiedonsaantia peruspalvelukuntayhtymästä omaishoitajien palveluista, niitä koettiin saavan kovin vähän ja toivottiin saavan tietoa enemmän. (Huuki, 2019, s.2–20.) Myös Tikkasen tutkimuksessa nousi esiin, miten ammattilaiset voisivat

omaishoitajia tukea. Omaishoitajat kaipasivat kumppanuutta, joka tarkoittaisi, että omaishoitaja, hoidettava sekä kotihoidon henkilökunta voisivat yhdessä parantaa yhteistä ”koreografiaa”. Omaishoitajien arkea helpottaisivat omaishoitajien, läheisten, palvelujärjestelmän sekä kotihoidon tahdikkuus, empaattisuus ja kunnioitus. (Tikkanen, 2016, s.5–171.)

Tutkimuksen mukaan omaishoitajien arki erityislasten kanssa on haastavaa, sekä eri tavoin kuormittavaa. Arkeen mahtuu kuitenkin myös iloa ja yhteisiä hetkiä. Haasteeksi arjessa tuloksien mukaan koetaan koulu, joka kuormittaa eri tavoin. Haasteeksi nousee myös muiden sisarusten kuormitus, lähipiirin puuttuminen, ymmärryksen puute sekä oma jaksaminen (Kuvio 2). Aiempiin tutkimuksiin verrattuna, tässä tutkimuksessa nousee enemmän haasteita, mutta yhteiseksi haasteeksi koetaan oma jaksaminen (Kuvio 1). Aiempaan tutkimusmateriaaliin verrattua esille nousee Aholan ja Virtasen tutkimus, jossa myös koetaan haasteena oma jaksaminen ja itsestään huolehtiminen. Riittämätön lepoaika ja ruokailujen epäsäännöllisyys koettiin haastavaksi ja kuormittavaksi. Omaishoitajien jaksamista tukevana elementtinä pidettiin itselle tärkeiden asioiden tekemistä, toteuttaminen koettiin kuitenkin ajoittain haasteelliseksi. (Ahola & Virtanen, 2018, s. 27–32.)

Tutkimustuloksien perusteella voimavaroihin kuuluvat läheisten tuki, lapsen ilo, vertaistuki sekä oma vapaa-aika (Kuvio 2). Aikaisempienkin tutkimuksien perusteella vertaistuki nousi voimavaraksi (Kuvio 1). Aholan ja Virtasen opinnäytetyö ”*Eri-tyislasten omaishoitajan haasteet ja voimavarat*” mainitaan, että yhtenä tärkeimmistä erityislasten omaishoitajien voimavaroista esiin nousevat erilaiset vertaistukiryhmät sekä niistä saatu tuki ja tieto. (Ahola & Virtanen, 2018, s. 27–32.)

Tutkimuksemme osoitti, että omaishoitajat kaipaisivat taloudellisen tuen lisäksi apukäsiä arkeen sekä selkeyttä paperiasioiden hoitamiseen. Omaishoitajat kokevat asioiden hoidon vaikeaksi ja kaipaivat siihen selkeyttä, ja byrokratia tuo aina omat haasteensa eri hakemuksiin ja päätöksiin. Oma jaksaminen nousi esille ja sitä pohdittiin, kuinka itse jaksaa pyörittää sitä arkea.

Haastatteluun osallistuneiden määrä jäi hieman vähäiseksi, mutta samoja asioita nousi esille molemmilla haastattelukerroilla. Haastattelua tehtäessä, oli tärkeää, että

haastateltavat uskalsivat rohkeasti tuoda mielipiteensä esille ja kertoa avoimesti omasta arjestaan. Tietenkään ei tällä tutkimuksella saatuja vastauksia voida yleistää, mutta samankaltaisuuksia vastauksissa oli paljon ja ne olivat myös verrattavissa aiempiin tutkimuksiin.



Kuvio 2. Tämän tutkimuksen myötä nousseet teemat

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Hyvien tieteellisten käytänteiden mukaisessa tutkimuksessa noudatetaan yleisesti hyväksytyjä toimintatapoja, joihin lukeutuvat huolellisuus ja tarkkuus sekä rehellisyys. Tutkimus tulee suunnitella ja toteuttaa, raportoida sekä tallentaa vaatimuksien edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, s.8–9.)

Jotta tutkimus olisi luotettava ja eettisesti oikein tehty, tulee valmiissa tutkimustekstissä ilmoittaa tutkimukseen mahdollisesti käytetyt rahoituslähteet sekä tutkimuksen sisältöä koskevien tietojen salassapito ja vaitiolovelvollisuus. Tutkittavien tai toimeksiantajan nimiä ei saa mainita, jollei siihen ole asianomaisten lupaa. Kun tutkimusta tehdään, koko prosessin ajan on varjeltava sekä kunnioitettava tutkittavia sekä

toimeksiantajaa. Hyvässä opinnäytetyössä on tärkeää, että tutkijat kertovat tutkimustekstissään, että mikä on tutkimusryhmän jäsenten suhde tutkittavaan asiaan ja toimeksiantajaan. (Vilkka 2015, s.30.)

Opinnäytetyössämme korostuu tutkimuseettisistä periaatteista oikeudenmukaisuus, itsemääräämisoikeus ja anonymiteetti sekä tietosuoja. Tutkimuslupa haettiin hyvissä ajoin ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat osallistuivat omasta tahdostaan. Ennen haastatteluun osallistumista, tutkittaville lähetettiin saatekirje, jossa kerrottiin tulevasta haastattelusta. (LIITE 3.) Haastateltaville kerrottiin heti haastattelun alkuun, että se nauhoitetaan, mutta äänite tuhotaan materiaalin keräämisen jälkeen, eikä haastateltavat ole tunnistettavissa eikä nimiä paljasteta. Haastattelun alussa osallistujille kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja haastateltavien oikeuksista keskeyttää haastattelu tai jättää vastaamatta, jos aihe tuntuu liian vaikealta. Tulokset on esitetty anonyymisti, jolloin vastaaja ei ole tunnistettavissa, vaikka suoria lainauksia omaishoitajien vastauksista onkin käytetty. Päätimme myös yksinkertaistaa vastauksia tuloksissa esitettyihin haastattelu otantoihin, jotta kukaan vastaajista ei olisi esimerkiksi puhetyylinsä vuoksi tunnistettavissa. Tutkimuksella ei myöskään tavoiteltu rahallista eikä muutenkaan aineellista voittoa. Opinnäytetyön tilaaja on antanut luvan julkaista nimensä tässä työssä.

Haastattelut olivat ehdottomasti luottamuksellisia. Haastattelujen materiaalia käytettiin vain opinnäytetyön tekemiseen ja aineisto oli vain opinnäytetyön tekijöiden käytettävissä. Litteroitu aineisto tuhottiin kokonaisuudessaan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuus koostuu tulosten tarkkuudesta, ja tarkoittaa siis sitä, minkälaiset valmiudet mittauksella on ei-sattumanvaraisten tulosten antamiseen sekä mitaustulosten toistettavuuteen. Käytännössä siis ollakseen luotettava, tutkimuksen tulee olla toistettavissa niin, että samaa henkilöä tutkittaessa tutkimustulos on tutkijasta riippumatta sama. (Vilkka, 2015, s. 124.) Tässä tutkimuksessa olemme arvioineet

tutkimuksen luotettavuutta esimerkiksi vertaamalla tuloksia muihin aiheesta tehtyjen tutkimusten tuloksiin.

Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna ja kysymykset pidettiin samanlaisina molemmilla haastattelukerroilla, mutta toisella haastattelukerralla tutkijat yhdistivät kaksi kysymystä, koska ne olivat hyvin samankaltaiset. Kysymysten yhdistäminen ei vaikuttanut tuloksiin. Haastattelukysymykset olivat sisällöllisesti laajoja, mutta vastauksia tutkimuskysymykseen saatiin. Haastattelusta saatiin omaishoitajien omien kokemusten kautta tietoa toimivista palveluista ja kehittämisen tarpeista. Tuloksia analysoidessa tutkijat toimivat huolellisesti. Haastattelumateriaalit käytiin moneen kertaan läpi. Tutkijat osallistuivat haastatteluun, joten molemmat kuuntelivat haastattelut kokonaisuutena läpi useammin kuin kerran. Haastattelu litteroitiin, jonka jälkeen tutkijat kävivät haastattelut vielä tekstin muodossa läpi monta kertaa. Haastattelun jatkuva läpi käyminen lisää tutkimuksen luotettavuutta tuloksissa. Aineiston analyysi on pyritty tekemään mahdollisimman totuutta kuvaavasti, ilman omien mielipiteiden sisältämistä tuloksiin. Tämän vuoksi tutkijat ovat käyttäneet paljon suoria lainauksia haastattelumateriaalista, jotta lukija ymmärtäisi paremmin, miten tällaisiin johtopäätöksiin on päädytty. Kokemattomuutemme tutkijoina on saattanut johtaa joidenkin virheellisten tulkintojen tekemiseen.

8.4 Pohdinta

Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä haastattelun avulla omaishoitajien omia kokemuksia omasta arjesta, jaksamisesta ja henkisestä tuentarpeesta. Tavoitteena puolestaan on tuoda esille omaishoitajien tarpeet, jotta niihin pystyttäisiin vastaamaan paremmin tarkoituksenmukaisella toiminnalla. Tutkimusta tehdessä esiin nousi paljon keskustelua omaishoitajuudesta ja sen tuomasta vastuusta ja työstä. Haastatteluissa esiin nousi samoja teemoja, kuten aiemmissakin tutkimuksissa, mutta myös muita aiheita tuli esille. Yhtenä isona ongelmana nousi esille koulunkäynti ja kuinka se on tehty vaikeaksi, varsinkin erityislapsille. Usein koulujen tarjoamat resurssit eivät riitä. Arjessa jaksaminen ja omat voimavarat koettiin hyvin tärkeiksi, mutta silti kaikilla ei välttämättä ole mahdollisuutta tukiverkoston tai se ei ole riittävä. Usein kaivattiinkin

jotain henkilöä, joka ottaisi vastuuta, ja johon voitaisiin tukeutua silloin, kun omat voimavarat koettelevat.

Tutkimus toi esille rehellisiä mielipiteitä omaishoitajan arjesta. Omaishoitajuus on ikään kuin ”tabu”, siitä ei oikeastaan puhuta mediassa tai muualla kovin avoimesti. Vasta kun omaishoitajuus koskettaa itseään, huomaa sen, miten asiat ovat. Haastattelussa puhuttiin ja toivottiin, että olisi jokin ”opas” valmiina, jossa olisi ohjeet esimerkiksi hakemuksien täyttöön. Rehellisiin mielipiteisiin sisältyi kuitenkin myös positiivisia näkemyksiä. Arki erityislapsen omaishoitajana tai sisaruksena voi olla myös täynnä ilonpilkahduksia ja yhteistä tekemistä. Tämä ei kuitenkaan vähennä omaishoitajien tuen ja palvelun sekä ymmärryksen tarvetta. Tutkimuksen tavoitteeseen päästiin, tutkimuksessa tulee ilmi omaishoitajien tarpeita, joihin he haluaisivat parannusta ja selkeyttä.

Toivomme tutkimuksemme tuloksien olevan hyödyllisiä tilaajalle, jotta Satakunnan Omaishoitajat ry:n jäsenet saisivat jatkossa paremmin tarpeita kohtaavia tukia sekä palveluita. Tutkimuksen tuloksia on mahdollista hyödyntää myös esimerkiksi kuntatasolla, sillä haastattelut osoittivat omaishoitajien kaipaavan joskus rahan sijasta apukäsiä, tai vaikkapa teatteri- tai uimalippua. Tuloksien perusteella viesti yhdistykselle on verkkotoimintojen kehittäminen, muun muassa vertaistuen mahdollisuudet. Kun saadaan uutta tietoa tarpeista, pystytään niihin toivottavasti myös vastaamaan paremmin. Jatkotutkimusaiheena voisi hyödyntää tutkimuksen tuloksia ja vielä jalostaa tutkimalla millä tavalla ja mitä kautta tarjotut tuet ja palvelut tavoittavat kohderyhmän, eli omaishoitajat parhaiten. Jatkossa voitaisiin myös selvittää verkkopainotteisen tuen ja palvelun tarjoamisen mahdollisuutta, nyt kun paljon on siirrytty etätoimintaan.

8.5 Oma ammatillisuuden ja osaamisen kehittyminen

Kokonaisuudessa tämä prosessi on kehittänyt monella osa-alueella omaa ammatillisuutta. Itsensä kehittäminen ammatillisesti on tärkeää. Tutkimuksen kautta olemme päässeet näkemään ja toteuttamaan tiedonkeruuta osana kehitystyön prosessia. Tutkimusta tehtäessä on vaadittu myös yhteistyötaitoa monen tahon kanssa.

Haastattelukysymyksien muotoilu ja laatiminen oli työläs ja haastava prosessi, sekä myös vastausten analysointi vaati paljon työtä, mutta toisaalta se oli myös antoisaa. Tutkimuksen aikana on monesti joutunut haastamaan itseään. Kokonaisuudessaan tämä tutkimus prosessi on ollut ajoittain haastava ja melko pitkä, mutta aiheen sekä toteuttamistavan kannalta asiat ovat olleet selkeitä. Haastatteluita tehdessä oli mielenkiintoista päästä kurkistamaan erilaisten perheiden elämiin. Tutkimusta tehdessä olemme oppineet paljon erityislapsi perheistä, mitä ei ennen ole tullut edes ajatelleeksi, ja uskomme kehittyneemme ammatillisesti, jolloin osaa huomioida erityislapsiperheen sekä erityislapsen paremmin hoitotyössä, kuten esimerkiksi vanhempien kohtaamisen sekä huomioimisen. Työstä on ollut hyötyä ammatillisen kehittymisen lisäksi myös arkisessa elämässä ja tieto, jota saimme haastattelujen kautta, on avannut silmiämme. Käteen jäi mielenkiintoiset haastattelut, kokemukset sekä kirjallinen tuotos. Kun työ on valmis ja hyväksytty, voi olla itseensä ja työskentelypariinsa tyytyväinen.

8.6 Tilaajatahon palaute

Tilaajatahon palautteen mukaan opinnäytetyö kohdentui ryhmään, josta yhdistyksellä oli melko vähän aiempaa tietoa, jolloin tutkimus oli ajankohtainen, koska oli tärkeää saada tietoa erityislapsien omaishoitajien näkökulmasta Satakunnan alueella. Tilaajataho arvioi, että tutkimuksessa nousseet tulokset osoittavat, että erityislasten omaishoitajat tarvitsevat tukea ja ohjausta oikeiden palveluiden löytämisessä sekä hakuprosesseissa, kuten lomakkeiden täytössä. Palautteen mukaan yhdistys jatkaa vertaistuki-toimintaa ja miettivät etäosallistumisen mahdollisuutta pysyvänä muutoksena. Palautteen mukaan opinnäytetyö prosessi eteni sujuvasti ja opinnäytetyön tekijät olivat säännöllisesti yhteydessä tilaajaan. Tilaajataho kokee opinnäytetyön työelämän kannalta hyödylliseksi. (LIITE 6.)

LÄHTEET

Ahola, L., Virtanen, T. (2018). Erityislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat. AMK- opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu. Viitattu 1.6.2021.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/156596/Virtanen_Taru.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Erityisperheet. (2020). Tietoa sivustosta. Haettu 22.3.2021 osoitteesta

<https://www.erityisperheet.fi/tietoa-sivustosta/>

Hirsijärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P., (2007). Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannus osakeyhtiö Tammi, 156-170

Huuki, M. (2019). Kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajien palvelun tarve. Pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 27.2.2021.

https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21313/urn_nbn_fi_uef-20191084.pdf

Hoover, C. G., Coller, R. J., Houtrow, A., Harris, D., Agrawal, R., & Turchi, R. (2022). Understanding Caregiving and Caregivers: Supporting CYSHCN at Home. Academic Pediatrics. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1876285921005295?to-ken=D7067AA5225C4478C62F651FD6B85A75D223B48ADE6B3B5279E232BAF2D5A3089F11DE074B1EDABA5F5472C42F2275E2&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220408045525>

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1876285921005295?to-ken=D7067AA5225C4478C62F651FD6B85A75D223B48ADE6B3B5279E232BAF2D5A3089F11DE074B1EDABA5F5472C42F2275E2&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220408045525>

Kallinen, T. & Kinnunen, T. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Haettu 10.4.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus>

Kallinen, T. & Kinnunen, T. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Haettu 10.4.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusasetelma/tutkimusasetelman-rakentaminen/>

Kananen J. (2015). Opinnäytetyön kirjoittajan opas- näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Juvenes Print. Viitattu 22.3.2021.

Kananen J. (2017). Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Juvenes Print. Viitattu 23.3.2021.

Keväjärvä, M., Lindholm, M. & Reiman, A. (2020). Että joku näkee mut – omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet. [Tutkimus, Oulun yliopisto.] https://kaks.fi/wp-content/uploads/2020/09/36_etta-joku-nakee_omaishoitajan-hyvinvointi-ja-tarpeet_version_2.pdf

Koppa. (2015). Laadullinen tutkimus. Haettu 5.6.2021 osoitteesta <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>

Kuntaliitto. (2021). Sosiaali ja terveysasiat, omaishoito. Haettu 31.8.21 osoitteesta <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito#Palvelut%20hoidettavalle>

Laki omaishoidon tuesta 2005/937 muutoksineen. Haettu 22.3.2021 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Mäkisalo-Ropponen, M. (23.3.2021) Erityislapsiperheiden tilanne – onko tarpeet unohdettu? (PDF) <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2021/03/14.30-MERJAMAKISALO-ROPPONEN.pdf>

Omaishoitajaliitto. (2020). Mitä on omaishoito? Haettu 22.3.2021 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Omaishoitajaliitto. (2020). Tukea omaishoitotilanteisiin. Haettu 22.3.2021 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin-2/>

Omaishoidon verkosto. (2021). Tietoa verkostosta. Haettu 5.9.2021. osoitteesta <https://omaishoidonverkosto.fi/toiminta/>

Parantainen, H. (2018). Omaishoitajien hyvinvointi ja terveys- rekisteritietojen [pro gradu-työ, Itä-Suomen yliopisto] https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19617/urn_nbn_fi_uef-20180530.pdf

Perheen tuki. (2021). Lapset, joilla on erityistarpeita. Haettu 22.3.2021 osoitteesta <https://www.hel.fi/sote/perheentuki-fi/raskaus-ja-synnytys/huolet-ja-pulmat-raskausaikana/erityislapsi/>

Pitkäranta, A. (2014) Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä työkirja ammattikorkeakouluun. e-Oppi Oy.

Punainen Risti. (2021). Omaishoitoperheiden tukena. Haettu 5.9.2021 osoitteesta <https://rednet.punainenristi.fi/node/7407>

Sarajärvi, A., & Tuomi, J. (2017). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi: Uudistettu laitos. Tammi.

Satakunnan Omaishoitajat ry. (2021). Tietoa yhdistyksestä. Haettu 24.3.2021 osoitteesta <https://www.sataomaishoitajat.fi/tietoa-yhdistyksesta/>

Satakunnan Omaishoitajat ry. (2021) OmaisOiva-toiminta Satakunnassa. Haettu 24.3.2021 osoitteesta <https://www.sataomaishoitajat.fi/omaisoiva-toiminta-satakunnassa/>

Soste. (2021). Erityislapsiperheiden tilanne- Onko tarpeet unohdettu. Haettu 24.3.2021 osoitteesta <https://www.soste.fi/tapahtuma/erityislapsiperheiden-tilanne-onko-tarpeet-unohdettu/>

Suomen omaishoidon verkosto. (2021). Tietoa verkostosta. Haettu 20.8.2021 osoitteesta <https://omaishoidonverkosto.fi/toiminta/>

Särkikangas, U. (19.3.2021). Sote-palveluiden saatavuus ja käytön merkitys arjessa – erityisperheiden näkökulma. (PowerPoint-diat). <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2021/03/15.00-ULLA-SARKIKANGAS.pdf>

Särkikangas, U. (2020). Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Akateeminen väitöskirja. Helsinki. Viitattu 1.6.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021). Omaishoito ja perhehoito. Haettu 31.8.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>

Tikkanen, U. (2016). Omaishoidon arki- tutkimus hoivan arjesta. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 1.9.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160970/omaishoi.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet. (2020). Tilastohaku. Viitattu 19.3.2022. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4Pt9Y1BAA=®ion=szZ3BwA=&year=sy5ztjbW0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=202109301228>

Tietoarkisto. (2022). Laadullinen sisällönanalyysi. Haettu 10.4.2022 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Haettu 3.3.2022 osoitteesta https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vilka, H. (2015). Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. Viitattu 22.3.2021

Vilka, H. (2021). Tutki ja kehiti. PS-Kustannus. (5., paivitetty painos).

<https://www.ellibrary.com/book/9789523701731>

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Hyväksytyt
Theseus	(omaishoitaja OR omaishoitajuus) AND (erityislapsi OR erityislapset) Aikaväli 2016–2021	301	2
Medic	(omaishoit* AND erityisl*) koko- tekstit, Pro gradu –tutkielmat Aikaväli 2016–2020: asiasanojen syn- onyymit käytössä (omaishoitaja OR palvelut) (Tarpeet) Pro gradututkielmat aikaväli 2018–2021	12 69	0 2
Google Scholar	(Omaishoitajuus OR omaishoitaja) AND (erityislapsi OR erityislapsi- perhe) Aikaväli: 2017–2021. (caregiver whit specialchild) (caregiver* special child caregiver) Aikaväli 2021-2022	145 15 700	0 1
kaks.fi (kunnal- lisan kehittä- missäätiö)	(Omaishoitajan hyvinvointi) AND (tarpeet)	1	1
PubMed	(caregiver AND special child) Aikaväli: 2010-2022	896	0

Aikaisemmat tutkimukset taulukko

Tekijä (t), vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä	Mittarit/ Aineiston keruu	Tulokset
Keväjärvi, Lindholm & Reiman, 2020, Suomi	Kuvattu omaishoitajien kokemia kuormitustekijöitä, etsitty keinoja vähentää kuormitusta arjessa	Omaishoitajat	Haastattelut, asiantuntijakyselyt	Suuri haaste byrokratia, tiedon saanti vaikeaa, päätökset epäoikeudenmukaisia.
Huuki, 2019, Suomi	Palveluntarpeiden arviointi, sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittäminen, omaishoitajana pärjääminen.	Kehitysvammaisten omaishoitajat	Teemahaastattelu, laadullinen tutkimus	Omaishoitajat kaipaavat ammattihenkilöstöltä vahvistusta ja tukea omaan jaksamiseen ja käytännön apuun hoitotilanteisiin.
Ahola & Virtanen, 2019, Suomi	Tarkoitus tuoda kuuluviin omaishoitajien äänet ja nostaa esiin näkemyksiä ja herättää muiden ihmisten mielenkiinto.	Erityislasten omaishoitajat	Laadullinen tutkimus	Ympäristö vaikuttaa jaksamiseen. Vastuun jakaminen helpottaa omaa kuormitusta. Kuntoutusohjeiden selkeyttäminen. Omien voimavarojen ylläpitäminen tärkeää.
Särkikangas, 2020, Suomi	Tutkittiin sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä erityislapsiperheiden arjessa.	Erityislasten vanhemmat	Haastattelu	Perheet käyttävät kymmeniä palveluita vuosittain, joka tuo perheen arkeen monipuolista toimintaa. Vaikuttaa positiivisesti arkeen.
Tikkanen, 2016, Suomi	Kuvataan, millä tavalla arki omaishoitajana rakentuu, miten arki muuttuu eri vaiheissa hoivaa.	Omaishoitajat	Laadullinen haastattelu, etrografinen havainnointi-aineisto, omaishoitajien päiväkirjamerkinnot	Erotettiin neljä eri vaihetta omaishoitajan arjessa. Omaishoitajan arkea helpottaisi omaishoitajien läheisten, palvelujärjestelmän ja kotihoiton tahdikkuus, empaattisuus ja kunnioitus.
Hoover, Coller, Houtrow, Harris, Agrawal & Turchi, 2022, Yhdysvallat	Artikkeliin koottu parannus- ja tutkimusehdotuksia, jotta omaishoitajuudesta saisi näkyvämmän ja	Erityislasten omaishoitajat	Aiemmat tutkimukset	Kehitetty jatkotutkimusaiheita ja koottu jo olemassa olevia tutkimuksia yhteen. Pyritään parantamaan ja

	terveydenhuolto tekisi enemmän yhteistyötä omaishoitajien kanssa.			kehittämään toimivia ohjelmia sekä lähestymistapaa.
--	---	--	--	---

Teemahaastattelurunko Satakunnan omaishoitajat ry:n jäsenille.

1. Taustatietoja:

- Lapsen ikä?
- Montako lasta perheessä?
- Kotipaikkakunta?
- Työtilanne?

2. Haastattelukysymykset:

1. Miten arki sujuu perheessänne?
2. Saatko omaishoidon tukea kunnalta? (Jos et, oletko hakenut?)
3. Minkälaiset ovat perheen haasteet arjessa?
4. Minkälaiset ovat perheen vahvuudet arjessa?
5. Minkälaisia tukia ja palveluita hyödynnät arjessa? (seurakunta, hoitopaikka)
6. Minkälaista tukea kaipaat omaan jaksamiseen/voimavarojen ylläpitämiseen?
7. Miten ylläpidät henkistä hyvinvointiasi? (onko keskustelutukea, vertaistukea, harrastuksia)
8. Oletko tietoinen Satakunnan Omaishoitajat yhdistyksen toiminnasta? (Jos, niin osallistutko toimintaan? Mihin kaikkiin osallistut, palveleeko arjessa?)
9. Minkälaista tukea ja palvelua lasten omaishoitajat mielestäsi tarvitsevat enemmän?

Saatekirje Satakunnan Omaishoitajat ry jäsenille

Moikka!

Tervetuloa 18.10.2021 klo 17:00 keskustelemaan kanssamme erityislasten omaishoitajuudesta Teamsin välityksellä. Keskustelun runkona toimii haastattelu, aiheinaan omaishoitajan palvelut, tuet ja tarpeet, sekä omaishoitajan kokemukset arjesta ja siinä pärjäämisestä erityislapsen kanssa.

Mikäli haastattelu tuntuu sinulle jollain tapaa epämukavalta, niin saat toki vapaasti keskeyttää osallistumisesi.

Käytämme haastattelussa saatua materiaalia opinnäytetyön aineistona. Haastatteluaineistoa käytetään sillä tavalla, etteivät haastatteluun osallistuneet osapuolet ole tunnistettavissa. Opinnäytetyön valmistuttua haastattelumateriaali hävitetään noudattaen tietoturvan ja tietosuojan kriteerejä.

Toivottavasti osallistut! 😊

Ystävällisin terveisin,

Heini Tuominen ja Pinja Sengström

Taulukko: Teeman rakentuminen - Erityislapsiperheen arki

<p><i>"Meitä ei aina ymmärretä ja sitten kun ne haasteet voi olla eri täällä kotona, kun siellä koulussa tai mummolassa tai isällä tai äidillä."</i></p> <p><i>"... haaste tällä hetkellä on oma jaksaminen"</i></p>	Arjen haasteet	Erityislapsiperheen arki
<p><i>"Minä ja mun puoliso pelataan hyvin yhteen. Pystytään sitä lasta hoitamaan parhaamme mukaan ja kumpikaan ei syyllistä toista mistään."</i></p> <p><i>"... pienet asiat tekee onnelliseksi, ei tarvitse olla niinku kuuta taivaalta, että olen onnellinen, ... osaa arvostaa niitä arkisia iloja erilailla."</i></p>	Arjen voimavarat ja vahvuudet	

Työelämän palaute opinnäytetyöstä

**Tilaaajan palaute Satakunnan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutuksen opinnäytetyöstä:**

Hyvä opinnäytetyön tilaaja/yhteistyökumppani

Opiskelijan opinnäytetyö on valmistunut ja pyydämme palautetta tilaamastanne opinnäytetyöstä. Palautteenne otetaan huomioon opinnäytetyön arviointilausunnossa ja arvioinnissa.

Opiskelijan nimi (opiskelija täyttää): Heini-Maria Tuominen ja Pinja SengströmOpinnäytetyön nimi (opiskelija täyttää): Erytyslasten omaishoitajan tuen ja palvelun tarve

Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista sopiva laittamalla rasti ko. kohtaan.

	täysin samaa mieltä	jokseenkin samaa mieltä	jokseenkin eri mieltä	täysin eri mieltä
Opinnäytetyö vastasi tarpeitamme.	x			
Opinnäytetyötä/ opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää työelämässä.	x			
Opinnäytetyö osoittaa kykyä luoviin ratkaisuihin.	x			
Opinnäytetyö osoittaa kykyä työelämän näkökulmasta uskottaviin ratkaisuihin.	x			
Opiskelija kykeni itsenäiseen ja itseohjautuvaan työskentelyyn opinnäytetyöprosessissaan.	x			
Ohjasimme opiskelijaa omalta osaltamme opinnäytetyön etenemisessä.	x			

Vapaamuotoinen palaute: Opinnäytetyö kohdentui ryhmään, josta meillä yhdistyksessä oli melko vähän aiempaa tietoa. Oli erittäin tärkeää saada tietoa erityislapsien omaishoitajien näkökulmasta ja heidän tarpeistaan Satakunnan alueella. Yhdistyksessä on ollut ehkä aiemmin sellainen käsitys, että työikäisillä omaishoitajilla on hyvin tietoa ja taitoa erilaisista palveluista, mutta opinnäytetyön tulokset osoittavat, että erityistenlasten omaishoitajat tarvitsevat tukea ja ohjausta oikeuden palveluiden löytämisessä ja hakuprosesseissa (lomakkeiden täyttöapu). Tulosten perusteella voimme myös pohtia, miten voisimme kehittää yhteistyötä koulujen ja oppilaitosten kanssa. Toimintoja suunniteltaessa huomioimme varmasti jatkossa paremmin osallistujien aikataulutoiveet sekä kehitämme sisältöjä mm. erityiseen vanhemmuuteen ja parisuhdeteemoihin liittyen. Jatkamme vertaistukitoiminnan toteutusta yhdessä kumppaniemme kanssa, ja verkossa tapahtuva toiminta jää pysyvästi toimintaan. Vaikuttamistyössä pyrimme tekemään parhaamme, jotta mm. tulevilla hyvinvointialueella palvelut perustuisivat paremmin tarpeisiin ja olisivat tasapuolisempia. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön prosessi eteni sujuvasti ja opinnäytetyön tekijät olivat säännöllisesti yhteydessä tilaajaan. Kiitos kiinnostuksesta sekä panostuksesta omaishoitoon.

Paikka ja aika: Pori 11.4.2022

Satakunnan Omaishoitajat ry

Tanja Tukkikoski

Opinnäytetyön tilaajan /tilaajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys