

Kaarina Haukipuro & Jemina Olkkonen

”OMAISHOITAJUUS ON RASKASTA MUTTA RAKASTA”

Lomakehaastattelu erityislasten omaishoitajille tärkeistä rooleista ja heidän mahdollisuuksistaan toimia niissä

”OMAISHOITAJUUS ON RASKASTA MUTTA RAKASTA”

Lomakehaastattelu erityislasten omaishoitajille tärkeistä rooleista ja heidän mahdollisuuksistaan toimia niissä

Kaarina Haukipuro & Jemina Olkkonen
Opinnäytetyö
Syksy 2023
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät: Kaarina Haukipuro & Jemina Olkkonen

Opinnäytetyön nimi: ”Omaishoitajuus on raskasta mutta rakasta” – Lomakehaastattelu erityislasten omaishoitajille tärkeistä rooleista ja heidän mahdollisuuksistaan toimia niissä

Työn ohjaajat: Essi Xiong & Sanna Kyllönen

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: syksy 2023 Sivumäärä: 40 + 4 liitettä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa erityislasten omaishoitajien erilaisia rooleja ja heidän mahdollisuuttaan toimia niissä. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, ja sen tavoitteena oli saada erityislasten omaishoitajien ääni kuuluville sekä tuottaa uutta tutkimustietoa perheen ja ammattilaisten hyödynnettäväksi. Tutkimusmenetelmänä käytettiin lomakehaastattelua, ja tutkimukseen kutsuttiin mukaan Suomessa asuvia alle 18-vuotiaiden erityislasten omaishoitajia.

Toimintaterapian yhtenä vaikuttavana ajatuksena on yksilön oikeus ja mahdollisuus toimia hänelle merkityksellisissä ympäristöissään. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoria valittiin tutkimuksen taustateoriaksi, sillä se painottaa ihmisen oikeutta osallistua hänen hyvinvointiaan tukeviin toimintoihin. Ihminen toimii arjessaan erilaisissa rooleissa. Rooleissa toimimista haluttiin tarkastella inhimillisen toiminnan mallia hyödyntämällä. Roolit ja niissä toimiminen vaikuttavat ihmisen hyvinvointiin muun muassa luomalla rakennetta sekä sisältöä elämään.

Tutkimusaineistossa puolet erityislasten omaishoitajista nostivat äidin roolin tärkeäksi rooliksi. Useat myös kokivat ystävän ja puolison roolit merkityksellisiksi. Noin puolet vastasivat, että heillä on hyvä mahdollisuus toimia eri rooleissa. Rooleissa toimimista mahdollistivat etenkin työelämän ratkaisut, kuten osa-aikatyö ja lyhennetty työaika. Myös palveluiden toimivuuden, läheisten ihmisten sekä oman terveyden ja hyvinvoinnin koettiin mahdollistavan osallisuutta rooleissa. Rajoittavaksi tekijäksi aineistosta nousi yleisimpänä ajanpuute. Myös omaishoitajan jaksamisen haasteiden, etenkin väsymyksen, sekä tuen puutteen ja roolin rajoittavuuden nähtiin haastavan rooleissa toimimista.

Tutkimustulosten perusteella erityisesti yhteiskunnan ja läheisten ihmisten tuella on merkitystä sille, millainen mahdollisuus erityislasten omaishoitajilla on toimia heille tärkeissä rooleissaan. Erityislasten omaishoitajat nostivat esiin muun muassa yksinäisyyden kokemuksen sekä terveyshaasteet, jotka voivat johtaa toiminnalliseen syrjäytymiseen ja vieraantumiseen. Useillakaan omaishoitajilla ei ollut mahdollisuutta toimia esimerkiksi työntekijän roolissa. Rooleissa toimimista rajoittavissa tekijöissä puolestaan nähtiin yhteys roolikuormitukseen. Jatkotutkimuksen aiheina nähtiin muun muassa rooleja rajoittavien tekijöiden ja erityislasten omaishoitajille tärkeiden roolien merkitysten tutkiminen sekä heidän unelmiensa roolien kartoittaminen.

Asiasanat: erityislasten omaishoitajat, roolit, toiminnallinen oikeudenmukaisuus, osallisuus, merkityksellisyys, laadullinen tutkimus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Bachelor's Degree Programme in Occupational Therapy

Authors: Kaarina Haukipuro & Jemina Olkkonen

Title of thesis: "Caregiving is hard but rewarding" – A survey on the roles important to caregivers of special children and their opportunities to act in them

Supervisors: Essi Xiong & Sanna Kyllönen

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2023

Number of pages: 40 + 4 appendices

The purpose of this thesis was to explore the different roles of caregivers of children with special needs and their potential act on them. The study was conducted as a qualitative study, with the aim of making the voices of carers of children with special needs heard and providing new research information for the benefit of families and professionals. The research method used was a questionnaire interview, and carers of children with special needs aged under 18 living in Finland were invited to participate.

An influential idea in occupational therapy is the individual's right and opportunity to act in environments that are meaningful to him or her. The theory of occupational justice was chosen as the background theory for the study, as it emphasizes the right of people to participate in activities that support their well-being. People act in different roles in their everyday lives. For a more detailed examination of these roles, a human role model was chosen as the background for the thesis. Roles and acting in them contribute to human well-being by, among other things, creating structure and content in life.

In the survey data, half of the carers of children with special needs highlighted the role of the mother as an important role. Many also perceived the roles of friend and spouse as important. Around half of answers said that they have good opportunities to act on different roles. Work-related solutions, such as part-time work and reduced working hours, made it possible to act on these roles. The functioning of services, people close to them, and their own health and well-being were also perceived as enabling participation in roles. The most common limiting factor was lack of time. The challenges of coping, especially fatigue, and lack of support and role limitation were also seen as a challenge for caretakers.

Based on the research results, support of society and close people is especially important in enabling carers of children with special needs to act on the roles that are important to them. Carers of children with special needs highlighted the experience of loneliness and health challenges that can lead to occupational isolation and alienation. For example, many carers did not have opportunity to fulfill the role of worker. The role constraints that emerged from the data can be seen to be related to role strain. Further research was seen as necessary to explore role limiting factors, the meaning of roles important to caregivers of children with special needs, and the roles they are wishing for.

Keywords: caregivers of children with special needs, roles, occupational justice, inclusion, meaningfulness, qualitative research

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TOIMINTATERAPIASSA TUETAAN OIKEUTTA TOIMIA	8
2.1	Toiminnallinen oikeudenmukaisuus puolustaa ihmisen toimijuutta.....	8
2.1.1	Toiminta on olennaista ihmiselle	9
2.1.2	Merkityksettömyys voi johtaa toiminnalliseen etääntymiseen	9
2.2	Inhimillisen toiminnan malli ohjaa tarkastelemaan rooleja	10
3	ERITYISLAPSEN OMAISHOITAJUUS	12
3.1	Aiempaa tutkimustietoa erityislapsen omaishoitajuudesta.....	13
3.1.1	Kotimainen tutkimustieto aiheesta	13
3.1.2	Kansainvälinen tutkimustieto aiheesta	14
4	TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	16
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	17
5.1	Tutkimusmenetelmä	17
5.2	Tutkimusaineiston analysointi.....	18
5.2.1	Aineiston pelkistäminen	19
5.2.2	Aineiston ryhmittely.....	20
5.2.3	Aineiston abstrahointi.....	21
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	22
6.1	Lomakehaastatteluun vastanneiden roolit	22
6.2	Omaishoitajien kokemukset mahdollisuuksista toimia heille tärkeissä rooleissaan ..	25
6.2.1	Rooleissa toimimista mahdollistavat tekijät	25
6.2.2	Rooleissa toimimista rajoittavat tekijät	26
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	28
8	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	30
9	POHDINTA	33
	LÄHTEET.....	36
	LIITTEET	41

1 JOHDANTO

Terveystieteiden tutkimuksessa ei tunnusteta erityislasten omaishoitajien tuen tarvetta erityisen hyvin. On selvää, että ilmiö on jäänyt vähemmälle huomiolle. Kehitysvammaisesta lapsesta huolehtivan vanhemman tuen tarve on oletettavasti erilainen kuin iäkästä vanhempaa tai muistisairasta puolisoa avustavan henkilön. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan vuonna 2017 toteuttamassa tutkimuksessa on tunnustettu omaishoidon ilmiön monitahoisuus. Omaishoitajien ja hoidettavien tilanteiden erilaisuuden takia omaishoitajien kuntoutus tulisi toteuttaa joustavasti. (Autti-Rämö, Bogdanoff 2014, 10; Shemeikka, Buchert, Pitkänen, Pehkonen-Elmi & Kettunen 2017, 89–90.)

Erityislasten omaishoitajien erilaisista rooleista näyttää löytyvän kotimaista tutkimusta lähinnä opinäytetöistä. Myös kansainvälistä tutkimustietoa oli hankala löytää. Löydetyt tutkimukset keskittyivät vammaisen lapsen vanhemmuuteen, omaishoitajuuteen tai roolien määrään niiden merkityksen sijaan (Crowe, VanLeit, Berghmans, & Mann 1996; VanLeit & Crowe 2002; Ranahov & Håkansson 2018). Toimintaterapia-alan tutkimuksia erityislasten omaishoitajille tärkeistä rooleista ja heidän mahdollisuuksistaan toimia niissä ei ollut saatavilla, joten tämä tutkimus on toimintaterapian kannalta tarpeellinen.

Tämän opinäytetyön aihe nousi työelämästä, kun Oulun seudun omaishoitajat ry:n erityislapsiperheiden parissa työskentelevä vastaava perhetoiminnan kehittäjä Salla Jämsén oli huomannut, ettei erityislasten omaishoitajien rooleista ole juurikaan tutkimusta. Hän nosti esille omaishoitajaroolin vahvistamisen tärkeyden. (Jämsén, haastattelu 23.11.2022.) Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajat ry:n kanssa, jonka kautta mainostettiin ja jaettiin kutsua sähköiseen lomakehaastatteluun. Opinäytetyötä varten tehtyyn lomakehaastatteluun kutsuttiin osallistumaan alle 18-vuotiaiden erityisen tuen tarpeisten lasten vanhempia. Heidän ei tarvinnut olla virallisia omaishoitajia.

Opinäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa erityislasten omaishoitajien rooleja ja heidän mahdollisuuksiaan toimia niissä. Tavoitteena oli saada erityislasten omaishoitajien ääni kuuluville ja tuottaa laadullista tutkimustietoa. Tutkimus kohdennettiin alle 18-vuotiaiden erityislasten omaishoitajille, ja aineisto kerättiin lomakehaastatteluna sähköisen Webropol-lomakkeen avulla. Tutkimuksen kautta erityislasten omaishoitajat voivat pysähtyä tarkastelemaan roolejaan ja mahdollisuuttaan toimia

niissä. Myös heidän parissaan työskentelevät ammattilaiset voivat hyödyntää tutkimusta omaishoitajien rooleissa toimimisen ja koko perheen hyvinvoinnin tukemiseksi.

Yhdistyneiden kansakuntien ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen (1948) mukaan ihmisellä on oikeus työhön ja riittävään toimeentuloon (23. artikla) sekä lepoon ja vapaa-aikaan (24. artikla) (Ihmisoikeusliitto 2023). Myös opinnäytetyön taustalla vaikuttavassa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriassa on yhtymäkohtia ihmisoikeuskysymyksiin (Wilcock & Townsend 2019, 644—645). Tässä tutkimuksessa nähtiin tarpeelliseksi lähestyä erityislasten omaishoitajien rooleissa toimimista toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta, joten toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoria valittiin taustafilosofiaksi.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä olivat ”Millaisia rooleja erityislasten omaishoitajat pitävät tärkeinä?” ja ”Miten omaishoitajat kokevat mahdollisuutensa toimia heille tärkeissä rooleissaan?”. Toisessa tutkimuskysymyksessä oli tarpeen tarkastella ihmisen toiminnallisia oikeuksia rooleissa toimimisen kautta. Inhimillisen toiminnan malli on yksi toimintaterapian käytännön työn malleista, joka antoi selkeät raamit roolien ja niissä toimimisen tarkastelulle.

2 TOIMINTATERAPIASSA TUETAAN OIKEUTTA TOIMIA

Toimintaterapia on asiakaslähtöistä. Sen tavoitteena on mahdollistaa ihmisen osallistuminen arkeensa sekä vahvistaa hänen osallisuuttaan yhteiskunnallisena toimijana mukauttamalla toimintaa ja ympäristöä. Toimintaterapia pyritään toteuttamaan asiakkaan omassa toimintaympäristössä tai tiiviisti osana sitä. Siinä tarkastellaan toimintaa suhteessa ihmisen sosiaaliseen, kulttuuriseen tai fyysiseen ympäristöön. Toimintaterapia pohjautuu pääasiassa toiminnan tieteeseen, mutta sillä on myös monitieteellinen teoriapohja. (Toimintaterapeuttiliitto 2023; World Federation of Occupational Therapists 2023.)

Tässä opinnäytetyössä käytetään tutkimuksen taustafilosofiana toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriaa (A Theory of Occupational Justice). Sen on kehittäneet toiminnan tieteen tutkijat ja toimintaterapian professorit Elizabeth Townsend ja Ann Wilcock (Occupational Terminology Interactive Dialogue 2000, 84). Käytännön työn mallina käytetään Gary Kielhofnerin inhimillisen toiminnan mallia (Model Of Human Occupation), joka ohjaa tarkastelemaan rooleja osana ihmisen hyvinvointia (de las Heras de Pablo, Fan & Kielhofner 2017, 117). Inhimillisen toiminnan malli on toiminnallisen oikeudenmukaisuuden filosofiaa täydentävä työkalu, joka ohjaa tutkimuksen suuntaa omaishoitajaroolin käsittelyn myötä muihinkin elämän rooleihin.

2.1 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus puolustaa ihmisen toimijuutta

Kanadan toimintaterapeuttiliitto Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) kehotti toimintaterapeuttien toiminnallista identiteettiä ja yksilöllistä vastuuta koskevassa kannanotossaan toimintaterapeutteja edistämään kaikkien asiakkaiden terveyttä, hyvinvointia ja oikeudenmukaisuutta toimia. Myös Amerikan toimintaterapeuttiliitto American Occupational Therapy Association (AOTA) sisällytti toiminnallisen oikeudenmukaisuuden Occupational Therapy Practice Framework -teoksen vuonna 2014 julkaistuun kolmanteen painokseen. Teos on Amerikan toimintaterapeuttiliiton virallinen asiakirja, joka on tarkoitettu muun muassa toimintaterapian harjoittajille sekä terveydenhuollon ammattilaisille ja tutkijoille. Siinä todettiin, että toiminnallinen oikeudenmukaisuus kuuluu olennaisena osana toimintaterapiaan, sillä ympäristövaikutuksilla on merkitystä toimintoihin osallistumiseen, toimintaterapiapalvelujen tarjoamiseen ja ihmisen terveyteen. Tästä huolimatta

monet perinteisissä toimintaympäristöissä työskentelevät toimintaterapian harjoittajat eivät pidä oikeudenmukaisuutta tärkeänä jokapäiväisessä työssään. (Bailliard, Dallman, Carroll, Lee & Szendrey 2020, 145.)

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ajatus nousi 1990-luvulla ihmisen olemassaolon toiminnallisen perustan tutkimuksesta sekä voimaantumisen ja oikeudenmukaisuuden periaatteista. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden maailmassa ihmisellä on mahdollisuus tehdä itselleen, perheelleen, yhteisölleen ja kansakunnalleen merkityksellisiä asioita. (Stadnyk, Townsend & Wilcock 2010, 330.)

2.1.1 Toiminta on olennaista ihmiselle

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden käsite perustuu ajatukseen, että ihminen on toiminnallinen olento, ja hän osallistuu itsenäisenä, aktiivisena toimijana toimintoihin, jotka määrittävät hänen terveyttään ja elämänlaatuaan. Sen periaatteita ovat toiminnan kautta voimaantuminen, kattava toimintojen luokittelu, toiminnallisen potentiaalin mahdollistaminen sekä monimuotoisuus, osallisuus ja jaettu etu toiminnallisessa osallistumisessa. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriassa työ nähdään perinteistä työn määritelmää laajempänä. Teorian mukaan sen pitäisi olla kattavampi kuin luokittelu pelkästään palkkatyöhön ja vapaaehtoistyöhön. (Stadnyk ym. 2010, 330—331, 340, 646.)

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaan toiminta on keskeistä ihmisen olemassaololle. Ihminen on toiminnallinen olento, joka osallistuu toimintoihin itsenäisenä olentona ja tiettyjen yhteisöjen jäsenenä. Teorian periaate on, että voimaantuminen saavutetaan toimintojen kautta. Toiminnoilla on sekä taloudellista että sosiaalista arvoa. Yhteisöt ovat vastuussa kunkin toiminnallisen olennon yksilöllisestä ja kollektiivisesta monipuolisen toiminnallisen potentiaalin mahdollistamisesta. (Wilcock & Townsend 2019, 646.)

2.1.2 Merkityksettömyys voi johtaa toiminnalliseen etäntymiseen

Kautta aikojen ihmiset ovat tarvinneet toimintaa selviytyäkseen. Toiminnallinen oikeudenmukaisuus toteutuu, kun yksilö voi tyydyttää fyysisiä, henkisiä ja sosiaalisia tarpeitaan toiminnoissa, jotka tukevat hänen vahvuuksiaan. Toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja toiminnalliset oikeudet keskit-

tyvät eettisiin, moraalisiin ja kansalaisoikeuksiin, kuten oikeudenmukaisuuteen ja tasapuolisuuteen, erityisesti monipuolisiin ja merkityksellisiin toimintoihin sitoutumiseen. (Wilcock & Townsend 2019, 644—645.)

Ihminen kokee toiminnallista syrjäytymistä silloin, kun hänellä ei ole mahdollisuutta osallistua toimintoihin ja tehdä niihin osallistumiseen liittyviä valintoja ja päätöksiä. Syrjäytyminen johtuu usein siitä, että yksilöitä tai ryhmiä syrjitään suoraan tai epäsuorasti yhden tai useamman kontekstuaalisen tekijän, kuten sukupuolen tai iän, vuoksi. Toiminnallinen vieraantuminen puolestaan on seurausta siitä, kun ihmiset kokevat arjen merkityksettömäksi tai tarkoituksettomaksi esimerkiksi kroonisesta sairaudesta johtuvien haasteiden vuoksi. (Stadnyk ym. 2010, 339.)

2.2 Inhimillisen toiminnan malli ohjaa tarkastelemaan rooleja

Inhimillisen toiminnan mallissa ihmisen osa-alueeseen kuuluvat toimintaan motivoituminen ja toimintojen valinnat, tottumus sekä suorituskapasiteetti. Siinä roolit ovat osa tottumusta, joka syntyy, kun roolien ja tapojen ohjaamia käyttäytymismalleja toistetaan tietyissä ajallisissa, fyysisissä ja sosiokulttuurisissa ympäristöissä. Roolit syntyvät, kun samaistumme ja käyttäydymme tavoilla, joita olemme oppineet yhdistämään tiettyyn sosiaaliseen asemaan tai identiteettiin. (Taylor & Kielhofner 2017, 11; Yamada, Taylor & Kielhofner 2017, 17.)

Roolin sisäistäminen tarkoittaa vastuunottamista rooliin kuuluvasta identiteetistä, näkemyksistä ja toiminnoista. Sisäistetty rooli on siis sosiaalisesti ja/tai henkilökohtaisesti määritellyn aseman ja siihen liittyvien asenteiden ja toimintojen yhdistämistä. Ihminen asettaa rooleja tärkeysjärjestykseen sen mukaan, mitkä niistä ovat kulloinkin tärkeä osa hänen elämäänsä. Kaikilla rooleilla ei kuitenkaan ole selkeästi määriteltyä sosiaalista asemaa, vaan jotkin roolit ovat epävirallisia. Yksi esimerkki tällaisesta on omaishoitajan rooli. Tällaisiin rooleihin, jotka eivät vastaa muodollista sosiaalista asemaa, liittyy moniselitteisempiä merkityksiä ja odotuksia. (Lee & Kielhofner 2017, 65–66.)

Aikuisuuteen liittyvät määrätyt ja yksilöllisesti valitut roolit jäsentävät aikuisen jokapäiväistä elämää ja luovat identiteettiä. Useimmat aikuiset joutuvat jakamaan aikansa työn, perheen, yhteisön ja vapaa-ajan rooleihin. Lisäksi monet aikuiset osallistuvat sosiaalisiin rooleihin, järjestö- ja vapaaehtoistyöhön sekä uskonnollisiin yhteisöihin. Koska jokainen näistä rooleista voi vaatia huomattavasti

resursseja, monet ihmiset kohtaavat väistämättömiä ristiriitoja ajankäytössään. (Taylor, Pan & Kielhofner 2017, 152.)

Baruchin, Barnettin ja Riversin (1980, 197) mukaan roolien yhdistäminen näyttää lisäävän hyvinvointia huolimatta mahdollisista ajankäytöllisistä haasteista. Roolikuormitusta voi kuitenkin esiintyä, jos henkilö ei pysty täyttämään useissa rooleissa esitettyjä lukuisia velvoitteita tai pyrkimyksiä. Yksilön haasteet voivat vaatia häneltä enemmän aikaa ja energiaa tärkeiden elämäntehtävien, kuten työn tai kodinhoidon, ylläpitämiseen, jolloin heidän on luovuttava muista rooleista. (Lee & Kielhofner 2017, 68.)

3 ERITYISLAPSEN OMAISHOITAJUUS

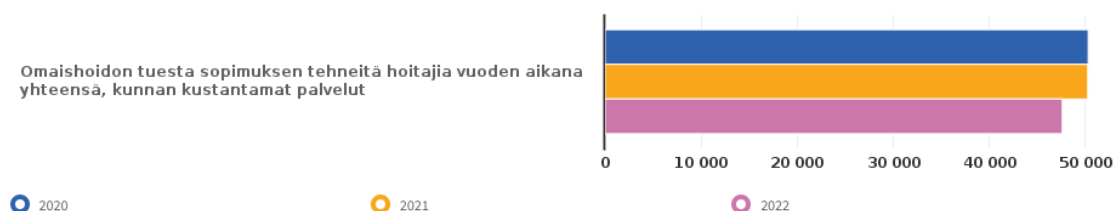
Sosiaalihuoltolain mukaan erityisen tuen tarpeisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia tarvitsemiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden hakemisessa ja saamisessa esimerkiksi kognitiivisen tai psyykkisen vamman vuoksi (Finlex 2014). Erityisen tuen tarve voi johtua muun muassa somaattisesta sairaudesta, mielenterveyshaasteista, käytöshäiriöistä, neurologisen kehityksen ongelmista tai oppimisvaikeuksista (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023).

Erityisen tuen tarpeesta on kyse, kun vamma, sairaus tai toimintarajoitteet ovat vaikuttaneet heikentävästi lapsen kasvuun ja kehitykseen. Erityislapsi tarvitsee yleensä tukea päivittäisiin toimintoihinsa. (Hujala & Turja 2017, 269.) Vammaisen lapsen huolenpito voi olla ympärivuorokautista, toisin kuin lapsesta huolehtiminen yleensä. Useimmiten vanhemmat ovat niitä, jotka huolehtivat itse vammaisista lapsistaan. Vanhemmuus on tällöin usein elinikäistä, koska lapsi voi olla riippuvainen vanhempiensa avusta koko elämänsä. (Ranehov & Håkansson 2018, 121.)

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairauden, vammaisuuden tai muun erityisestä hoivan tarpeesta johtuvan syyn vuoksi suoriudu omatoimisesti arjestaan (Omaishoitajaliitto 2023.). Laki omaishoidon tuesta puolestaan määrittelee omaishoitajaksi henkilön, jolla on omaishoitosopimus kunnan kanssa (Finlex 2005). Suomessa on yli miljoona läheisestään huolehtivaa ihmistä, mutta näistä vain vajaat 50 000 on solminut virallisen omaishoidon sopimuksen (Sotkanet 2022, ks. kuvio 1).

Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut

info ind. 2105 Alue: Koko maa Sukupuoli: Yhteensä



Kuvio 1. Omaishoidon tuen sopimusten määrä vuosina 2020—2022 (Sotkanet 2022).

Perheessä voi olla erityislapsen lisäksi myös muilla perheenjäsenillä palveluntarvetta. Tämä tarve voi syntyä lapsen erityisyyden mukanaan tuomista haasteista tai jopa siitä, että lapsen palvelujen käyttämiseen liittyy paljon järjestelemistä ja muuta työtä, mikä kuormittaa huoltajaa. (Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry n.d.)

3.1 Aiempaa tutkimustietoa erityislapsen omaishoitajuudesta

Löydetyt kansalliset ja kansainväliset erityislasten omaishoitajuuteen liittyvät toimintaterapia-alan tutkimukset keskittyivät vammaisen lapsen vanhemmuuteen, omaishoitajuuteen sekä roolien määrittämiseen ja niiden tukemiseen. Kohderyhminä olivat etupäässä vammaisten lasten äidit. (Crowe ym. 1996; Aareva 2016; VanLeit & Crowe 2002; Ahola & Virtanen 2018; Kälkälä, 2018; Ranehov & Håkansson 2018; Rämö 2020.) Erityislasten omaishoitajille tärkeistä rooleista ja heidän mahdollisuuksistaan toimia niissä ei tähän opinnäytetyöhön käytettyjen resurssien puitteissa löytynyt aiempaa tutkimusta.

3.1.1 Kotimainen tutkimustieto aiheesta

Opinnäytetyön tiedonhaussa tuli esille, että erityislasten omaishoitajuudesta on toimintaterapian kentällä kansallisesti tutkittua tietoa saatavilla ainakin opinnäytetöissä. Muista lähteistä ei ollut mahdollista löytää enempää tutkimuksia tämän työn asettamien aikaraamien sisällä. Aiempaa tutkimusta on tehty muun muassa omaishoitajien tukemisesta toimintaterapiassa (Rämö, 2020) ja omaishoitajien toiminnallisen tasapainon tarkastelusta (Kälkälä, 2018). Lisäksi on tutkittu muun muassa erityislasten omaishoitajien haasteita ja voimavaroja (Ahola & Virtanen, 2018) sekä omaishoitajavanhemmuuden toiminnallisia merkityksiä (Aareva 2016).

Kaikissa erityislapsen omaishoitajuutta käsittelevissä toimintaterapia-alan opinnäytetöissä nähtiin jatkotutkimuksen tarve. Tarpeelliseksi tutkimusaiheiksi mainittiin esimerkiksi omaishoitajien ja etenkin omaishoitajaisien äänen kuuluville saaminen, omaishoitajien jaksaminen sekä heidän rooliensa ja toiminnallisen tasapainonsa tukeminen. (Aareva 2016, 32; Ahola & Virtanen 2018, 38—39; Rämö 2020, 28.)

3.1.2 Kansainvälinen tutkimustieto aiheesta

Crowe ym. tutkivat tyypillisesti kehittyvien lasten äitien toiminnallisia rooleja suhteessa vammaisten lasten äitien rooleihin. Tutkimuksessa selvitettiin muun muassa, mitä eroa on tämänhetkisten roolien määrässä, roolien määrässä ennen lapsen syntymää ja mahdollisten tulevaisuuden roolien määrässä. Äideillä, joiden lapsella oli monisairauksia tai Downin syndrooma, todettiin olevan vähemmän rooleja kuin tyypillisesti kehittyvien lasten äideillä. Tämän perusteella tulkittiin, että vammaisen lapsen kasvattaminen vaatii erityisen paljon energiaa ja aikaa. Toimintaterapiainterventiossa nähtiin tarpeelliseksi tukea erityislasten äitejä heidän haluamissaan rooleissa korostamalla roolien tasapainoa. (Crowe ym. 1996, 653, 656, 659.)

Myös VanLeitin ja Betsyn kokeellinen tutkimus keskittyi vammaisten lasten vanhemmuuteen. Siinä arvioitiin kahdeksan viikon psykososiaalisen toimintaterapiaintervention vaikutuksia vammaisten lasten äitien elämään. Nämä äidit viettivät enemmän aikaa lapsensa huolehtimiseen liittyvissä toiminnoissa kuin äidit, joilla ei ollut vammaisia lapsia, eikä heillä useinkaan ollut mahdollisuutta osallistua muihin valinnaisiin toimintoihin. Heidän myös usein oletettiin tekevän äideille epätyypillisiä hoitotoimia. (VanLeit & Crowe 2002, 402.)

Erityislasten omaishoitajien rooleista löytyi lisäksi yksi ajankohtainen, Ruotsissa tehty tutkimus. Ranehovin ja Håkanssonin tutkimuksessa tutkittiin kroonisesti vammaisten lastensa terveydenhuollon avustajana työskentelevien äitien kokemuksia heidän asemastaan. Ruotsin tuki- ja palvelulaki (LSS) mahdollisti vammaista lasta hoitavien vanhempien työllistymisen oman lapsensa terveydenhuollon avustajiksi (HC-assistentti). Ranehovin ja Håkanssonin tutkimuksessa lastensa terveydenhuollon avustajina toimivien äitien oli vaikeaa erottaa kyseistä roolia vanhemmuudesta, sillä niiden tehtävät olivat samankaltaisia. (Ranehov & Håkansson 2018, 121, 123, 126.)

Osa äideistä koki, että oli helpompi tuntea itsensä avustajaksi ollessaan yksin lapsensa kanssa. Kun he olivat yhdessä koko perheellä, heidän täytyi myös hoitaa vaimon roolia sekä muiden lastensa vanhemman roolia. Jos perheessä oli ulkopuolisia hoitoapulaisia, äideistä tuli heidän epävirallisia valvojaan. Joidenkin äitien mielestä oli vaikeaa olla samanaikaisesti työntekijä ja epävirallinen esimies. Kukaan ei vaatinut heitä ottamaan tätä roolia, mutta he tunsivat olevansa pakotettuja tekemään niin. Äitien oli omaksuttava useita rooleja riippuen kontekstista, jossa he olivat. Se johti roolikonflikteihin, koska siinä tuli hallita niin epävirallisia kuin muodollisiakin rooleja. Äidit kokivat

avustajan ja vanhemman rooliensa sulautuvan yhteen, koska he tekivät samoja asioita riippumatta siitä, olivatko he töissä vai eivät. (Ranehov & Håkansson 2018, 127.)

Ranehovin ja Håkanssonin tutkimuksessa äitien piti hoitaa useita rooleja. Vanhemman rooli oli luonnollisesti näkyvin näistä rooleista. Heidän moniin rooleihinsa sisältyi muun muassa vanhemman, terveydenhuollon avustajan ja epävirallisen esimiehen rooli. Vanhemmuuden roolin erottaminen avustajan roolista voi olla vaikeaa, koska molempien roolien lähtökohtana on tehdä parhaansa lapsen tarpeiden täyttämiseksi. Kaikki roolit sulautuivat yhteen vanhemman roolin kanssa. (Ranehov & Håkansson 2018, 131.)

4 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, millaisia rooleja erityislasten omaishoitajat pitävät itselleen tärkeinä ja miten he kokevat mahdollisuutensa toimia niissä. Tutkimusaiheeksi valittiin roolit ja niiden toteutuminen, koska ne vaikuttavat ihmisen toiminnallisen identiteetin muotoutumiseen ja ovat siksi merkittäviä ihmiselle (de las Heras de Pablo, Fan & Kielhofner 2017, 117). Tavoitteena oli saada erityislasten omaishoitajien ääni kuuluville ja tuottaa tutkimustietoa heidän oman ja koko perheen hyvinvoinnin edistämiseksi. Tutkimuksen kautta omaishoitajat voivat tarkastella roolejaan ja mahdollisuuttaan toimia niissä. Tutkimustiedon avulla ammattilaiset voivat tukea erityislasten omaishoitajia heille merkityksellisissä rooleissaan, kun he saavat tietoa siitä, mitkä asiat edistävät ja mitkä rajoittavat niissä toimimista.

Epävirallisten roolien, kuten omaishoitajaroolin, sisäistäminen vaatii muita rooleja enemmän resursseja. Omaishoitajat joutuvat usein määrittelemään rooliaan itse ja etsimään ympärilleen ihmisiä, jotka tunnistavat ja vahvistavat roolin. (Lee & Kielhofner 2017, 65–66.) Erityislasten omaishoitajille tärkeiden ja olennaisten roolien vahvistaminen on siksi tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta.

Tutkimuskysymykset olivat ”Millaisia rooleja erityislasten omaishoitajat pitävät tärkeinä?” ja ”Miten omaishoitajat kokevat mahdollisuutensa toimia heille tärkeissä rooleissaan?”. Roolien tärkeyden osalta selvitettiin, millaisia rooleja erityislasten omaishoitajilla on ja mitä niistä he pitävät tärkeinä. Roolien mahdollistumisen osalta puolestaan selvitettiin, mitkä asiat edistävät erityislasten omaishoitajien rooleissa toimimista sekä mitkä asiat rajoittavat sitä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämä tutkimus on laadullinen ja kartoittava. Laadullinen tutkimus on empiiristä tutkimusta, joka pohjautuu aineistoihin ja niiden analysointiin sekä teoreettisiin lähtökohtiin. Laadullisessa tutkimuksessa esitellään jäsennetysti, mitä aiemmin on tutkittu aiheesta. (Eskola & Suoranta 1998, 101; Juhila 2021.) Tutkimukseen valittiin tutkimustehtävän näkökulmaan sopivat teoriat, jotka on eritelty raportissa.

Opinnäytetyöhön etsittiin tutkimustietoa pääasiassa Arto-, Ex Libris-, Theseus- ja OTDBASE-tietokannoista. Tietokannoista etsittiin sekä suomalaista että kansainvälistä tutkimustietoa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi eri hakusanoin ja hakusanayhdistelmin, kuten omaishoit* AND erityislaps* AND toimintaterapia, caregiver AND child AND role ja barn AND skada AND föreldrar. Tässä työssä keskityttiin etsimään tietoa erityislasten omaishoitajuudesta vanhemmuuden sijaan, sillä vanhemmuuden tutkiminen olisi ollut erillinen tutkimuksen aihe.

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajat ry:n kanssa. Kutsua lomakehaastatteluun mainostettiin ja jaettiin heidän kanavissaan. Tutkimukseen kutsuttiin mukaan Suomessa asuvia alle 18-vuotiaiden erityislasten omaishoitajia. Heidän ei tarvinnut olla virallisia omaishoitajia. Tutkimusongelman kannalta tärkein kriteeri oli haastateltavan omakohtainen kokemus tutkimuksen aiheesta (ks. Vilka 2021, 109).

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin lomakehaastatteluna sähköisen Webropol-lomakkeen kautta. Lomakehaastattelu sopii aineiston keräämiseen silloin, kun tutkimusongelma ei ole erityisen laaja ja tavoitteena on tutkia esimerkiksi mielipiteitä, näkemyksiä, käsityksiä tai kokemuksia yhdestä asiasta (Vilka 2021, 99). Webropolissa vastaaja voi verrata eri kysymysten vastauksiaan keskenään, mikä auttaa häntä hahmottamaan kokonaisuutta ja lisää johdonmukaisuutta aiheen ympärillä (Valli & Aarnos 2018, 88, 104).

Sähköistä lomakehaastattelua jaettiin vuoden 2023 huhti-toukokuussa Erityislapsiperheiden asialla -nimisten Instagram- ja Facebook-tilien syötteissä ja tarinoissa, toisen opinnäytetyön tekijän yksityisten Facebook- ja Instagram-tilien tarinoissa, Oulun seudun omaishoitajat ry:n Instagram- ja Facebook-tilien tarinoissa sekä yhdessä Oulun alueen ja yhdessä koko Suomen yksityisessä erityisten vanhempien WhatsApp-ryhmässä. Erityislasten omaishoitajia lähestyttiin saatekirjeellä, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja annettiin tutkimuksen tekijöiden yhteystiedot (LIITE 1). Tutkimuksen kohderyhmää varten tehtiin myös erikokoiset mainokset Instagramin ja Facebookin syötteisiin sekä tarinoihin sopiviksi (LIITTEET 2 ja 3). Mainoksissa esitettiin alkuperäinen tutkimuskysymys ja kerrottiin tiiviisti tutkimuksen tarkoituksesta.

Sähköistä lomakehaastattelua käyttämällä voitiin tässä opinnäytetyön tutkimuksessa lähestyä useampia informantteja samaan aikaan. Tämä mahdollisti tehokkaan ajankäytön ja useampien vastausten saamisen samanaikaisesti. Kasvokkain tapahtuvaan haastatteluun olisi voitu opinnäytetyön laajuuden puitteissa ottaa mukaan vain muutamia vastaajia. Tutkimus toteutettiin taustatietojen osalta suljetuin kysymyksiin ja muutoin avoimin kysymyksiin. Avoimissa kysymyksissä omaishoitajien oma ääni tuli kuuluville, kun he saivat kertoa vapaasti, millaisia rooleja he pitivät tärkeinä, miksi ja millainen mahdollisuus heillä on toimia itselleen tärkeissä rooleissa.

5.2 Tutkimusaineiston analysointi

Aineistoa voidaan ajatella olevan riittävästi, kun uusista tapauksista ei enää tutkimusongelman kannalta saada uutta tietoa. Yksi tapa ratkaista aineiston riittävyttä on sen kylläntymisen eli saturaatien tutkiminen. Aineiston määrä laadullisessa tutkimuksessa on hyvin tutkimuskohtainen: vastauksia tarvitaan juuri sen verran kuin on aiheen kannalta välttämätöntä. (Eskola & Suoranta 1998, 47.) Aineistoa kerättiin tässä tutkimuksessa niin kauan, että saatiin riittävästi vastauksia tutkimuskysymyksiin. Saturoitumisen todettiin tapahtuneen, kun vastauksia tutkimukseen oli saatu 12.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä analyysissä viitekehystenä on aineisto. Siinä tutkimuksen tekijällä on vahva näkemys siitä, mistä hän on kiinnostunut. Aineistolähtöisessä analyysiprosessissa aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja abstrahoidaan. Pelkistettyjen ilmaisujen pohjalta rakennetaan yläkäsitteet. Pelkistämässä aineistosta etsitään tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja, jotka kirjataan mahdollisimman tarkkaan alkuperäisen ilmaisun mukaan. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

Aineiston ryhmittelyssä yhdistetään yhteensopivat, pelkistetyt ilmaisut. Siinä pyritään löytämään pelkistettyjen ilmaisujen yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Aineisto myös abstrahoidaan eli käsitteellistetään. Samansisältöisistä kategorioista muodostetaan yläkategorioita, joille annetaan kunkin kategorian sisältöä eli alakategorioita kuvaava nimi. Kategorioita yhdistetään, kunnes se ei ole enää sisällön kannalta mielekästä. Tulokset kuvaillaan taulukkona. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7.)

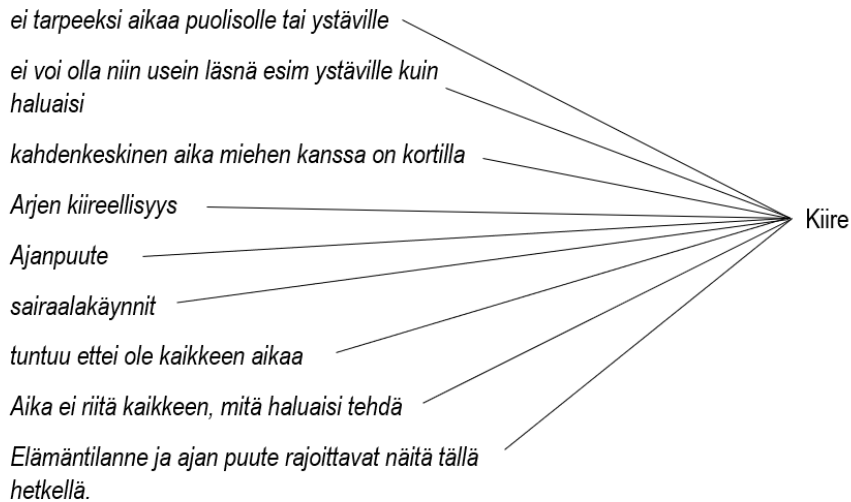
Tutkimusaineisto analysoitiin siirtämällä se Word-tiedostoon. Aluksi aineisto pelkistettiin luomalla aineiston alkuperäisilmauksien viereen vastaavia pelkistyksiä. Tämän jälkeen pelkistämistä kuvattiin taulukkona ja kuvioina. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmiteltiin, jolloin pelkistettyjä ilmauksia yhdistettiin sopivien alakategorioiden alle. Alakategorioista muodostettiin edelleen yläkategorioita, joiden alle jaoteltiin rooleissa toimimista edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Nämä yhdistettiin lopuksi yhden yhdistävän kategorian alle.

5.2.1 Aineiston pelkistäminen

Tutkimusaineisto käsiteltiin aluksi niin, että siitä poimittiin kaikki alkuperäisilmaisut lukuun ottamatta yksittäisiä sanoja, jotka eivät välttämättä kuvanneet mitään, kuten *kyllä* tai *ei* -tyyppiset vastaukset. Alkuperäisilmausten rinnalle luotiin pelkistettyjä ilmaisuja. Esimerkiksi sanat *uupumus*, *oma jaksaminen*, *väsytys* ja *yöheräilyt* pelkistettiin *levon puutteeksi*. Koko aineisto käytiin läpi pelkistämällä se samalla tavoin. Taulukossa 1 ja kuviossa 2 on esimerkkejä aineiston pelkistämisestä.

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäisilmauksista ja pelkistetyistä ilmauksista.

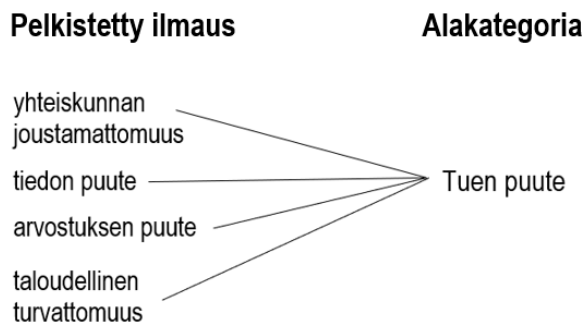
Alkuperäisilmauksia tekstistä	Pelkistettyjä ilmaisuja
* Uupumus	levon puute
* Oma jaksaminen välil	levon puute
* Väsymys, yöheräilyt	levon puute



Kuvio 2. Esimerkki alkuperäisilmaisuista ja pelkistetyistä ilmaisuista.

5.2.2 Aineiston ryhmittely

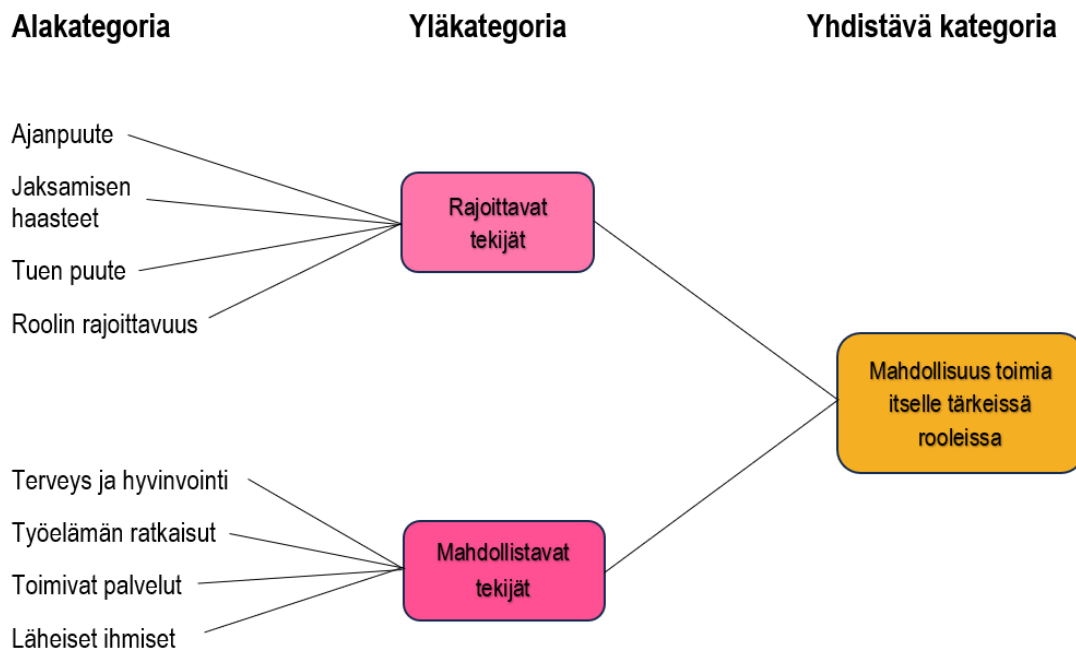
Pelkistämistä jatkettiin etsimällä aineistosta nousevista pelkistetyistä ilmaisuista erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Näiden perusteella samaa tarkoittavia ja samaan aihepiiriin sopivia pelkistettyjä ilmaisuja yhdistettiin samaan kategoriaan. Kullekin kategorialle annettiin sen sisältöä kuvaava nimi, kuten *Tuen puute*, *Palvelut* ja *Tunteet*. Tästä on esimerkki kuviossa 3.



Kuvio 3. Esimerkki ryhmittelystä.

5.2.3 Aineiston abstrahointi

Abstrahoinnissa aineiston pelkistämistä jatkettiin yhdistämällä samaan aihepiiriin kuuluvat kategoriat. Yläkategorioille annettiin niiden sisältöä kuvaavat nimet. Aineistosta nousivat selkeästi esille erityislasten omaishoitajien rooleissa toimimista mahdollistavat ja rajoittavat tekijät, joten yläkategorioiksi muodostettiin *Rajoittavat tekijät* ja *Mahdollistavat tekijät*. *Rajoittavat tekijät* -yläkategoria sisälsi esimerkiksi alakategoriat *Jaksamisen haasteet* ja *Tuen puute*. *Mahdollistavat tekijät* -kategoria koostui alakategorioista, kuten *Terveys ja hyvinvointi* sekä *Läheiset ihmissuhteet*. Abstrahointia jatkettiin yhdistämällä kategorioita niin kauan kuin se oli aineiston sisällön kannalta mielekästä. Yhdistäväksi kategoriaksi muodostui aineiston perusteella *Mahdollisuus toimia itselle tärkeissä rooleissa*. Kuviossa 4 on havainnollistettu abstrahointia.



Kuvio 4. Tutkimusaineiston abstrahointi havainnollistettuna.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustuloksilla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin erityislasten omaishoitajien tärkeinä pitämistä rooleista ja heidän kokemastaan mahdollisuudesta toimia itselleen tärkeissä rooleissa. Lomakehaastatteluun osallistui yhteensä 12 erityislapsen omaishoitajaa. Sähköisessä lomakehaastattelussa oli kaksi suljettua taustatietoja keräävää kysymystä ja seitsemän avointa kysymystä (LIITE 4). Kaikki vastaajat valittiin mukaan tutkimukseen. Melkein kaikki heistä vastasivat lomakehaastattelun jokaiseen kysymykseen. Kysymykseen rooleissa toimimista rajoittavista tekijöistä tuli vastauksia 10. Toiseksi viimeiseen kysymykseen muista rooleista, joissa omaishoitaja haluaisi toimia ja niitä rajoittavista tekijöistä vastasi vain seitsemän henkilöä. Viimeiseen kysymykseen, jossa kysyttiin lisätietoja, vastasi vain muutama. Osa vastauksista oli sellaisia, ettei niistä saanut juuri lisätietoa, esimerkiksi ”en halua kertoa” tai ”kaikki roolit ovat tärkeitä”.

Tutkimusaineistoa kerätessä koettiin tärkeäksi tietää, onko perheessä muita lapsia. Tämä kysymys ei ollut tutkimuksen kannalta olennainen, mutta se nähtiin tärkeäksi taustatietoihin liittyväksi lisätiedoksi. Oletuksena oli, että jos perheessä on useampia lapsia, se voi esimerkiksi vähentää omaishoitajan vapaa-ajan roolien määrää. Yhtä lukuun ottamatta jokaisen vastaajan perheessä oli useampi lapsi. Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää taustatietona, onko perheessä yksi vai useampi erityislapsi. Siitä ajateltiin, että jos perheessä on useampi erityislapsi, se lisää arjen kuormitusta. Lapsen erityisyyden tuomat haasteet sekä hänen palveluidensa järjesteleminen ja muut omaishoitajuuden tehtävät kuormittavat omaishoitajaa (Vammaisperheydistys Jaatinen ry n.d.). Alle viiden vastaajan perheessä oli useampi kuin yksi erityislapsi.

6.1 Lomakehaastatteluun vastanneiden roolit

Jokainen kyselyyn vastaaja mainitsi roolikseen äidin roolin ja yhtä lukuun ottamatta kaikki myös omaishoitajan roolin. Muita usein vastattuja rooleja olivat *ystävä*, *puoliso vaimo*, *tytär* ja *sisko*. Pie-nellä osalla vastaajista rooleja olivat *kaveri*, *naapuri*, *opettaja* ja *työntekijä*. Yksittäisissä vastauksissa ilmenneitä rooleja olivat esimerkiksi *hoitaja*, *opiskelija*, *isotäti*, *konsulttija*, *harrastaja* ja *terapeutti*. Kuvioon 5 on koottu vastaajien rooleja. Mitä suurempi fonttikoko on, sitä useampi on vastannut toimivansa kyseisessä roolissa.



Kuvio 5. Erityislasten omaishoitajien rooleja.

Lomakehaastattelun toinen kysymys antoi vastaukset ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ”Mil-laisia rooleja erityislasten omaishoitajat pitävät tärkeinä?” Puolet vastaajista piti äidin roolia itsel-leen tärkeänä. Muutama vastaajista nosti ystävän ja puolison roolin tärkeäksi. Yksittäisissä vas-tauksissa tärkeiksi rooleiksi nousivat esimerkiksi omaishoitajan ja vanhemman roolit. Kuviossa 6 on esitetty omaishoitajien itselleen tärkeiksi mainitsemiaan rooleja.



Kuvio 6. Erityislasten omaishoitajien tärkeinä pitämät roolit.

Toiseksi viimeisessä kysymyksessä kysyttiin, halusiko vastaaja kertoa lisäksi joistakin muista hänellä mahdollisesti olevista rooleista, joissa hän ei pysty toimimaan, vaikka haluaisi. Useampi vastaaja toi esille muutamia rooleja, joissa haluaisi toimia, muttei omaishoitotilanteen kuormittavuuden vuoksi pysty. Useat vastaajista haluaisivat toimia työntekijän roolissa. Yksittäisissä vastauksissa nostettiin esille esimerkiksi asiantuntijan, harrastajan ja vapaaehtoistyöntekijän roolit. Alla olevaan kuvioon 7 on koottu rooleja, joissa erityislasten omaishoitajat haluaisivat toimia, mutta eivät pysty tällä hetkellä.



Kuvio 7. Vastaajien ilmoittamia rooleja, joille ei ole ollut mahdollisuutta omaishoitotilanteessa.

Viimeisessä kysymyksessä kysyttiin, halusiko vastaaja kertoa vielä jotain muuta rooleistaan. Tämän kysymyksen vastauksista nousivat esiin kummitädin ja innostajan roolit sekä muita ajatuksia rooleista, kuten niiden mukanaan tuoma rikkaus ja kiitollisuus. Lisäksi vastauksista saatiin lisätietoa konkreettisen tuen tarpeesta omaishoitotilanteessa. Koska kaksi viimeistä kysymystä eivät kuuluneet suoraan tutkimuskysymyksiin, niiden vastauksia on pohdittu tarkemmin pohdintaosiossa.

6.2 Omaishoitajien kokemukset mahdollisuuksista toimia heille tärkeissä rooleissaan

”Pääasiassa olen vanhemman/äidin roolissa hoitaen lapsia kotona, myös ystävän rooliin on mahdollisuus viikottain ja puolison rooliin päivittäin tai ainakin useampana päivänä viikossa, toki kahdenkeskinen aika miehen kanssa on kortilla.”

”Ei ehkä niin suuri kuin haluaisin. Omaishoitajuus on raskasta mutta rakasta.”

Lomakehaastattelun vastaajista noin puolet koki, että heillä on hyvä mahdollisuus toimia erilaisissa rooleissa. Osa vastaajista koki rooliensa mahdollistumisen olevan tilannesidonnaista. Omaishoitajuuden vaatavuus ilmeni monista vastauksista.

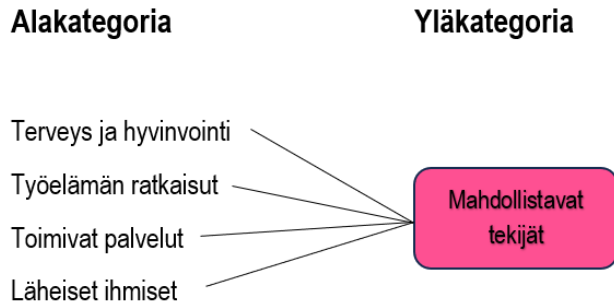
6.2.1 Rooleissa toimimista mahdollistavat tekijät

”Hyvin voin toimia, kun puolison kanssa huolehditaan tasapuolisesti arjen sujumisesta”

”Hyvä mahdollisuus, koko päivä työ olis haastava”

”Kunnon korvaus tehdystä työstä. Omaishoitajat tekevät niin suuren osan ja roolin lasten hoidossa, eikä meillä ole vara laittaa hanskoja tiskiinkin uupussa.”

Erityislaster omaishoitajien rooleihin osallistumista mahdollistivat monen lomakehaastatteluun vastanneen mukaan työelämän ratkaisut, joihin liittyvät osa-aikatyö, lyhennetty työpäivä ja työelämästä pois oleminen. Mahdollistava tekijä oli myös palveluiden toimivuus, joihin sisältyivät muun muassa hoitajien kotikäynnit, omaishoidon vapaat, osaavat hoitajat ja riittävä taloudellinen turva. Usean vastaajan mukaan myös arjen jakamisella läheisten ihmisten kanssa oli merkitystä eri rooleissa toimimisen mahdollistumiselle. Lisäksi oma terveys ja hyvinvointi nähtiin tärkeiksi asioiksi roolien mahdollistumisessa. Tähän liittyviä asioita olivat liikunta sekä omasta jaksamisesta huolehtiminen ja riittävä lepo. Kuviossa 8 on avattu erityislaster omaishoitajien kokemat rooleissa toimimista mahdollistavat tekijät.



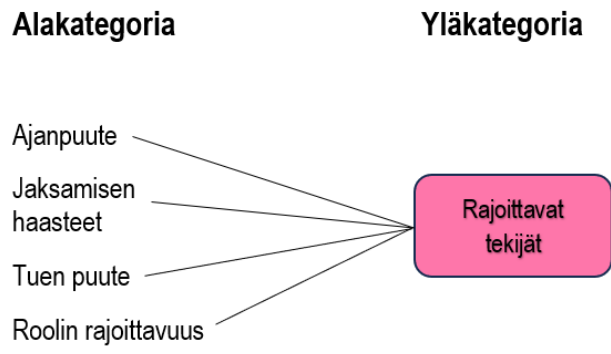
Kuvio 8. Rooleissa toimimista mahdollistavat tekijät.

6.2.2 Rooleissa toimimista rajoittavat tekijät

”Ajan puute ja lastenhoidon sitovuus rajoittavat ystävien näkemistä ja sitä että ehtisi olla ”parisuhteessa” sen sijaan että hoidetaan vanhempina lapsia, kotia ja niihin liittyviä asioita.”

Ajanpuute oli yleisin tutkimuksista nouseva roolien mahdollistumista rajoittava tekijä. Melkein jokaisessa rajoittavia tekijöitä kartoittavassa kohdassa oli mainittu ajanpuute ja osassa myös yhtenä merkittävimmistä tekijöistä. Omaishoitajan omat jaksamisen haasteet näkyivät myös rajoittavina tekijöinä. Tähän liittyivät muun muassa omat terveyshaasteet, riittämätön lepo ja kuormittuneisuus. Useat vastaajista kertoivat väsymyksen rajoittavan rooleissa toimimista.

Monissa vastauksissa tuli esille tuen puute. Moni koki, ettei omaishoitajia arvosteta tarpeeksi, ja yhteiskunnalta kaivattiin enemmän joustoa. Rooleissa toimimista rajoitti vastausten perusteella myös taloudellinen turvattomuus, mikä johtui muun muassa alhaisesta omaishoidontuesta. Lisäksi useat kokivat omaishoitajaroolin rajoittavuuden haastavan muihin rooleihin osalistumista. Omaishoitajaroolia ei ollut mahdollista valita, ja se nähtiin sitovaksi. Kuviossa 9 on avattu erityislasten omaishoitajien kokemat rooleissa toimimista rajoittavat tekijät.



Kuvio 9. Rooleissa toimimista mahdollistavat tekijät.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä työssä haluttiin korostaa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisen merkitystä olennaisena osana toimintaterapiaa. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoria keskittyy muun muassa mahdollisuuteen osallistua ihmiselle merkityksellisiin toimintoihin sitoutumiseen. Lomakehaastatteluun vastanneista useilla ei ollut mahdollisuuksia osallistua itselleen tärkeisiin rooleihin esimerkiksi ajanpuutteen ja väsymyksen vuoksi. Yhteisöjen ja yhteiskunnan tulisi olla vastuussa ihmisen toiminnallisen potentiaalin mahdollistamisesta. Moni erityislasten omaishoitajista kuitenkin koki, että yhteiskunta ei jouta eikä arvosta tarpeeksi omaishoitajia. Voidaan päätellä, että yhteiskunnan tuella on paljon merkitystä siihen, miten esimerkiksi omaishoitajien vapaa-ajan harrastukset mahdollistuvat. Jos erityislasten omaishoitajat saavat tarvitsemansa palvelut ja vapaat, heillä on mahdollisuus myös omaan aikaan.

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaan ihminen voi syrjäytyä toiminnallisesti, jos hänellä ei ole mahdollisuutta osallistua riittäviin toimintoihin. Hän voi myös tuntea toiminnallista vieraantumista merkityksettömyyden kokemuksen vuoksi esimerkiksi sairauksiensa takia. Lomakehaastattelun aineistosta nousivat esille muun muassa yksinäisyys, ajanpuute sekä terveyden ja jaksamisen haasteet, jotka kaventavat ihmisen mahdollisuutta toimia erilaisissa rooleissa.

Rajoittavana tekijänä aineistosta nousivat esille myös sairaalakäynnit. Perheessä voi erityislapsen lisäksi olla myös muilla perheenjäsenillä palveluntarvetta. Tämä tarve voi syntyä lapsen erityisyyden mukanaan tuomista haasteista tai jopa siitä, että lapsen palvelujen käyttämiseen liittyy paljon järjestelemistä ja muuta työtä, mikä kuormittaa huoltajaa.

Ihmisellä pitäisi toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaan olla mahdollisuus tehdä itselleen, perheelleen, yhteisölleen ja kansakunnalleen merkityksellisiä asioita. Aineistosta nousi esille, että moni omaishoitajista kaipasi takaisin työelämään tai teki työtä mukautetusti, esimerkiksi osa-aikatyönä. Yksittäiset vastaajat myös toivoivat voivansa toimia esimerkiksi vapaaehtoistyöntekijän tai harrastajan rooleissa. Nämä ovat inhimillisen toiminnan mallin mukaan aikuisuuden tyyppillisiä rooleja. Aikuisuuteen kuuluvien roolien, kuten työn ja perheen, yhdistäminen saattaa kuitenkin olla ajankäytöllisesti haastavaa, kuten voi päätellä lomakehaastattelun vastauksista.

Roolien vähyys voi vaikuttaa yksilön identiteettiin ja elämän merkityksellisyyteen. Esimerkiksi työttömyys on yhdistetty muun muassa masennukseen ja lisääntyneeseen päihteiden käyttöön. Roolien vähyys onkin todennäköisemmin haitallista psyykkiselle hyvinvoinnille kuin liiallinen osallistuminen niihin. Toisaalta toiminnallisen oikeudenmukaisuuden periaatteissa kuvataan, että laaja näkemys toiminnasta edellyttää kattavampaa toimintojen luokittelua kuin pelkästään luokittelua palkkatyöhön ja vapaaehtoistyöhön. Toiminnoilla on sekä taloudellista että sosiaalista arvoa. Ei siis voida olettaa, että kotona lastaan hoitava omaishoitaja ei tekisi työtä, vaikka se ei suoraan olisikaan ansiotyötä.

Sitoviin ja haastaviin rooleihin näyttää aineiston perusteella liittyvän se, ettei ihmisellä ole mahdollisuutta osallistua muihin rooleihin. Omaishoitajaroolin voidaan päätellä lomakehaastattelun vastausten perusteella olevan vaativa ja sitova rooli. Inhimillisen toiminnan mallin mukaan roolien vaativuus voi tuottaa ristiriitoja ajankäytössä. Ajanpuute nousikin aineistosta esille laajana ilmiönä, joka rajoitti muun muassa puolison ja ystävän rooleissa toimimista. Baruchin ym. mukaan roolien yhdistäminen näyttää kuitenkin lisäävän hyvinvointia huolimatta mahdollisista ajankäytöllisistä haasteista.

Tutkimusaineistosta esille nousevissa rooleissa toimimista rajoittavissa tekijöissä oli paljon yhteisyyksiä roolikuormitukseen. Sitä voi esiintyä, jos henkilö ei pysty täyttämään useissa rooleissa esitettyjä lukuisia velvoitteita tai pyrkimyksiä. Tällöin erinäiset haasteet voivat vaatia häneltä enemmän aikaa ja energiaa tärkeiden elämäntehtävien, kuten työn tai kodinhoidon, ylläpitämiseen, jolloin heidän on luovuttava muista rooleista.

Jokainen kyselyyn vastanneista mainitsi äitiyden itselleen tärkeäksi rooliksi. Kyseinen rooli koettiin muun muassa antoisana. Myös puolison rooli koettiin tärkeänä esimerkiksi siksi, että se oli itse valittu. Inhimillisen toiminnan mallin mukaan aikuisuuteen liittyvät määrätyt ja yksilöllisesti valitut roolit jäsentävät aikuisen jokapäiväistä elämää ja luovat identiteettiä.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksen kesto tulee pyrkiä määrittelemään jo suunnitteluvaiheessa mahdollisimman tarkasti. Tutkimusaineisto on myös hävitettävä tarkoituksenmukaisesti. (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2023.) Tutkimus suunniteltiin valmistuvaksi joulukuuhun 2023 mennessä, aineisto kerättäväksi vuoden 2023 toukokuun loppuun mennessä ja poistettavaksi Webropolista opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Tutkittavilla tulee olla mahdollisuus osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti (Kylmä & Juvakka 2007, 150). Tässä tutkimuksessa kohderyhmä sai osallistua lomakehaastatteluun vapaaehtoisesti, mikä tuki eettisyyden toteutumista. Webropolissa aineisto anonymisoitiin haastattelulomakkeen luomisen yhteydessä, eikä vastaajaa pyydetty antamaan henkilötietoja. Lisäksi lomakehaastattelun alussa kerrottiin, mitä siihen vastaaminen tarkoittaa hänen tietosuojansa kannalta. Tutkimustuloksia ei ohjattu määrittelemällä rooleja etukäteen, vaan omaishoitajat saivat itse kertoa heille tärkeistä rooleistaan. Tutkittavilla oli mahdollisuus kirjoittaa lomakehaastattelun vastauksiin, mitä he itse halusivat.

Tulosten luotettavuuden ja raportoinnin kannalta on tärkeää, että sähköisen lomakkeen toimivuuden testaaminen tehdään huolella (Valli & Aarnos 2018, 88, 104). Lomakehaastattelun toimivuutta testattiin täyttämällä se etukäteen. Testaamisen jälkeen haastattelulomaketta muokattiin saavutettavuudeltaan paremmaksi. Esimerkiksi kysymysten numerointi poistettiin, koska kysymysten järjestys ei ollut lomakehaastattelun kannalta oleellinen.

Tutkimuksessa noudatettiin tiedeyhteisön toimintatapoja. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet olivat näyttöön perustuvia ja ajantasaisia, mikä osoittaa tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Tutkimusmenetelmät olivat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä. Tutkimus myös suunniteltiin ja toteutettiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Opinnäytetyön tekijöiden ja yhteistyötahon kesken sovittiin yhteiset periaatteet. Sidonnaisuus Oulun ammattikorkeakouluun ilmoitettiin asianosaisille ja tutkimukseen osallistuville sekä tutkimuksen tuloksia raportoitiin julkaistaessa. (Ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6—7.)

Tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa on otettava eri tutkijoiden mukaan huomioon esimerkiksi tutkimuksen uskottavuus, siirrettävyys, luotettavuus, tutkimustilanteen arviointi ja vakiintuneisuus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162). Tämä tutkimus on uskottava sen perusteella, että käytetyllä menetelmällä on mahdollista tutkia kyseistä aihetta. Tuloksia voidaan käsitellä myös muissa konteksteissa, kuten täysi-ikäisten lasten omaishoitajuudessa. Tutkimus on luotettava, sillä ulkopuolinen henkilö voi tarkastaa tutkimusprosessin toteutumista. Tutkimuksen vakiintuneisuus myös toteutuu, sillä ulkopuolinen henkilö voi tarkistaa tutkimustuotoksen. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, 162.)

Tutkimuskysymysten asettelun pohtiminen oli yksi eettisyyteen sidoksissa oleva asia. Tutkimuskysymysten tulee olla täsmällisiä ja oikein kohdennettuja (Vilka 2021, 60). Lomakehaastattelun kysymysten muotoilu oli monivaiheinen prosessi. Niitä pohdittiin ja muotoiltiin tarkkaan, jotta niiden avulla saataisiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Yhtä tutkimuskysymystä jouduttiin täsmentämään tutkimustulosten analysoinnin aikana. Alkuperäinen kysymys ”Miten he kokevat rooliensa mahdollistumisen?” muutettiin muotoon ”Miten omaishoitajat kokevat mahdollisuutensa toimia heille tärkeissä rooleissaan?”

Luotettavuutta lisää, jos kaksi tutkijaa analysoi aineiston (Kyngäs & Vanhanen 1999, 11). Analysointi tehtiin yhdessä molempien opinnäytetyön tekijöiden kesken. Se tarkistettiin yhdessä useaan kertaan, mikä vähensi virheen mahdollisuutta. Aineiston analysoinnissa huomioitiin koko ajan lomakehaastattelun vastausten alkuperäisilmaukset. Tutkimuskysymyksiä kuljetettiin rinnalla koko tutkimuksen ja aineiston analysoinnin ajan. Niihin palattiin kaikissa analysointivaiheissa. Pelkistykset koottiin todenmukaisista ilmauksista ja kategorioihin koottiin samankaltaisia ilmaisuja.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet vastasivat yhdeksi roolikseen *äiti*. Tämän muuttamista neutraaliksi vanhemman rooliksi pohdittiin yhdessä, mutta todettiin, ettei tämän laajuisesta aineistosta voinut tunnistaa vastaajaa pelkän äidin roolin mainitsemisesta. Lomakehaastattelussa ei kysytty tarkempia tietoja, kuten ikää tai lapsen diagnoosia, eikä niitä myöskään tullut esille avoimissa vastauksissa, joten äidit eivät olleet tunnistettavissa. Lisäksi lomakehaastatteluun oli mahdollista vastata koko Suomen alueelta, joten vastaajien asuinkuntaa ei voitu päätellä.

Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija tarkastelee aineistoa objektiivisesti. Luotettavuutta lisää, kun aineistosta analysoidaan vain selkeä sisältö. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10.) Pelkistyk-

sessä, ryhmittelyssä ja abstrahoinnissa ei lisätty asioita eikä omaa tulkintaa, vaan epäselviksi jääneet ilmaukset jätettiin pois, jos niille ei löytynyt selvää kategoriaa. Lomakehaastatteluun osallistuneiden vastauksissa oli useita kirjoitusvirheitä, jolloin saattoi olla hankalaa tietää, mitä sanalla oli tarkoitettu. Tällöin tulkintavirheiden mahdollisuus kasvoi. Asiayhteys kuitenkin selvensi sanan tarkoituksen, ja kahden tekijän tulkinta vähensi virheen mahdollisuutta. Joitakin yksittäisiä sanoja saatettiin lähteä aluksi tulkitsemaan, mutta osa ilmaisuista jätettiin pois mahdollisten tulkintavirheiden välttämiseksi. Osa vastauksista jouduttiin myös jättämään pois analysoinnista siksi, että niissä oli henkilökohtaista sisältöä.

9 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa keskityttiin erityislasten omaishoitajille tärkeisiin rooleihin ja niissä toimimista edistäviin ja rajoittaviin asioihin. Opinnäytetyön aihe oli todella laaja ja sen rajaaminen vei aikaa. Roolien merkityksiä ei otettu mukaan analyysivaiheeseen, sillä ne eivät suoraan sopineet rooleissa toimimista edistäviin ja rajoittaviin tekijöihin, jotka olivat tutkimuksen pääaihe. Niiden mukaan ottaminen olisi lisäksi laajentanut analyysia liikaa. Ne nähtiin vastaajien olemassa olevien roolien ja merkityksellisten roolien ohella tärkeiksi taustatiedoiksi.

Tutkimusprosessi oli monivaiheinen ja dynaaminen. Vastausten perusteella aineisto tuntui aluksi suppealta, mutta aineiston analysoimisessa huomattiin aineiston laajuus. Analysointi oli aikaa vievä ja paljon eettistä pohdintaa sisältävä vaihe. Kyngäksen ja Vanhasen artikkeli sisällönanalyysistä oli edelleen hyvin käyttökelpoinen metodologialähteenä, vaikka se onkin vuodelta 1999. Heidän esimerkkinsä ja kuvionsa analyysin eri vaiheista olivat selkeitä ja analyysin kulku oli hyvin tiivistetty.

Aiempiä tutkimuksia etsittäessä ja tämän tutkimuksen teoriapohjaa luotaessa huomattiin, että muiden kuin vammaisten lasten omaishoitajien rooleista löytyi tämän opinnäytetyön tiedonhaun resurssien puitteissa vain vähän toimintaterapia-alan tutkimustietoa. Esimerkiksi neurologisista haasteista kärsivien lasten erityisen tuen tarve jäi vähemmälle huomiolle. Lisäksi aiemmissä tutkimuksissa näkyi vahvasti äitien ja äitiyden osuus, kuten Crowen ym. (1996), VanLeitin ja Crowen (2002) sekä Ranehovin ja Håkanssonin (2018) tutkimuksissa. Myös tämän tutkimuksen vastaajista kaikki olivat äitejä.

Koska tutkimusaineiston keräämisessä puhuttiin koko ajan erityislasten omaishoitajista, se saattoi karsia joukosta epävirallisia omaishoitajia. Moni ei välttämättä tunnista itseään omaishoitajaksi, jos virallista omaishoitosopimusta ei ole solmittu, sillä laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on solminut virallisen omaishoitosopimuksen (Finlex 2005). Omaishoitaja-termiä käyttämällä pystyttiin kuitenkin rajaamaan opinnäytetyö omaishoitajuuden tutkimiseen vanhemmuuden sijaan. Tutkimusaineisto oli riittävä ja monipuolinen opinnäytetyön laajuudelle. Tässä opinnäytetyössä nähtiin tiedonhausta ja tietoperustan määrittelystä saakka tärkeänä sisällyttää tutkimukseen kaikki omaishoitotilanteessa olevat lasten vanhemmat riippumatta virallisesta omaishoitosopimuksesta.

Tiedonhakuprosessia haastoi myös se, ettei omaishoitajuus-käsitettä välttämättä tunnusteta joka maassa. Ulkomaisten lähteiden kohdalla heräsi kysymys siitä, miten hyvin ne ovat yleistettävissä suomalaiseen kulttuuriin ja lainsäädäntöön. Kaikissa maissa ei ole samanlaista omaishoitajajärjestelmää kuin Suomessa, eikä Suomessa ole mahdollista toimia lapsensa terveydenhuollon avustajana, kuten Ruotsissa on ollut mahdollista (Ranehov & Håkansson 2018, 121).

Lomakehaastattelun taustatietona kysyttiin vastaajien lasten lukumäärää. Tässä ajatuksena oli, että perheen useampien lasten määrä voi esimerkiksi vähentää omaishoitajan vapaa-ajan roolien määrää. Tätä ei kuitenkaan saatu tutkimuksissa selville, vaan asiaa voisi tutkia enemmän.

Kokemus arvostuksen ja joustamisen vähyydestä yhteiskunnassa näkyi osassa vastauksista. Eräs lomakehaastattelun vastaajista toi esille laitospaikkamäärien pitämisen alhaisena omaishoitajuuden avulla, mikä olikin huomionarvoinen nosto. Tutkimustuloksia analysoitaessa huomattiin, että lomakehaastattelun kysymyksiin olisi voitu sisällyttää kysymys siitä, millaista tukea erityislasten omaishoitajat toivoisivat yhteiskunnalta ja ammattilaisilta rooliensa mahdollistumiseen liittyen. Tutkimustuloksista nousi esiin esimerkiksi tiedon puute. Toisaalta tämän opinnäytetyön laajuudessa asiaa ei olisi voitu enää tutkia, vaan siinä olisi uusi opinnäytetyön aihe.

Jatkotutkimuksen aiheiksi nousivat tutkimuksen loppuvaiheessa myös esimerkiksi omaishoitajaisien osuus omaishoitajista, roolien mahdollistumista rajoittavien tekijöiden tarkempi tarkastelu sekä tulevaisuuden roolit, joissa erityislasten omaishoitajat haluaisivat toimia. Näistä myös kysyttiin lomakehaastattelussa, mutta aiheeseen ei ollut mahdollista syventyä tarkemmin opinnäytetyön laajuudessa. Kysymyksellä haluttiin herätellä vastaajia pohtimaan omaa unelmiensa roolia, joka toivottavasti joskus täyttyy omaishoitotilanteen helpottuessa. Monet vastaajat haaveilivat pystyvänsä toimimaan esimerkiksi työntekijän tai vapaaehtoistyöntekijän roolissa.

Vastaajat toivat esille paljon roolien merkityksiin liittyviä asioita lomakehaastattelun toisessa kysymyksessä, jossa kysyttiin heille tärkeitä rooleja ja syitä niiden tärkeydelle. Vastauksissa näkyi muun muassa roolien monipuolisuus ja laajuus, jotka koettiin rikastuttavina asioina. Myös omaishoitajien kokema kiitollisuus ja roolien sisällä koetut tunteiden äärlaidat, rakkaus ja roolin raskaus, näkyivät vastauksissa. Roolien sisällä koettiin mahdollistuvan monia asioita, kuten tunteiden jakamista ja myötätunnon osoittamista. Vastaajat kokivat osan tärkeistä rooleistaan läheisinä ja arvokkaina, kuten äitiyden. Antoisuuden lisäksi monet rooleista koettiin myös vaativina, sitovina ja rajoittavina,

etenkin omaishoitajan rooli. Koska omaishoitajaroolilla ei ole muodollista sosiaalista asemaa, siihen kohdistuu moniselitteisiä merkityksiä ja odotuksia (Lee & Kielhofner 2017, 65–66). Roolien merkityksiä ei kuitenkaan ollut mahdollista ottaa tarkasteluun tässä opinnäytetyössä, vaan siinä olisi myös tärkeä uuden tutkimuksen aihe.

Omaishoitajaroolin epävirallisuus sai miettimään sitä, kuinka vähän roolien välisiin rajoihin ja eroihin käytännössä kiinnitetään huomiota, vaikka siihen voi liittyä paljon kuormitusta ja hämmennystä. Erityislapsen omaishoitaja voi toimia omaishoitajan ja vanhemman roolin lisäksi esimerkiksi epävirallisena esimiehenä lasta hoitaville ammattilaisille. Rooleja voi olla hankala erottaa toisistaan, kun ne sekoittuvat yhteen vanhemman roolin kanssa. (Ranehov & Håkansson 2018, 131). Ennakkokäsitys ennen lomakehaastattelun vastausten saamista oli, että erityislapsen omaishoitajuus on niin sitovaa ja kuormittavaa, että se rajaa merkittävästi mahdollisuuksia toimia eri rooleissa. Tutkimustulokset yllättivät, sillä hyvin monet kokivat heillä olevan hyvä mahdollisuus toimia rooleissaan. On tärkeää nostaa esille erityislapsen omaishoitajien voimavaroja ja omaishoitajuuden positiivisia puolia, sillä usein keskitytään omaishoitajuuden kuormittaviin seikkoihin.

Tämän opinnäytetyön tekemisen myötä omat arvot vahvistuivat toimintaterapeuttina. Opinnäytetyötä aloittaessa ja edelleen prosessin edetessä tuntui merkittävältä olla vähemmän huomioidun asiakasryhmän puolestapuhujana. Amerikan toimintaterapeuttiliiton mukaan toiminnallinen oikeudenmukaisuus on olennainen osa toimintaterapiaa (Bailliard, Dallman, Carroll, Lee & Szendrey 2020, 145). Tutkimusaineiston mukaan erityislapsen omaishoitajat kokevat nykyaikanakin yhteiskunnan tuen olevan riittämätön. Toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen perehtyminen syvensi ymmärrystä siitä, että on myös ammattilaisten tehtävä tukea toiminnan mahdollisuutta laajemminkin yhteiskunnassa.

LÄHTEET

Aareva, Ida 2016. Omaishoitajavanhemmuuden toiminnallisia merkityksiä. Tuotteena artikkelit toimintaterapeuteille. Oulun ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Hakupäivä 8.3.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201701121315>.

Ahola, Laura & Virtanen, Taru 2018. Erytyislapsen omaishoitajan haasteet ja voimavarat. Metropolia ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Hakupäivä 8.3.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018112718542>.

Autti-Rämö, Ilona & Bogdanoff, Pia 2014. Lasten omaishoitajien kuntoutustarve. Kelan tutkimusosaston työpapereita 71/2014. Hakupäivä 10.3.2023. <http://hdl.handle.net/10138/144264>.

Bailliard, Antoine, L., Dallman Aaron R., Carroll, Amanda, Lee Ben D. & Szendrey Susan 2020. Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy Practice. Canadian Journal of Occupational Therapy (1939) 87 (2), 144—152. <https://doi.org/10.1177/0008417419898930>. Vaatii käyttöoikeuden.

Baruch, Grace, Barnett, Rosalind, & Rivers, Caryl 1980. A new start for women at midlife. New York Times Sunday Magazine 12 (7), 196—200. Hakupäivä 28.9.2023. <https://www.nytimes.com/1980/12/07/archives/a-new-start-for-women-at-midlife.html>. Vaatii käyttöoikeuden.

Crowe, Terry K., VanLeit, Betsy, Berghmans, Kirsten K. & Mann, Paul 1996. Role Perceptions of Mothers with Young Children: The Impact of a Child's Disability. The American Journal of Occupational Therapy, 651—661. Hakupäivä 9.3.2023. <https://doi.org.ezp.oamk.fi:2047/10.5014/ajot.51.8.651>. Vaatii käyttöoikeuden.

de las Heras de Pablo, Carmen-Gloria, Fan, Chia-Wei & Kielhofner, Gary 2017. Dimensions of Doing. Teoksessa Kielhofner's Model of Human Occupation (toim. Taylor, Renée), 107—122. Chicago: Wolters Kluwer.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus Laadulliseen Tutkimukseen. Tampere: Vastapaino. Ellibs Library. Hakupäivä 10.3.2023. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-035-6>. Vaatii käyttöoikeuden.

Finlex 2005. Laki omaishoidon tuesta. Hakupäivä 20.1.2023. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.

Finlex 2014. Sosiaalihuoltolaki. Hakupäivä 19.9.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>.

Hujala, Eeva & Turja, Leena 2017. Varhaiskasvatuksen käsikirja. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ihmisoikeusliitto 2023. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Hakupäivä 6.10.2023. <https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>.

Juhila, Kirsi 2021. Laadullinen tutkimus ja teoria. Teoksessa Jaana Vuori (toim.). Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Hakupäivä 10.3.2023. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/>.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3–12. https://peda.net/jyu/okl/ko/klt/djm/demo-3/materiaalit/kvsa:file/download/cbc6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas_Vanhanen_Sisallon_analyysi.pdf.

Kälkäjä, Jaana 2018. "Mikäs se tämmönen tasapaino on?" – Kyselytutkimus omaishoitajien kokemuksista toiminnallisesta tasapainostaan. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Hakupäivä 8.3.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018112919077>.

Lee, Sun Wook & Kielhofner, Gary 2017. Habituation: Patterns of Daily Occupation. Teoksessa Taylor, Renée R. & Kielhofner, Gary. Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and Application, 65–68. Fifth edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Wilcock, Ann & Townsend, Elizabeth 2000. Occupational terminology interactive dialogue. Journal of Occupational Science 7 (2), 84—86. Hakupäivä 10.3.2023. <https://doi.org/10.1080/14427591.2000.9686470>.

Omaishoitajaliitto 2023. Omaishoidon tietopaketti. Hakupäivä 8.12.2022. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>.

Ranehov, Louise & Håkansson, Carita 2018. Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child, Scandinavian Journal of Occupational Therapy 26 (2), 121—134. Hakupäivä 9.3.2023. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483427>.

Rämö, Saara 2020. Omaishoitajien tukeminen toimintaterapiassa: Integroiva kirjallisuuskatsaus toimintaterapian menetelmistä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Hakupäivä 8.3.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202005118194>.

Shemeikka, Riikka, Buchert, Ulla, Pitkänen, Sari, Pehkonen-Elmi, Tuula, Kettunen Aija 2017. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. Hakupäivä 10.3.2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-384-2>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:5. Helsinki: Valtioneuvosto. Hakupäivä 19.9.2023. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80391/05_17_Sosiaalihuoltolain%20soveltamisopas.pdf.

Sotkanet 2022. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut. Hakupäivä 28.9.2023. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko?indicator=sy4PAwA=®ion=s07MBAA=&year=sy5zsTbW0zUEAA==&gender=t>.

Stadnyk, Robin L., Townsend, Elizabeth A. & Wilcock Ann A. 2010. Occupational Justice. Teoksessa Christiansen, Charles & Elizabeth A. Townsend. Introduction to Occupation: The Art and Science of Living: New Multidisciplinary Perspectives for Understanding Human Occupation as a Central Feature of Individual Experience and Social Organization, 329—353. Toinen painos. Upper Saddle River, N.J.: Pearson.

Taylor, Renée R. & Kielhofner, Gary 2017. Introduction to the Model of Human Occupation. Teoksessa Kielhofner's Model of Human Occupation (toim. Taylor, Renée), 3—10. Chicago: Wolters Kluwer.

Taylor Renée R., Pan, Ay-Woan & Kielhofner Gary 2017. Doing and Becoming: Occupational Change and Development. Teoksessa Taylor, Renée R. & Kielhofner, Gary. Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and Application, 140—156. Viides painos. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023. Erityinen tuki. Hakupäivä 8.3.2023. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/opiskeluhoito/opiskeluterveydenhuolto/erityinen-tuki>.

Tietosuojavaltuutetun toimisto 2023. Tietosuoja. Hakupäivä 25.3.2023. <https://tietosuoja.fi/tietosuoja>.

Toimintaterapeuttiliitto 2023. Toimintaterapia. Hakupäivä 28.9.2023. <https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia/>.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Hakupäivä 20.1.2023. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Valli, Raine & Aarnos, Eila 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry n.d. Jaatistietopankki. Tunnista erityislapsiperhe. Hakupäivä 8.12.2022. <https://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/tunnista-erityislapsiperhe/>.

VanLeit, Betsy & Crowe, Terry K. 2002. Outcomes of an Occupational Therapy Program for Mothers of Children with Disabilities: Impact on Satisfaction with Time Use and Occupational Performance. American Journal of Occupational Therapy 56 (4), 402—410. Hakupäivä 9.3.2023. <https://doi-org.ezp.oamk.fi:2047/10.5014/ajot.56.4.402>. Vaatii käyttöoikeuden.

Vilkka, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

World Federation of Occupational Therapists 2023. About Occupational Therapy. Hakupäivä 10.3.2023. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>.

Wilcock, Ann A. & Townsend, Elizabeth A. 2019. Occupational Justice. Teoksessa Schell, Barbara A. Boyt & Glen Gillen. Willard and Spackman's Occupational Therapy, 643—659. 13. painos. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Yamada, Takashi, Taylor Renée R. & Kielhofner Gary 2017. The Person-Specific Concepts of Human Occupation. Teoksessa Taylor, Renée R. & Kielhofner, Gary. Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and Application, 11—23. Viides painos. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Haastattelut

Jämsén, Salla. Vastaava perhetoiminnan kehittäjä, Oulun seudun omaishoitajat ry. Haastattelu 23.11.2022. Paikka: Oulun seudun omaishoitajat ry, Isokatu 47, 90100 Oulu. Haastattelijat: Kaarina Haukipuro ja Jemina Oksanen. Tallenne puhelimen ääninauhotteena haastattelijoiden puhelimissa.

Saatekirje

🌿 Oletko alle 18-vuotiaan erityislapsen omaishoitaja? Kutsumme sinut osallistumaan kyselymme erityislapsen omaishoitajille tärkeistä rooleista ja niiden mahdollistumisesta arjessa. Kysely toteutetaan tietosuojalain ja hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti. Siinä ei kerätä henkilötietoja, joten yksittäisiä vastaajia ei voida tunnistaa.

🌿 Kyselytutkimuksemme on osa Oulun ammattikorkeakoulun toimintaterapia-alan opinnäytetyötä, jonka teemme yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajien kanssa. Erityislapsiperheiden parissa työskentelevät ammattilaiset voivat hyödyntää tutkimuksemme tuloksia perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi.

🌿 Vastataksesi sinun ei tarvitse olla virallinen omaishoitaja, vaan riittää, että lapsellasi on erityisen tuen tarve. Kysely on avoinna siihen saakka, kunnes vastauksia saadaan riittävästi. Voit osallistua kyselyyn seuraavasta linkistä (Webropol): (Survey link).

🌿 Jos haluat lisätietoa tutkimuksestamme, voit ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse. Kerromme mielellämme lisää.

Ystävällisesti,

toimintaterapiaopiskelijat
Jemina Oksanen, xxxxxx@students.oamk.fi
Kaarina Haukipuro, xxxxxx00@students.oamk.fi
Oulun ammattikorkeakoulu



OAMK OULUN AMMATTIKORKEAKOULU

OULUN SEUDUN
25
OMAISHOITAJAT

*Hei
erityislapsen
omaishoitaja*

***Mitkä roolit ovat sinulle tärkeitä arjessasi
ja miten ne mahdollistuvat?***

**Kuulisimme mielellämme lisää kokemuksistasi.
Vastataksesi sinun ei tarvitse olla virallinen
omaishoitaja, vaan riittää, että lapsellasi
on erityisen tuen tarve. Kyselyyn vastataan täysin
anonymisti, eikä siinä kerätä mitään henkilötietoja.**

**Tämä kyselytutkimus on osa Oulun ammattikorkeakoulun
toimintaterapia-alan opinnäytetyötä, jonka teemme
yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajien kanssa.
Erityislapsiperheiden parissa työskentelevät ammattilaiset
voivat hyödyntää tutkimuksemme tuloksia perheiden
hyvinvoinnin tukemiseksi.**

Ystävällisesti

**toimintaterapiaopiskelijat
Jemina Oksanen, xxxxxx@students.oamk.fi
Kaarina Haukipuro, xxxxxx@students.oamk.fi
Oulun ammattikorkeakoulu**



Hei erityislapsen omaishoitaja

OAMK OULUN AMMATTIKORKEAKOULU

OULUN SEUDUN
OMAISHOITAJAT 25

Mitkä roolit ovat sinulle tärkeitä ja millaisena koet mahdollisuutesi toimia niissä?

Kuulisimme mielellämme lisää kokemuksistasi. Vastataksesi sinun ei tarvitse olla virallinen omaishoitaja, vaan riittää, että lapsellasi on erityisen tuen tarve. Kyselyyn vastataan täysin anonymisti, eikä siinä kerätä mitään henkilötietoja.


Tämä kyselytutkimus on osa Oulun ammattikorkeakoulun toimintaterapia-alan opinnäytetyötä, jonka teemme yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajien kanssa. Erityislapsiperheiden parissa työskentelevät ammattilaiset voivat hyödyntää tutkimuksemme tuloksia perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi.

Ystävällisesti

toimintaterapiaopiskelijat
Jemina Oksanen, xxxxxx@students.oamk.fi
Kaarina Haukipuro, xxxxxx@students.oamk.fi
Oulun ammattikorkeakoulu



Millaiset roolit ovat sinulle erityislapsen omaishoitajana tärkeitä?

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Minua on pyydetty osallistumaan erityislapsen omaishoitajille suunnattuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää omaishoitajille tärkeitä rooleja. Olen lukenut tutkimuskutsun, saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja voinut esittää kysymyksiä sitä koskien. Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä osallistumisesta sekä myöhemmin halutessani keskeyttää tutkimus. Jos osallistumiseni tutkimukseen keskeytyy, tällöin kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa suostumuksellani.

Tutkimuksen aikana kertynyt sähköinen aineisto säilytetään Oulun ammattikorkeakoulun suojatulla verkkolevyllä ja tiedot hävitetään kun tutkimustulokset on raportoitu ja julkaistu. Tiedän, että vastauksiani käsitellään luottamuksellisesti. Annan luvan tällä suostumuksella, että vastauksiani saa käyttää tutkimustarkoitukseen.

Tässä linkki tietosuojainfoon: ([linkki tietosuojainfoon](#)).


Olen lukenut yllä olevan tekstin ja suostun osallistumaan tutkimukseen. *

Kyllä

Seuraava



Millaiset roolit ovat sinulle erityislapsen omaishoitajana tärkeitä?

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Taustatietoa

Onko erityislapsellasi* sisarusia?

* Erityislapsella tarkoitamme tässä kyselyssä alle 18-vuotiasta lasta, jolla on erityisen tuen tarvetta.

- Yksi sisarus
- Useampia sisarusia
- Ei ole

Onko perheessäsi useampia erityislapsia?


- Kyllä
- Ei

Edellinen

Seuraava



Millaiset roolit ovat sinulle erityislapsen omaishoitajana tärkeitä?

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Millaisia rooleja sinulla on?


Roolilla tarkoitamme toimintaterapiassa sosiaalisesti ja/tai henkilökohtaisesti määriteltyä asemaa sekä siihen liittyviä asenteita ja toimintoja. Roolien kirjo on laaja ja niitä voivat olla esimerkiksi puoliso tai ystävä. Osa rooleista voi olla myös epävirallisia, kuten omaishoitaja tai harrastaja.

Mitkä rooleistasi ovat sinulle tärkeitä ja miksi?

[Edellinen](#)[Seuraava](#)



Millaiset roolit ovat sinulle erityislapsen omaishoitajana tärkeitä?

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Kuvaile, millainen mahdollisuus sinulla on toimia itsellesi tärkeissä rooleissa.

Mitkä asiat edistävät mainitsemiasi rooleissa toimimista?


Mitkä asiat rajoittavat mainitsemiasi rooleissa toimimista?

Edellinen

Seuraava



Millaiset roolit ovat sinulle erityislapsen omaishoitajana tärkeitä?

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Onko sinulla lisäksi muita rooleja, missä haluaisit toimia, mutta et pysty? Mitä rooleja ja mikä rajoittaa osallistumistasi niihin?

Haluaisitko kertoa vielä jotain muuta rooleistasi?

Edellinen

Lähetä