

**Leena Hosio**

**KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN TILAPÄISHOIDON  
KEHITTÄMINEN TOIMINTAKESKUKSESSA**

**Opinnäytetyö**

**CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU**

**Kokkola-Pietarsaaren yksikkö**

**Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma**

**Syyskuu 2014**

**TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ**

|   |                             |                                      |
|---|-----------------------------|--------------------------------------|
| <b>Yksikkö</b><br>Kokkola-Pietarsaaren yksikkö  | <b>Aika</b><br>Syyskuu 2014 | <b>Tekijä/tekijät</b><br>Leena Hosio |
| <b>Koulutusohjelma</b><br>Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma  |                             |                                      |
| <b>Työn nimi</b><br>KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN TILAPÄISHOIDON KEHITTÄMINEN TOIMINTAKESKUKSESSA  |                             |                                      |
| <b>Työn ohjaaja</b><br>Pirjo Forss-Pennanen   |                             | <b>Sivumäärä</b><br>[57 + 7]         |
| <b>Työelämäohjaaja</b><br>Hilkka Vuolteenaho  |                             |                                      |
| <p>Lapsen kehitysvammaisuus vaikuttaa koko perheen toimintajärjestelmään ja vuorovaikutussuhteisiin. Arki kehitysvammaisen lapsen perheessä on monella tapaa haastavaa. Jotta vanhemmat pystyisivät tukemaan lastensa kasvua ja kehitystä täysipainoisesti, heidän tulisi itse saada tarvitsemansa palvelut ja riittävästi tukea. Tilapäishoidolla voidaan tukea vanhempien jaksamista, koko perheen hyvinvointia ja lapsen kehitystä ja kuntoutusta vanhempien lisääntyneiden voimavarojen kautta. Tilapäishoito on yksi tärkeimmistä kehitysvammaisen lapsen perheen tukimuodoista ja sen tarve on jatkuvasti kasvava.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon kehittäminen toimintakeskuksessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä mieltä kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon asiakasperheet ovat tilapäishoidosta ja hankkia tietoa tilapäishoidon kehittämisen pohjaksi. Johtamisen näkökulmana opinnäytetyössä oli laatujohtaminen. Laadun kehittämisessä korostui asiakasnäkökulma ja panostaminen henkilöstön osaamiseen ja ammattitaidon ylläpitämiseen oli panostamista hyvään laatuun. Opinnäytetyön tutkimuksellinen osuus tehtiin postikyselynä tilapäishoidon käyttäjäperheille maaliskuuhuhtikuussa 2014. Perheet olivat hyvin tyytyväisiä saamaansa palveluun ja kokivat tilapäishoidolla olevan suuri merkitys vanhempien jaksamiselle ja koko perheen hyvinvoinnille. Henkilökunnan ammattitaito ja suhtautuminen lapsiin sai kiitosta. Tilapäishoidon ilma- piiri, turvallisuus, tilat ja sisältö koettiin hyväksi. Vastaukset käytiin läpi henkilökunnan ja esimiesten kanssa. Kehittämiskohteiksi valittiin muun muassa tiedottaminen tilapäishoitajaksojen sisällöstä reissuvihkon välityksellä, piha-alueen tutuksi tekeminen vanhemmille ja tiedonsiirtoon panostaminen uuden asiakkaan aloittaessa tilapäishoidossa. Näihin liittyen sovittiin yhteiset toimintatavat ja aloitettiin konkreettiset toimenpiteet.</p> |                             |                                      |

**Asiasanat**

Kehitysvammaisuus, kehitysvammaisen lapsi, kehitysvammaisen lapsen perhe, tilapäishoito, kehittäminen

**ABSTRACT**

|   |                               |                                |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| <b>Unit</b><br>Kokkola-Pietarsaari unit   | <b>Date</b><br>September 2014 | <b>Author/s</b><br>Leena Hosio |
| <b>Degree programme</b><br>Master of Social and Health Care   |                               |                                |
| <b>Name of thesis</b><br>DEVELOPMENT OF MENTALLY DISABLED CHILDREN'S SHORT-TERM CARE<br>IN THE DAY-ACTIVITY UNIT  |                               |                                |
| <b>Instructor</b><br>Pirjo Forss-Pennanen   |                               | <b>Pages</b><br>57+7           |
| <b>Supervisor</b><br>Hilkka Vuolteenaho   |                               |                                |
| <p>Mental disability of a child sets particular challenges for the family with regard to being able to cope. It affects the coping and life management of the family. In order that parents could support their children's growth and development properly, they should get the services they need and enough support themselves. Short-term care is one of the most important ways to support parents and the needs for short-term care has increased significantly.</p> <p>The aim of the thesis was to develop the short-term care of the children with mental disabilities in the day-activity unit. The perspective of management was quality management. The customer perspective and investing in the professional skills of the staff were important. The study was conducted as an inquiry and the research data was collected in March and April 2014. The questionnaire was sent to ten families and there were eight returned answers. In the study the families were asked about their opinion of the short-term care in the day-activity unit. According to the material the central conclusion is, that the families were satisfied with the short-term care. They thought that the short-term care helped them to cope in everyday life and improved the welfare of the family. The staff in the short-term care was skilled and experienced and the families trusted them. Their attitude to the children and the ambience in the short-term care were warm and pleasant. Also the premises were considered functional and comfortable. As development areas were selected the information for the parents about the contents of the short-term care, families getting to know the yard and transferring the information between home and short-term care. Common actions were decided on with the managers and the staff.</p> |                               |                                |

|   |
|---|
| <p><b>Key words</b><br/>Mental disability, mentally disabled child, family of mentally disabled child, short-term care, development</p> |
|---|

**TIIVISTELMÄ  
ABSTRACT  
SISÄLLYS**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 JOHDANTO</b>   | <b>1</b>  |
| <b>2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄ</b>  | <b>4</b>  |
| <b>3 OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTA</b>   | <b>5</b>  |
| <b>3.1 Tärkeimmät käsitteet</b>   | <b>5</b>  |
| 3.1.1 Kehitysvammaisuus   | 5         |
| 3.1.2 Kehitysvammaisen lapsen perhe   | 6         |
| 3.1.3 Tilapäishoito kehitysvammaisen lapsen perheen tukena                                  | 9         |
| 3.1.4 Kehitysvammaisten tilapäishoitoa koskeva lainsäädäntö                                 | 12        |
| <b>3.2 Vammaisen lapsen oikeudet</b>  | <b>14</b> |
| <b>3.3 Asiakaslähtöisyys kehitysvammaisten lasten tilapäishoidossa</b>                      | <b>16</b> |
| <b>3.4 Tilapäishoidon kehittämistä ja hyviä käytäntöjä aikaisempien tutkimusten valossa</b> | <b>17</b> |
| <b>4 TEOREETTISIA PERUSTEITA OPINNÄYTETYÖLLE</b>  | <b>21</b> |
| 4.1 Ekokulttuurinen teoria kehitysvammaisuuden näkökulmasta                                 | 21        |
| 4.2 Laatujohtaminen johtamisen näkökulmana  | 22        |
| <b>5 OPINNÄYTETYÖN AINEISTO JA MENETELMÄT</b>   | <b>24</b> |
| 5.1 Tutkimusmenetelmälliset valinnat  | 24        |
| 5.2 Aineiston keruu ja analysointi  | 28        |
| 5.2.1 Aineiston keruu   | 28        |
| 5.2.2 Aineiston analysointi   | 30        |
| <b>6 TULOKSET</b>   | <b>34</b> |
| 6.1 Tilapäishoidon aloittaminen   | 34        |
| 6.2 Tilapäishoidon nykytila   | 35        |
| 6.3 Tulevaisuuden toiveet tilapäishoidolle  | 41        |
| <b>7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>   | <b>43</b> |
| <b>LÄHTEET</b>  | <b>54</b> |
| <b>LIITTEET</b>   |           |
| <b>KUVIOT</b>   |           |
| KUVIO 1. Opinnäytetyön toimintatutkimuksen spiraalimalli                                    | 26        |
| KUVIO 2. Tilapäishoidon laadun osatekijät vastaajien mukaan                                 | 37        |
| KUVIO 3. Henkilökunnan osaamisen tärkeimmät osatekijät vastaajien mukaan                    | 39        |
| <b>TAULUKOT</b>   |           |
| TAULUKKO 1. Kyselyn tulokset taulukkomuotoon tiivistettynä                                  | 42        |
| TAULUKKO 2. Kehittämiskohteet ja suunnitellut toimenpiteet                                  | 49        |

## 1 JOHDANTO

Peruspalvelukuntayhtymä Kallio aloitti toimintansa vuoden 2008 alusta. Se vastaa jäsenkuntiansa Alavieskan, Nivalan, Sievin ja Ylivieskan sosiaali- ja terveystalveluiden järjestämisestä. Kehitysvammaisten palvelut ovat osa hyvinvointipalveluja ja kuuluvat vammaisten ja erityisryhmien palveluihin. Tarhin toimintakeskuksessa Nivalassa on järjestetty kehitysvammaisten lasten tilapäishoitoa vuodesta 2004 alkaen, ensin oman kaupungin asiakkaille ja myöhemmin, Peruspalvelukuntayhtymä Kallion aloitettua toimintansa, koko Kallion alueen kehitysvammaisille lapsille.

Tarhin toimintakeskus on kehitysvammaisten monipalveluyksikkö, jossa järjestetään päivä- ja työtoimintaa aikuisille kehitysvammaisille asiakkaille sekä koululaisten aamu- ja iltapäivähoitoa ja koulun loma-aikoina kokopäivähoitoa kehitysvammaisille koululaisille. Näiden lisäksi ympärivuorokautisena palveluna järjestetään kehitysvammaisten lasten tilapäishoitoa kolmena viikonloppuna kuukaudessa, perjantai-iltapäivästä sunnuntai-iltapäivään kestävinä jaksoina. Tilapäishoidon käyttäjät ovat pääasiassa kouluikäisiä lapsia, muutamia alle kouluikäisiäkin on palvelun piirissä, samoin muutama jo peruskoulunsa päättänyt nuori. Käyttäjiä oli vuonna 2013 yhteensä 15, kolmesta eri Kallion kunnasta.

Viime vuosina tilapäishoidon tarvitsijoiden määrä on kasvanut huomattavasti. Tarhin tilapäishoitoa on pikkuhiljaa lisätty yhdestä viikonlopusta kuukaudessa kolmeen viikonloppuun kuukaudessa. Tilapäishoitoon on kohdistunut monenlaisia paineita, kysyntä on kasvanut, käyttäjillä on hyvin eri tyyppistä kehitysvammaa ja erilaisia oheissairauksia, ohjaajilta vaaditaan erityisosaamista ja heidän työnsä on muuttunut yhä enemmän vuorotyöksi. Tässä vaiheessa näen tärkeänä, että määrällisen lisäämisen ohella myös palvelun laatuun kiinnitetään huomiota. On tarpeen pysähtyä kuuntelemaan palvelun käyttäjäperheitä ja heidän kokemuksiaan palvelusta. Käyttäjäperheiden ohella myös henkilökuntaa on hyvin tärkeä kuulla palvelun kehittämisessä. Heidän tulee olla tiiviisti mukana alusta saakka selvittämässä asiakastytyväsyysskyselyn avulla perheiden kokemuksia ja kehittämisajatuksia, sekä tuomassa oman asiantuntemuksensa ja kokemuksensa mukaisen tiedon palvelun kehittämiseksi.

Peruspalvelukuntayhtymä Kalliossa kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon järjestäminen omana toimintana Tarhin toimintakeskuksessa on Kallion palvelustrategian mukaista palvelutuotantoa. Palvelustrategiassa on nostettu erityisesti esille asiakkaan kotona asumisen tukeminen ja asiakaslähtöisyys. Palvelustrategiaan kirjattu tavoite on, että lasten, nuorten ja perheiden palvelut tukevat perheiden arjessa selviytymistä. (Peruspalvelukuntayhtymä Kallion palvelustrategia 2012-2015.) Palvelut pyritään kehitysvammahuollossakin järjestämään omana toimintana ja vähentämään ostoa ulkopuolisilta palveluntuottajilta ja sairaanhoitopiireiltä. Näin pystytään myös järkevällä tavalla hyödyntämään oman henkilökunnan osaamista ja ammattitaitoa sekä olemassa olevia tiloja.

Lasten tilapäishoidon kehittäminen on Kallion kehitysvammahuollon palvelustrategiaan kirjattu keskeinen tavoite. Tämä opinnäytetyö kuvaa lasten tilapäishoidon nykytilaa ja antaa tietoa kehittämistyön pohjaksi. Samalla se tuo näkyväksi lasten tilapäishoitoa ja sen merkitystä asiakasperheille. Edelleen huomion kiinnittäminen palvelun sisältöön ja tiedon kokoaminen kehittämistyön pohjaksi motivoi osaltaan henkilökuntaa kehittämään palvelua ja kiinnittämään huomiota palvelun laatuun. Yhteinen kehittäminen myös lisää innostusta työhön. Laatujohtamisen näkökulman mukaisesti henkilöstön kehittämiseen ja ammattitaidon ylläpitämiseen panostaminen on samalla panostamista hyvään laatuun. Innostava, yhteistyöhön perustuva ja tavoitteellinen ilmapiiri luo edellytykset hyvälle palvelulle. Työntekijän omat voimavarat ovat työn laadun tärkeimpiä resursseja ja työ tapahtuu tiiviissä vuorovaikutuksessa muiden työntekijöiden ja asiakkaiden kanssa. Myös prosessien kehittämisellä on laadun kehittämisessä olennainen merkitys. (Holma, Outinen, Idänpään-Heikkilä & Sainio 2001, 28-31; Lumijärvi & Jylhäsaari 2000, 47.)

Lasten tilapäishoidon järjestäminen on haaste kehitysvammahuollossa valtakunnallisestikin. Palvelujärjestelmä ei ole vielä kypsä huomioimaan kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeita ja heidän jaksamisensa tukemista riittävästi. Perinteisesti on panostettu aikuisten kehitysvammaisten asumisratkaisuihin ja heidän tilapäishoidollaan on jo pitkät perinteet ryhmäkodeissa ja palvelukodeissa tilapäispaikoilla. Lasten tilapäishoidon tarpeeseen eivät riitä perinteiset ryhmäkodit. Useimmille ne eivät ole sopivia paikkoja, eikä esimerkiksi hyvin vilkkaan, haastavasti käyttäytyvän lapsen tilapäishoito isossa ryhmäkotiyksikössä onnistuisikaan. Tämän lisäksi myös Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira on selkeästi rajannut palveluiden tuottamisen niin, että aikuisten ja lasten palvelujen ei tule olla samassa yksikössä. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautisia asumis-

palveluja koskevassa valtakunnallisessa valvontaohjelmassa (2012-2014) on määritelty Valviran ja aluehallintovirastojen ohjauksessa, valvonnassa ja lupahallinnossa noudattamat yhteiset periaatteet ja linjaukset. Pääperiaatteena on, että samassa toimintayksikössä asuu ainoastaan asiakkaita, jotka ovat suunnilleen samanikäisiä ja tarvitsevat samantyyppisiä palveluja. Tärkeänä on pidetty sitä, että vammaiset lapset ja nuoret sijoitetaan asumisyksikköön, jossa on vain alaikäisiä. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira.) Tilapäinen perhehoito on ollut toinen tapa järjestää lasten tilapäishoitoa, mutta tämäkin hoitomuoto on vähenemässä, sillä tilapäisiä perhehoitajia on vaikea löytää ja saada sitoutumaan tilapäishoitoon pidemmäksi aikaa. Kehitysvammaisen lapsen kannalta taas jatkuvat muutokset hoitajissa ovat vaikeita.

Nykyään on yhä tavallisempaa, että kehitysvammaisen lapsen molemmat vanhemmat käyvät työssä. Jo tämä sinänsä lisää perheen arjen haastavuutta. Lisäksi perheet ovat hyvin tietoisia oikeuksistaan ja heille myös aktiivisesti tiedotetaan näistä lapsen tutkimukseen, kuntoutukseen ja palvelujen tuottamiseen osallistuvien toimijoiden taholta. Laki omaishoidon tuesta velvoittaa järjestämään omaishoitajalle vapaata hoitotyöstään kolme vuorokautta kuukaudessa (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/ 937). Kunnat joutuvat vastaamaan tähän tarpeeseen jollakin tavoin. Joissakin paikoissa välttämättömimpään hoidon tarpeeseen on vastattu laitoshoidolla. Tämä ei kuitenkaan ole ajan hengen mukaista, kun laitoshoidoa ollaan voimakkaasti purkamassa ja suuntaus palvelujen tuottamisessa on entistä lähemmäs asiakasta, pienempiin ja kodinomaisempiin yksiköihin.

Minulle opinnäytetyön tekijänä aihe on läheinen ja tärkeä. Olen työskennellyt 13 vuotta kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä palveluohjaajana ja nähnyt työssäni, miten tärkeää toimiva tilapäishoito on perheiden jaksamiselle, arjen sujumiselle ja kehitysvammaisen ja hänen lähipiirinsä hyvinvoinnille. Tarpeet tilapäishoidon suhteen vaihtelevat ja siksi olisikin tärkeää, että palvelujärjestelmämme pystyisi vastaamaan yksilölliseen tarpeeseen. Tämä vaatii aitoa kuuntelemista ja yhteistä suunnittelua asiakkaan ja lähipiirin kanssa.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon kehittäminen Tarhin toimintakeskuksessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä mieltä asiakasperheet ovat Tarhin tilapäishoidosta ja hankkia tietoa tilapäishoidon kehittämisen pohjaksi.

Tutkimuskysymykset olivat:

Miten tyytyväisiä asiakasperheet ovat Tarhin tilapäishoitoon?

Millä tavoin asiakasperheiden mielestä Tarhin tilapäishoitoa tulisi kehittää?

Tutkimustehtävänä hain kyselytutkimuksen avulla vastauksia tutkimuskysymyksiin ja kokosin näin taustatietoa kehittämistä varten. Tutkimustehtävä oli rajattu kehitysvammaisten palveluista nimenomaan lasten tilapäishoitoon siksi, että opinnäytetyön tekijänä koin suurimpien lisäämis- ja kehittämispaineiden kohdistuvan lasten tilapäishoitoon. Aihe on myös haastava ja ajankohtainen. Aikuisten tilapäishoidolla on jo pitkät perinteet ja vakiintuneet käytännöt, mutta lasten tilapäishoito on kehittämistä vaativa asia valtakunnallisestikin. Peruspalvelukuntayhtymä Kalliossa lasten tilapäishoitoa on keskitetty Tarhin toimintakeskukseseen, joten opinnäytetyön rajaaminen sinne oli luontevaa. Jätin opinnäytetyön ulkopuolelle muut lasten tilapäishoidon järjestämistavat, kuten tilapäisen perhehoidon ja ostopalvelut, koska tarkoitus oli keskittyä juuri kuntayhtymän omana toimintana tuotettuun palveluun.

Kehittämistehtävänä oli näiden tulosten pohjalta löytää keskeisiä kehittämisen osa-alueita, sekä niitä asioita, jotka ovat hyvin ja joita tuli sellaisenaan vahvistaa. Tutkimuksellisen osuuden esille nostamat kehittämistä vaativat osa-alueet otettiin tarkasteluun ja mietittiin yhdessä henkilökunnan kanssa, miten näihin asioihin voitaisi vaikuttaa ja minkälaisiin kehittämistoimenpiteisiin niiden suhteen ryhdytään. Sen jälkeen käynnistyivät tarvittavat kehittämistoimenpiteet.



### 3 OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTA

#### 3.1 Tärkeimmät käsitteet

Opinnäytetyön tietoperustassa käydään läpi opinnäytetyön tärkeimmät käsitteet. Aluksi käydään läpi käsitteet kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisen lapsen perhe. Sen jälkeen käsitellään tilapäishoitoa kehitysvammaisen lapsen perheen tukimuotona ja luodaan katsaus kehitysvammaisten tilapäishoitoa koskevaan lainsäädäntöön. Näiden jälkeen aihetta lähestytään vammaisen lapsen oikeuksien näkökulmasta. Lopuksi luodaan katsaus siihen, mitä asiakaslähtöisyys tarkoittaa kehitysvammaisten lasten tilapäishoidossa ja käydään läpi aikaisempia tutkimuksia tilapäishoidosta ja sen kehittamisestä.

##### 3.1.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvamma on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella ja se ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Vamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen aikana tulleista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat kehitysvammaisille henkilöille muita vaikeampaa. Oppiminen vaatii aikaa ja toistoja. Kehitysvamma ei ole sairaus. Se on vamma tai vaurio, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille. (Henttonen 2012.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat varsinkin kehitysiässä ilmaantuvat taidot, eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita kehityshäiriöitä, lisävammoja tai –sairauksia. Tällaisia voivat olla esimerkiksi aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt ja haastava käyttäytyminen. Toimintakyky muotoutuu yksilön älyllisten toimintojen ja niiden rajoitusten sekä muiden ominaisuuksien ja elinympäristön vuorovaikutuksessa. Pelkästään älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei siis riitä ennustamaan elämässä selviytymistä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16, 19.)

Suomessa arvioidaan epidemiologisten tutkimusten perusteella olevan yli 50 000 älyllisesti kehitysvammaista henkilöä. Tämä on noin 1% koko väestöstä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien sekä Kelan tiedossa on noin 35 000 kehitysvammaista (0,67% väestöstä). (Kaski ym. 2009, 22-23.) Suomessa on noin 10 000 alle 18-vuotiasta kehitysvammaista lasta ja nuorta. Omaishoidon tuen piirissä on noin 4500 alle 18-vuotiasta lasta. (Hujala 2011, 18.) Huomioitavaa on, että omaishoidon tuen luvussa ovat mukana myös muut kuin kehitysvammaiset lapset, esimerkiksi pitkäaikaissairaat tai liikuntavammaiset lapset.

Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen ja hänen perheensä sosiaalinen selviytyminen riippuu siitä, miten vammasta aiheutuva haitta voidaan minimoida sekä siitä, miten vammaisuuteen yleensä suhtaudutaan. Vamman määrittelyllä ja diagnosoinnilla on merkitystä niin yksilön, perheen kuin yhteiskunnankin kannalta. Monet lääketieteelliset, sosiaalipoliittiset ja kuntoutukseen liittyvät toimet ovat riippuvaisia diagnoosista. Hoito- tai kuntoutussuunnitelmaa varten tarvitaan diagnoosi. Sen myötä perhe alkaa saada neuvoja, ohjausta ja erilaista yhteiskunnan kustantamaa tukea selviytyäkseen arjesta lapsensa kanssa. (Waldén 2006, 33.)

### **3.1.2 Kehitysvammaisen lapsen perhe**

Vammaisen lapsen syntymä vaikuttaa koko perheen toimintaan ja elämään. Vanhempien itsetunto ja tunne-elämä joutuvat koetukselle. He joutuvat opettelemaan uusia rooleja ja toimimaan hyvin erilaisissa tehtävissä, kuten kuntouttajana, sairaanhoitajana ja lapsen etujen valvojana. Kamppailu lapsen asioiden hoitamisesta voi joko erottaa tai yhdistää vanhempia, riippuen siitä, pyritäänkö ongelmat näkemään ja ratkaisemaan yhdessä, vai jäävätkö ne vain toisen vanhemman vastuulle. Lapsen vammaisuus vaikuttaa koko perheen toimintajärjestelmään ja vuorovaikutussuhteisiin. Se vaikuttaa myös sisarusten elämään. Vammainen sisarus tarvitsee runsaasti vanhempien aikaa, hoitoa ja huomiota, ja sisarukset jäävät vähemmälle vanhempien huomiolle. Tämä voi saada sisarukset tuntemaan itsensä vähemmän merkityksellisiksi perheenjäseniksi. On myös vaarana, että sisarukset joutuvat kantamaan aikuisen vastuuta. Vammaisen lapsen syntymän tai vamman toteamisen jälkeen, pahimman ajan mentyä, tulisi tietoisesti kiinnittää huomiota terveisiin sisaruksiin. He kestävät tilannetta väliaikaisesti, mutta jos se jatkuu pidempään, he kärsivät siitä. Lapsen

vammaisuus tuo vanhemmuuteen lisää vastuuta, jonka kantaminen vaatii vanhemmilta runsaasti voimavaroja. Vanhempien tulee huolehtia myös itsestään, jotta he jaksavat olla tukena vammaiselle lapselle ja pitää huolta sisaruksista. (Waldén 2006, 38, 40.)

Vammaisen lapsen vanhemmilta vaaditaan erityisesti voimia, kärsivällisyyttä ja uskoa tulevaan. Näistä lapsista suurimmalla osalla pikkulapsivaihe jatkuu ja vanhemman hoitovastuu säilyy, vaikka lapsi saavuttaa juridisen 18 vuoden täysi-ikäisyyden. Mitkään kuntoutusmuodot eivät voi korvata kotona päivittäin tehtävää työtä. Vammaisen lapsen kohdalla perheen merkitys korostuu. Jos perhe onnistuu ottamaan huomioon vammaisen lapsen erityistarpeet, lapsi tuntee olevansa arvokas ja kokee, että hänestä välitetään ja hänen itsetuntonsa kohenee. Tällöin hän uskaltaa paremmin kohdata elämän haasteet ja mahdollisuudet. Myös rajojen asettaminen lapselle on vanhempien tärkeä tehtävä. Mikäli vanhemmat eivät kotona aseta selkeitä rajoja lapselle, se on yhteiskunnan vaikea tehdä myöhemmin. (Waldén 2006, 39.)

Kuntoutus on lapselle uusien selviytymistaitojen opettamista ja oppimista. Se sisältää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kasvun ja kehityksen huomioon ottamisen sekä lapsen kasvaessa koulunkäyntiin ja ammatinvalintaan liittyvät erityiskysymykset. Lasten kuntoutus on ennen kaikkea ennaltaehkäisyä, kuntoutuksen ja tuen rakentamista siten, että sairauden tai vamman aiheuttama haitta minimoidaan. Tämä on niin lapsen itsensä, hänen perheensä, kuin yhteiskunnankin etu. Mikäli näiden lasten kuntoutukseen ja perheen tukemiseen ei panosteta riittävästi, saatetaan myöhemmin joutua paikkaamaan menetettyä tai puutteellista toimintakykyä, mikä taas korjaavana toimintana on kustannuksiltaan kaikkein kalleinta. (Waldén 2006, 33.)

Tauriaisen (1995) tutkimuksessa kehityksessään viivästyneiden lasten vanhempien hyvä elämäntilanne osoittautui lapsen myönteisen kasvun ja kehityksen perusedellytykseksi. Vanhemmat, joilla oli heikko elämäntilanne, kokivat lapsensa negatiivisemmin ja tunnistiivat lapsellaan enemmän erilaisia ongelmakäyttäytymisen muotoja. Vanhempien elämäntilanteen ja arjen hallintaan vaikuttavat sekä heidän sisäiset voimavaransa, että ulkoiset voimavarat, palvelujärjestelmä ja epävirallinen tuki. Tarvittavilla, oikea-aikaisilla palveluilla on tärkeä merkitys paitsi vanhempien jaksamisen ja arjesta selviämisen, myös lasten kasvun ja kehityksen kannalta. (Rantala 2002, 24.)

Useissa tutkimuksissa (Dunst, Trivette & Deal 1988; Mahoney & Bella 1998) on todettu, että vanhempien tulisi itse saada tarvitsemansa palvelut ja riittävästi sosiaalista tukea elämän eri vaiheissa, jotta he pystyisivät tukemaan lastensa kasvua ja kehitystä täysipainoisesti. Sosiaalista tukea on epävirallista eli läheisten ja tuttavien tarjoamaa, sekä virallista, eli palvelujärjestelmän tarjoamaa tukea. (Rantala 2002, 28.) Oikein suunnatulla sosiaalisella tuella on suuri merkitys perheen jaksamiselle ja kyvylle tukea lapsen kehitystä. Lähiyhteisön tuki voi olla erilaista kuin virallinen tuki, mutta molempia tarvitaan. Mikäli perheeltä puuttuu lähiyhteisön tuki, tarvitaan virallista tukea enemmän. (Määttä & Männistö 1995, 49-50.)

Waldén (2006, 61) ja Mäki (1998, 139) toteavat tutkimuksissaan, että vammaista lasta hoitavien äitien yksi keskeisimmistä toiveista koski vapaa-aikaa. He toivoivat, että pystyisivät edes joskus pitämään vapaapäivän tai lomaa sekä yksin että yhdessä puolison kanssa. Tähän tarkoitukseen toivottiin riittävästi ammattitaitoisia varahoitajia. Omaan tai vanhempien yhteiseen virkistäytymiseen ja vapaa-aikaan ei usein ollut mahdollisuutta ja vanhemmat joutuivat pinnistelemaan jaksamisensa äärirajoilla. Tällöin on vaarana, että vanhemmat uupuvat, saattaa esiintyä mielenterveysongelmia, parisuhdeongelmia ja jopa avioeron mahdollisuus kasvaa. Vammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat erityistä tukea juuri omaan jaksamiseensa sekä parisuhteen hoitoon, jotta he selviytyisivät vammaisen lapsen vaativasta hoito- ja kasvatustyöstä. Vanhempien tukeminen vahvistaa lapsen ja vanhemman välistä suhdetta, parantaa hoidon ja huolenpidon laatua sekä auttaa luomaan lapsen kehitystä tukevaa elinympäristöä. (Waldén 2006, 275.)

Perheiden palvelutarpeet muuttuvat lapsen kasvaessa ja tilanteiden muuttuessa. Sama perhe toimii eri tavalla ja tarvitsee erilaisia palveluja perhe-elämän alkuvaiheessa, pienen vammaisen lapsen kasvatuksessa, kuin nuoren ohjauksessa kouluiässä tai aikuisen vammaisen itsenäistymisen ohjaamisessa. Vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat selviytymään tilanteista, joita muut perheet eivät kohtaa. Tämän vuoksi myös ammatti-ihmisten tulisi sopeutua perheen muuttuviin tarpeisiin. (Rantala 2002, 28.)

Perheet ovat kaikki erilaisia ja jokaisen perheen yksilöllisiä erityispiirteitä tulee kunnioittaa. Perheet tulevat hyvinkin erilaisista elämäntilanteista ja niillä on yksilöllisiä piirteitä ja arvostuksia. Mitään valmista mallia perheiden kohtaamiseen ei voida käyttää, kuten ei ihmisten kohtaamiseen yleensääkään. (Waldén 2006, 41.) Walden on esitutkimuksessaan

(Arppe 1993) jakanut aikaisemman teorian ja esitutkimuksen aineiston valossa perheet kolmeen erilaiseen selviytyjäperhetyyppiin: selviytyjiin, sinnittelijöihin ja syrjäytyjiin. Perheet joutuvat lapsen vammaisuuden myötä uuteen ja outoon elämäntilanteeseen, jossa he joutuvat arvioimaan aikaisempaa elämäänsä, tapojaan ja toimintamahdollisuuksiaan uudelleen. Selviytyjäperheet sopeutuivat suhteellisen hyvin uuteen elämäntilanteeseen ja kokemus oli heille rikastuttava. Sinnittelijäperheet kävivät läpi vaikeamman sopeutumisprosessin ja syrjäytyjäperheille lapsen vammaisuudesta tuli perheyhteyttä entisestään hajotettava tekijä ja perheen selviytyminen saattoi muodostua lähes ylivoimaiseksi. Stressireaktioissa, kriisin käsittelyssä ja selviytymiskeinoissa havaittiin myös suuria eroja perheiden välillä. (Waldén 2006, 47.)

Lapsen pitkäaikaissairaus tai vammaisuus merkinnee paitsi perheen sisäisiä ihmissuhteita koettelevaa räsitusta, myös yleisempää sosiaalisen selviytymisen riskiä. Tämä riski riippuu osittain sairauden tai vamman laadusta. Näidenkään ei silti tarvitse vaikuttaa sosiaaliseen kanssakäymiseen yksinomaan kielteisesti, vaan ne voivat lisätä perheenjäsenten välistä yhteenkuuluvuutta ja seuloa ystävyysuhteista kestävimät ja vahvistaa niitä. (Waldén 2006, 33.)

### **3.1.3 Tilapäishoito kehitysvammaisen lapsen perheen tukena**

Tilapäishoidolla eli lyhytaikaishoidolla tuetaan vammaisen henkilön kotona asumista tarjoamalla perheelle mahdollisuus lepoon ja virkistykseen. Tilapäishoito onkin yksi tärkeimmistä vammaisten lasten perheiden tukimuodoista. Tilapäishoidon palvelutarve on kasvanut ja sen arvioidaan kasvavan edelleen lähivuosina. (Hujala 2011, 20.) Kehitysvammaisten tilapäishoidon tarkoituksena on antaa hoitavalle omaiselle tai omaishoitajalle levähdystauko. Muita syitä tilapäishoidolle voivat olla esimerkiksi vähittäinen itsenäistyminen lapsuudenkodista, asiakkaan oma vaihtelu ja virkistäytyminen, nuoren muutto opiskelupaikkakunnalle, tutkimus tai kuntoutus. Vaihtoehdot ja mahdollisuudet tilapäishoidon saamiseen vaihtelevat kunnittain. Tilapäishoitoa järjestetään perhehoitona, perhelomitukena, laitoshoidona ja asuntoloissa sekä ryhmäkodeissa. Tilapäishoitojakso voi kestää esimerkiksi viikonlopun, tai sovitun ajan esimerkiksi koulun loma-aikana. Hoidon paikka, pituus ja ajankohta sovitaan perheen, hoitopaikan ja kehitysvammahuollon kesken. (Verner 2013; Vanhala 2009, 1.) Perheiden tarpeet tilapäishoidon suhteen ovat yksilölliset ja

erilaiset. Tilapäishoitoa tarvitaan omaishoidon vapaajärjestelyihin ja hoitojärjestelyihin akuuteissa tilanteissa. Eri-ikäisille lapsille toivotaan erilaista hoitoa. Esimerkiksi kouluikäisille toivotaan usein ryhmätoimintaa, mikä tukisi heidän itsenäistymistään ja kaverisuhteitaan. (Hujala 2011, 20.)

Kallion kehitysvammahuolto pyrkii järjestämään tilapäishoidon mahdollisimman pitkälle itse omana toimintana. Tilapäishoitoa järjestetään lapsille Tarhin toimintakeskuksessa sekä lisäksi esimerkiksi tilapäisenä perhehoitona. Tilapäinen perhehoito on kodinomainen hoitomuoto, jossa hoito järjestetään joko hoitajan kotona, hoidettavan kotona, tai kehitysvammahuollon tarjoamissa tiloissa. Hoitajalle maksetaan perhehoitajalain mukainen hoitopalkkio ja kulukorvaus. Kyse on toimeksiantosopimuksesta, eikä hoitaja ole työsuhteessa kuntayhtymään. Tilapäisen perhehoidon huono puoli on sen epävarmuus ja haavoittuvuus. Hoitajiksi ryhtyvien henkilöiden elämäntilanteet, esimerkiksi opiskelu-, työ- ja perhetilanteet vaihtelevat, eikä jatkuvuus siksi ole turvattua pidemmäksi aikaa.

Edellisten lisäksi tilapäishoitoa järjestetään omana toimintana myös kuntayhtymän alueen kehitysvammaisten ryhmäkodeissa Sievissä ja Ylivieskassa. Näissä yksiköissä järjestetään ympärivuorokautisesti valvottua asumispalvelua aikuisille kehitysvammaisille, jotka asuvat vakituisesti ryhmäkodeissa. Lisäksi yksiköissä on tilapäishoitopaikat, joissa käy kotona asuvia kehitysvammaisia henkilöitä tilapäishoidossa erimittaisia jaksoja. Nuorista kehitysvammaisista näitä tilapäishoitopaikkoja voivat käyttää lähinnä nuoret aikuiset, jotka jo lähestyvät 18 vuoden ikää.

Tilapäishoitoa hankitaan Kallion kehitysvammahuollossa jonkin verran myös ostopalveluna sairaanhoitopiireiltä (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä sekä Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymä) tai muilta palveluntuottajilta. Ostopalvelua on viime vuosina vähennetty, kun tilapäishoidon järjestämistä omana toimintana on lisätty.

Tilapäishoitoa järjestetään lain kehitysvammaisten erityishuollosta 2§ ja sosiaalihuoltolain 13§ ja 17§ perusteella. Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle on hyväksyttävä erityishuolto-ohjelma. Sitä ennen tehdään yksilöllinen palvelujen tarpeen selvittely. Erityishuolto on maksutonta, ainoastaan ylläpidosta voidaan periä maksu. Kehitysvammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi ja yhteensovittamiseksi kunnan kehi-

tysvammahuollossa laaditaan yksilöllinen palvelusuunnitelma yhdessä asiakkaan ja hänen lähipiirinsä kanssa. (Kaski ym. 2009, 332-368.)

Kehitysvammaisten tukiliiton ”Perhe ja kehitysvammaisuus” –tutkimusprojektin loppuraportissa jo vuonna 1994 tilapäishoito todettiin yhdeksi tärkeimmistä kehitysvammaisen lapsen perheen tukimuodoista ja sen kehittäminen nähtiin hyvin tärkeäksi. Vanhemmat, joiden lapsi ei ole kehitysvammaisen, saavat taukoja hoitotyöstään esimerkiksi siten, että toiset aikuiset, kuten isovanhemmat tai ystävät, auttavat välillä lapsen hoidossa. Kasvaessaan lapsi alkaa viettää aikaa omien ystäviensä kanssa ja harrastuksissa. Tällöin myös vanhemmille tarjoutuu tilaisuus omaan aikaan. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla mahdollisuudet epäviralliseen tilapäisapuun ovat yleensä huomattavasti pienemmät. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 298-299.)

Tutkimuksissa on todettu kehitysvammaisten lasten perheiden alttius sosiaaliseen eristymiseen ja ystävyysuhteiden vähenemiseen (esim. Vaskilampi 1982). Epävirallisten tukimuotojen rajallisuus korostaa julkisten palvelujen merkitystä tilapäisavun järjestäjänä. Yleisimmin ilmoitettu palvelutarve jo 1990-luvun alkupuolen tutkimuksissa (esim. Singer & Irvin 1991; Betr & Barney 1991) oli tilapäishoito. (Itälinna ym. 1994, 298-299.) Myös Ylikauma (2007, 60) toteaa tutkimuksessaan, että lapsen tilapäishoito on merkittävin palvelu tuettaessa perheiden jaksamista. Tämä palvelumuoto heijastuu suoraan ihmissuhteisiin perheissä.

Vanhemmat toivoisivat tilapäishoitoa, kuten omaishoidon vapaita, myös pienimuotoisesti lyhyinä, muutaman tunnin jaksoina. Tämä mahdollistaisi esimerkiksi viikoittaiseen harrastukseen osallistumisen. Akuutissa tilanteessa nykyiset hoitojärjestelyt eivät useinkaan sovi, sillä lyhytaikainenkin hoito vaatii järjestelyjä ja pitää varata hyvissä ajoin. Lapsen kannalta on tärkeää myös se, että hoitopaikka pysyy samana. (Hujala 2011, 20.) Vanhemmat ovat tyytyväisimpiä tilapäishoitoon, jonka järjestämisen tapaan ja aikaan he voivat vaikuttaa mahdollisimman paljon. Perheiden arkea keventää joustavasti suunniteltu tilapäishoito. Eräitä joustavia vaihtoehtoja voisivat olla tilapäishoito lapsen kotona tai tilapäishoito, jonka piirissä ovat myös kehitysvammaisen lapsen sisarukset. (Itälinna ym. 1994, 299.)

Suomalainen kehitysvammahuolto on historiallisesti rakentunut laitosten ympärille, ja aikaisemmin ammattilaisten oli vaikeaa ymmärtää jokaiselle lapselle kuuluvaa oikeutta

omaan kotiin ja omaan perheeseen. Loppuraportissaan Itälinna, Leinonen ja Saloviita toteavatkin, että jokainen laitoksessa asuva kehitysvammainen lapsi on todistus kehitysvamman palveluorganisaatioiden kyvyttömyydestä ratkaista lapsen elämän kaikkein tärkeimpiä asioita. (Itälinna ym. 1994, 14-16.)

### **3.1.4 Kehitysvammaisten tilapäishoitoa koskeva lainsäädäntö**

Viime vuosina vammaispoliittinen keskustelu on siirtynyt kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien erillistarkastelusta vammaisten ihmisten oikeuksien tarkasteluksi yleisten ihmisoikeuksien, kansalaisten perusoikeuksien, osallisuuden ja syrjimättömyyden näkökulmista. Integraatiota, eli yhteiskunnan rakentamista sellaiseksi, että vammainen ihminen voi ilman erottelua elää yhteiskunnan jäsenenä asukkaan oikeuksin ja velvollisuuksin, on alettu pitää tärkeänä. Tämä ei kuitenkaan yksin riitä, vaan tarvitaan myös inklusiota eli mukaan ottamista, joka on mahdollista vain vammaisuuden hyväksymisen, tiedon ja toimivien ihmissuhteiden varassa. Koko väestölle tarkoitetut palvelut eivät myöskään yksinään ole riittäviä kehitysvammaisen hyvinvoinnin ja toimeentulon kannalta, vaan vammaiset ihmiset tarvitsevat positiivista erityiskohtelua eli palveluja ja tukitoimia, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen. Oikeudet ja periaatteet ilmenevät Suomen perustuslaissa, Euroopan neuvoston vammaispolitiikassa vuosille 2006-2015 ja Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa vuodelta 2006. (Kaski ym. 2009, 163.)

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta on lähentänyt yleisiä palveluja ja erityislainsäädännön nojalla tuotettuja palveluja. Sosiaalihuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidonlaki ja mielenterveyslaki tukevat yleisten, koko väestölle tarkoitettujen palvelujen käyttöä erityispalvelujen sijasta. Keskeisiä erityislakeja vammais- huollossa taas ovat laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Palvelujen järjestämisvelvollisuus on kunnilla. Asiakkaan oikeuksia turvaavia lakeja taas ovat esimerkiksi lait holhoustoimesta, sosiaali- huollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, potilaan asemasta ja oikeuksista sekä potilasvahinkolaki. (Kaski ym. 2009, 293.)



*Laki kehitysvammaisten erityishuollosta*, eli kehitysvammalaki, on ollut voimassa vuoden 1978 alusta lukien. Lakia täydentämään on säädetty vastaava asetus. Näitä on vuosien varrella muutettu useita kertoja. Laki on luonteeltaan toissijainen, eli siinä säädetään erityishuollon antamisesta sellaiselle henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammalain nojalla järjestetään toimintoja, jotka edellyttävät erityistä perehtyneisyyttä kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2009, 16, 300; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/ 519.)

*Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista* eli vammaispalvelulaki tuli voimaan vuoden 1988 alusta. Laki ja sitä koskeva asetus kuuluvat sosiaalihuollon erillislainsäädäntöön. Lain vammaisuuskäsitteen mukaan vammaisuus on yksilön rajoitusten ja ympäristön vaatimusten suhteesta syntyvä tila. Palvelujen ja tukitoimien tarkoituksena on tukea vammaisten henkilöiden omatoimista suoriutumista ja kunnan tulee lain mukaan ehkäistä ja poistaa toimintamahdollisuuksia rajoittavia esteitä ja haittoja. (Kaski ym. 2009, 301; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/ 380.)

*Laki omaishoidon tuesta* on säädetty vuonna 2005. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu ja sen järjestämisestä vastaa kunta, joka määrittelee, missä laajuudessa se järjestää omaishoidon tukea ja kuinka paljon se varaa talousarviossa varoja hoitopalkkioihin ja palveluihin. Omaishoidon tuki on esimerkiksi vammaisen kotona saaman hoidon ja muun huolenpidon turvaamiseksi maksettavaa hoitopalkkiota ja palveluja. Hoitajilla on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa, jos he ovat sidoksissa hoidettavaan ympärivuorokautisesti. (Kaski ym. 2009, 316-317; Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/ 937.)

Suomen perustuslain 19.3 § mukaan julkisen vallan on tuettava perheen ja muun lapsen huolenpidosta vastaavan mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731). Lapsen oikeuksien sopimuksen 18 artiklan mukaan vanhemmilla on ensisijainen ja yhteinen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä. Sopimus velvoittaa jäsenvaltioita tukemaan vanhempia kasvatustehtävässään. Vammaisten lasten osalta komitea korostaa lapsen omaa perheympäristöä parhaana hoitopaikkana vammaiselle lapselle. Komitean mukaan tämän toteutumiseksi vammaisten lasten perheet tarvitsevat yhteiskunnalta riittävästi tukea ja apua. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää

riittävää, yksilöllistä julkisen vallan tukea sekä tietoa palveluista vammaisten lasten vanhemmille, jotta perheet selviäisivät arjen mukanaan tuomista haasteista. (Hujala 2011, 10, 15.)

### 3.2. Vammaisen lapsen oikeudet

Lapsiasiavaltuutetun toimistossa on selvitetty vuosina 2009-2011 vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutumista sekä suomalaisen vammaispolitiikan kehittymistä lasten näkökulmasta. Tämän selvitystyön johtopäätöksenä oli, että suomalaiseen vammaispolitiikkaan tarvitaan nykyistä vahvempaa lapsen oikeuksien näkökulmaa. Uudistamista tarvitaan niin lainsäädännössä, toimintakäytännöissä kuin asenteissakin. Vammaisen lapsen perheen arjen tulee olla hyvää lapsiperheen arkea. Palvelut tulee järjestää selkeäksi kokonaisuudeksi ja vanhempien tulee saada riittävä palveluohjaus. Omaishoidon tuesta pitäisi kehittää todellinen vaihtoehto vammaisten lasten perheille ja yhteistyötä viranomaisten ja toimijoiden kesken tulisi lisätä. Myös sairaaloiden lapsiystävällisyyttä tulisi kehittää. Vammaisella lapsella tulee olla oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin, kuten muillakin lapsilla. (Hujala 2011, 3.)

YK:n lapsen oikeuksien komitea on edellyttänyt toistamiseen Suomelta parempaa tiedonkeruuta ja tietojen julkaisua vammaisten lasten hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Vammaisia lapsia ja nuoria koskevia tutkimuksia tulisi tehdä säännöllisesti, jotta vammaispolitiikan uudistustyö perustuisi nykyistä parempaan tietoon lasten hyvinvoinnista. (Hujala 2011, 3.) Tämän suhteen tehtävää on vielä paljon, sillä tuoreissakin vammaispolitiikan asiakirjoissa asioita tarkastellaan ensisijaisesti aikuisnäkökulmasta. Lapsilähtöinen arviointi on vielä vähäistä, eikä lasten vanhempienkaan tarvitsemaa tukea aina asiakirjoissa huomioida. YK:n lapsen oikeuksien sopimus hyväksyttiin jo yli 20 vuotta sitten ja sen mukaan kaikille lapsille kuuluvat samat, yhdenvertaiset oikeudet. (Aula 2011, 5.)

Suomi hyväksyi YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen vuonna 1991. Merkittävimmät lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteet, jotka koskevat myös vammaista lasta, ovat

- lapsen oikeus erityiseen suojeluun ja tukeen haavoittuvan asemansa perusteella
- lapsen edun asettaminen etusijalle yhteiskunnallisessa päätöksenteossa
- lapsen oikeus jäädä henkiin ja kehittyä yksilöllisten edellytystensä mukaisesti

- lapsen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun vammaisuudestaan riippumatta
- lapsen oikeus tulla kuulluksi ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin
- lapsen oikeus elää ensisijaisesti vanhempiensa kanssa
- julkisen vallan velvollisuus tukea vanhempia

(Hujala 2011, 6.)

Yleisessä huomautuksessaan jäsenvaltioille komitea on ilmaissut huolensa vammaisten lasten sijoittamisesta hoitolaitoksiin. Tähän pitäisi turvautua vasta viimeisenä vaihtoehtona ja silloinkin, jos se on täysin välttämätöntä ja lapsen edun mukaista. Ensisijaisesti tulisi järjestää perhehoitotyyppistä sijaishuoltoa. Jo olemassa olevaa laitoshuoltoa tulisi uudistaa siihen suuntaan, että painopiste olisi pienissä, lapsen oikeudet ja tarpeet huomioon ottavissa asuntolatyypillisissä ratkaisuisissa. Kuntien tehtävänä on järjestää vammaisille ihmisille heidän tarvitsemansa palvelut ja tukea heidän kotona asumistaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja rakenteita kehitetään kansallisessa kehittämissuunnitelmassa, Kaste-ohjelmassa. Palvelut on tarkoitus tuottaa mahdollisimman laajasti perus- ja lähipalveluina, joita erityispalvelut ja –osaaminen tukevat. (Hujala 2011, 10, 19.)

Hallituksen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015 on ensimmäinen valtakunnallinen ohjelma vammaispolitiikasta Suomessa. Ohjelma linjaa seuraavien vuosien keskeiset vammaispolitiikan toimenpiteet. Ohjelman mukaan tarvitaan toimenpiteitä itsenäisen elämän tukemisessa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa, rakennetussa ympäristössä, liikennepalveluissa, koulutuksessa, työssä, terveydessä ja kuntoutuksessa, sosiaaliturvassa, turvallisuudessa, kulttuurissa ja vapaa-ajassa, moniperusteisessa syrjinnän torjumisessa, tietojenkeruussa sekä kansainvälisessä yhteistyössä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Ohjelma käsittelee kuitenkin vain vähän nimenomaan vammaisiin lapsiin liittyviä näkökohtia. Lapsiasiainvaltuutettu onkin korostanut lapsen oikeuksien huomioonottamista vammaispoliittisen ohjelman toimeenpanossa ja lainsäädännön jatkovalmistelussa (Hujala 2011, 7).

Vammaisen lapsen perheessä on paljon iloa ja samankaltaista perhe-elämää kuin perheissä yleensäkin. Suuri osa perheistä tarvitsee kuitenkin ulkopuolista tukea arjessa ainakin ajoittain. Perheen tilannetta ja tuen tarvetta arvioitaessa tulee miettiä niin vanhempien jaksamista, muiden sisarusten tilannetta perheessä, kuin myös vanhempien harrastuksia ja parisuhteen ylläpitoa. Perheet tarvitsevat Lapsiasiainvaltuutetun selvityksen mukaan parempaa palveluohjausta, kotipalvelua, tukiperheitä, tilapäistä hoitoapua ja muita tukitoimia ja palve-

luita. Vammaisen lapsen hoitaminen vaatii paljon aikaa ja paneutumista ja on usein myös fyysisesti raskasta. Vanhemmat voivat tulla jaksamisensa äärirajoille. Tilanne saattaa tulla erityisen vaikeaksi perheissä, joissa on vain yksi huoltaja ja mahdollisesti useampia lapsia. Tällaisissa tilanteissa tarvitaan usein paljonkin ulkopuolista apua perheen sujuvan arjen varmistamiseksi. (Hujala 2011, 19.) Tauriaisen (1995) mukaan lapsen vammaisuus aiheuttaa perheessä huolta ja erilaisia hankaluuksia, mutta yleensä perheet löytävät myös uusia voimavaroja ja tulevat ehkä tietoisemmiksi perheteemoista ja asettaavat niitä uuteen arvojärjestykseen (Rantala 2002, 29).

### **3.3 Asiakaslähtöisyys kehitysvammaisten lasten tilapäishoidossa**

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakesin valtakunnallisen suosituksen mukaan asiakaslähtöisyyden tulee olla laadukkaan työn painopistealueena. Palvelujen tulee vastata asiakkaan tarpeisiin, joten palveluja on tarkasteltava asiakkaan elämäntilanteen kokonaisuudesta käsin. Tärkeää on se, millaisia tavoiteltuja vaikutuksia palveluilla on. (Rantala 2002, 35.)

Perhelähtöisessä työssä vanhempien asemaa voidaan kuvata käsitteillä kumppanuus (partnership) ja valtaistuminen (empowerment). Tiivis yhteistyö vanhempien kanssa on tärkeää, sillä lapsen kasvua ja oppimista voi ymmärtää vain, kun tuntee lapsen erilaiset kasvuympäristöt. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen elinympäristönsä parhaiten, kun taas ammatti-ihmisillä on sellaista erityisosaamista, jota kehityksessään poikkeavan lapsen vanhemmuudessa tarvitaan. Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen. Valtaistumisella tarkoitetaan prosessia, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat ja vallan puute sekä avuttomuus vähenevät. Kehityksessään poikkeavien lasten perheiden näkökulmasta valtaistuminen tarkoittaa sitä, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. (Määttä 2001, 99-102.)

Kehitysvammaisen lapsi itse on tilapäishoidon varsinainen asiakas. Kehitysvammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi. Hänellä on oikeus ikätason mukaiseen elämään, kaverisuhteisiin, lepoon, leikkiin ja vapaa-aikaan sekä oikeus kasvaa ja oppia omien yksilöllisten kehitysedellytystensä mukaisesti. Vammaisen lapsi ei ole palveluiden, toimenpiteiden ja diag-

noosien kohde, vaan oman elämänsä aktiivinen toimija, jonka tukeminen on aikuisten velvollisuus. Lapsella on myös oikeus erityiseen suojeluun sekä ensisijaisesti omien vanhempien huolenpitoon ja kasvatukseen. (Aula 2011, 5.) Vanhempien lepotauon järjestämiseksi lapsi on välillä tilapäishoitopaikassa ja silloin tilapäishoidon tulee ottaa huomioon hänen yksilölliset tarpeensa ja antaa hänen vaikuttaa itse niihin asioihin, joihin hän ikänsä ja kehitystasonsa mukaan voi vaikuttaa.

Rantala (2002) kysyi tutkimuksessaan eri ammattiryhmien edustajilta heidän käsityksiään perheen roolista, yhteistyökäytännöistä ja oman työn kehittämistarpeista alle kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskennellessä. Kysely nosti esille neljä keskeistä perhelähtöisen toiminnan ulottuvuutta. Nämä ovat tiedon ja vastuun jakaminen, koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen ja vanhempien mielipiteiden kuuleminen. Lapsen kanssa toimivilla aikuisilla on kaikilla yhteinen vastuu lapsen kasvun ja kehityksen tukemisesta. Olennaista eri kasvuympäristöjen yhteistyössä on vanhempien ja ammatti-ihmisten välinen vuorovaikutus. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehityksen tukemisessa korostuvat kasvuympäristöjen merkitys ja ihmisten toiminta niissä. Lapsen arkiset ympäristöt voivat olla kuntoutuksellisia, kun niissä olevat tärkeät toimijat tietävät, miten tukea lapsen osallistumista arjessa ja miten toimia hänen kanssaan. Kun tuki kohdistetaan lapsen luonnolliseen kasvuympäristöön ja sen ihmisiin, lapsuus syntyy ja toteutuu normaaleissa arjen toiminnoissa. (Jahnukainen 2012, 394-396.)

### **3.4 Tilapäishoidon kehittämistä ja hyviä käytäntöjä aikaisempien tutkimusten valossa**

Kurtti (2009, 42) tutki tilapäishoidon hyviä käytäntöjä ja kehittämishaasteita ohjaajien näkökulmasta kahdessa kehitysvammaisten tilapäishoidon ryhmäkodissa Järvenpäässä. Tässä tutkimuksessa esille nousivat hyvinä työkäytäntöinä vanhempainillat, vanhempainvartit, yhteiset sopimukset, asiantuntija-apu vaikeissa tilanteissa, lisätyövoiman käyttäminen haastavasti käyttäytyvien asiakkaiden kohdalla sekä asiakasraportit ja ohjaajien info-vihko. Vanhala (2009, 41-42) kuvasi tutkimuksessaan Kymenlaakson erityishuollon tilapäishoidon toimintakäytäntöjä. Hän keräsi tietoa tilapäishoidon työntekijöiltä neljällä eri osastolla. Kehittämisehdotuksina esitettiin esimerkiksi vastaanotto- ja kotiutustilanteen rauhoittamista paikan valinnalla, tilanteen rauhoittamisella ja vastaanottavan henkilön nimeämisellä.

Hoitosuunnitelmaa nähtiin tarpeelliseksi muuttaa siten, että siihen voitaisi koota nykyisten tietojen lisäksi tietoa asiakkaan elämäntilanteesta ja suunnitelman arvioinnista. Keto-, Psycho- ja Sulo –arviointilomakkeiden käytön arveltiin helpottavan hoitosuunnitelman laadintaa ja tuovan laajempaa näkökulmaa tilanteen arvioimiseen. Hoitotyön kirjaamisen sisältöä koettiin tarpeelliseksi kehittää arvioivaan suuntaan. 1960-luvulla rakennetut tilat koettiin ahtaiksi ja niiden ei koettu vastaavan nykyisiä vaatimuksia.

Kapanen (2011, 97, 60-62) tutki pro gradu –tutkielmassaan Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen tilapäishoidon suunnittelua vammaisen lapsen, hänen perheensä ja työntekijöiden välisenä yhteistyönä yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn avulla. Kehittämissaasteina nousi esille tiedon välittäminen tilapäishoidon jaksoista, toiminnan kehittäminen lapsille ja lasten yksilöllisten tarpeiden huomioiminen. Kehittämistarpeita nähtiin myös perheen toivoman varausajankohdan huomioimisessa, suunnitellussa toiminnassa, lasten ja ohjaajien nimien ilmoittamisessa etukäteen, tiedon välittämisessä kuluneesta tilapäishoitajaksesta, hoitopaikan järjestymisessä yllättävän tarpeen tullessa tai lapsen parkkihoidossa, jossa lapsi voisi viettää tilapäishoidossa muutaman tunnin.

Pöyhönen (2013, 39, 43) selvitti tutkimuksessaan Turun Koskikodin lyhytaikaishoidon asiakasperheiden tyytyväisyyttä palveluun sekä kehittämissaasteita. Lyhytaikaishoitoa pidettiin pääosin ammatillisena ja turvallisenä hoitopaikkana ja hoitoa laadukkaana. Valtaosa vastaajista toivoi lyhytaikaishoidolta kuitenkin enemmän aktiivista, ohjattua toimintaa sekä ulkoilua. Myös hoitajaksoja toivottiin lisää. Kodin ja lyhytaikaishoidon välisessä yhteydenpidossa, työntekijöiden toimintatavoissa sekä yleisissä käytännöissä nähtiin myös kehittämisen tarvetta. Edelleen myös asiakkaan huomioiminen paremmin omien tarpeidensa ja kykyjensä mukaisesti nähtiin tärkeänä. Hoitajaksojen avulla omaiset kokivat kuitenkin saavansa omaa aikaa sekä mahdollisuuden levätä. Lyhytaikaishoidossa käyvän asiakkaan nähtiin saavan tukea itsenäistymiseensä sekä sosiaalisiin suhteisiin.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön (VAMLAS) YTRY-työvaliokunta toimii alueellisena ja valtakunnallisena asiantuntijaelimenä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä elämään ja arkeen liittyvissä asioissa. Tammikuussa 2013 YTRY:n työvaliokunnan vaikuttamistyön tueksi toteutettiin kysely yhteistyössä Jaatinen – vammaisperheiden monitoimikeskus ry:n, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n, Leijonaemot ry:n sekä Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kanssa. Kartoituksella kerättiin tietoa tilapäishoi-

don toteutumisesta ja laadusta eri puolella Suomea. Kyselyyn vastasi 250 henkilöä. Vastajista suurin osa, lähes 160 henkilöä, oli kehitysvammaisten lasten vanhempia. Vähän yli puolet kyselyyn vastanneista (130) koki, että heidän saamansa tilapäishoidon määrä ei ole riittävä, kun taas vähän alle puolet (120) koki hoidon määrän tarpeitaan vastaavaksi. Tarjottujen tilapäishoitopäivien määrä vaihteli suuresti paikkakunnittain. (Mustonen 2013, 3-7.)

Suurin osa kyselyyn vastanneista vanhemmista (174) oli tyytyväisiä tilapäishoitopaikkaan. Tyytyväisimpiä olivat ne, joiden lapsen tilapäishoito oli järjestetty kotona tai perhehoitona. Hoitoajankohdan sopiminen perhehoitajan kanssa koettiin joustavana. Kodin ulkopuolella järjestetyssä tilapäishoidossa tyytyväisyyteen vaikuttivat hoitajien ja hoitopaikan pysyvyys, sekä hoitajien lämmin ja positiivinen suhtautuminen lapseen. Tärkeäksi koettiin, että lapsen voi jättää hoitopaikkaan turvallisesti mielin ja siellä on riittävästi mukavaa tekemistä ja ikätovereita. (Mustonen 2013, 8-9.)

Tilapäishoitoon tyytymättömät vanhemmat kokivat, että tarjottu tilapäishoitopaikka ei vastannut perheen tarpeita tai hoitopaikkaa ei ollut. Heidän mielestään palveluiden ja tilapäishoitopäätöksen saaminen oli ollut uuvuttava prosessi, eikä hoitopaikkaa pahimmassa tapauksessa ollut ollenkaan tarjolla. Nämä vastaajat kokivat hoitopaikat laitosmaisiksi ”säilöntäpaikoiksi”, joissa ei ollut riittävästi henkilökuntaa. Vanhemmat eivät mielestään saaneet tarpeeksi tietoa siitä, mitä lapsen kanssa oli tehty tai miten hän oli viihtynyt. Vuorovaikutus lapsen ja hoitajien välillä koettiin usein hankalaksi silloin, kun lapsi käytti puhetta tukevia tai korvaavia menetelmiä. (Mustonen 2013, 10.)

YTRY:n tekemän kartoituksen mukaan tilapäishoidon saatavuudessa oli todella suurta vaihtelua kunnittain. Kartoituksessa arvioidaan, että tähän vaikuttivat ainakin kuntien taloustilanne, viranomaisten asenteet sekä hoitopaikkojen tarjonta. Hyvin yleistä näytti olevan, että lakisääteiset omaishoidon vapaapäivät eivät toteudu sopivien tilapäishoitopaikkojen puutteen vuoksi. Lakisääteisestä oikeudesta huolimatta näitä vapaita ei aina myönnetty ollenkaan, tai niitä myönnettiin säädettyä vähemmän. Kuntien huomattiin myös tulkitsevan laissa säädettyä kolmea vuorokautta melko mielivaltaisesti. Jotkin kunnat esimerkiksi katsoivat vapaavuorokauden täyttyvän jo kahdeksan tunnin pituisella hoitajaksoilla, tai yhden yön yli kestävä hoidon katsottiin vievän koko kuukauden vapaapäivät. Vielä heikommin monessa kunnassa myönnettiin harkinnanvaraista tilapäishoitoa. Myös tässä kartoituksessa

todetaan tilapäishoidon tarpeen nousseen ja kasvavan edelleen, samalla kun hoitoa tarvitsevat yhä vaikeammin vammaiset henkilöt. (Mustonen 2013, 12-13.)

Kartoituksessa nousivat myös esille tilapäishoidon haasteet sen suhteen, miten hoidon laatu ja järjestämistapa vastasivat perheiden toiveita ja tarpeita. Tilapäishoitoa järjestetään edelleen laitoksissa ja esimerkiksi lasten tilapäishoitoa saatetaan järjestää vanhusten palvelutalossa, tai muuten hoitopaikan asiakkaat ovat hyvin erityyppisiä. Tilapäishoidosta pyritään myös joskus perimään kustannuksia, joita ei lainsäädännön mukaan tulisi periä. Kartoituksen mukaan tilapäishoidon laadulle haasteita asettivat erityisesti henkilökunnan niukkuus, vaihtuvuus sekä epäpätevyys. Lasten kanssa ei esimerkiksi osata tai ehditä kommunikoida, eikä tieto vanhempiin päin kulje riittävällä tavalla. Joissakin tapauksissa myös hygienian hoidossa ja jopa lääkkeiden antamisessa oli puutteita. (Mustonen 2013, 13.)

Tilapäishoidon ongelmana nähtiin kartoituksessa myös hoidon ajankohdan joustamattomuus. Tilapäishoitoa ei välttämättä ollut tarjolla perheen toivomina ajankohtina, vaan jaksot sovittiin usein jo pitkälle ajalle etukäteen. Hoitojakson vaihtaminen tai äkilliseen hoidon tarpeeseen vastaaminen ei ollut helppoa. Tilapäishoitopäivien peruuntuminen esimerkiksi lapsen sairastamisen vuoksi saattoi aiheuttaa tilanteen, jossa perhe jäi pitkäksi aikaa ilman hengähdystaukoa. Kartoituksessa arvioidaan, että mikäli perhe saisi tarpeen mukaisesti muita palveluja, kuten henkilökohtaista apua ja kotipalvelua, tilapäishoidon kysyntä olisi vähäisempää. (Mustonen 2013, 8, 13-14.)



## 4 TEOREETTISIA PERUSTEITA OPINNÄYTETYÖLLE

### 4.1 Ekokulttuurinen teoria kehitysvammatyön näkökulmasta

Ekokulttuurisen teorian mukaan perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Perheen tukeminen arjesta selviytymisessä ja vanhempien kannustaminen osallistumaan lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen ovat ensiarvoisia tavoitteita. Jos lapsi tarvitsee erityistä tukea, tulee huomioida perheen kokonaisuus, avun pitää tulla perheen arkeen. Perhettä tukevien palvelujen pitää perustua lasten ja vanhempien tarpeisiin, ja palvelut toteutetaan kokonaisvaltaisesti eri ammattiryhmien ja perheen välisenä yhteistyönä. (Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990, 219-233; Rantala 2002, 10.)

Kun lapsen kehityksessä on jotain poikkeavaa, perhe joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan. Perheen arkielämä akkommodoituu eli mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. Vanhempien työpaikka tai asunto saattaa muuttua, päivittäinen aikataulu muuttuu, vanhemmat opettelevat uusia hoito- ja kasvatuskäytäntöjä, liittyvät uusiin ryhmiin ja omaksuvat uusia arvoja. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat eivät passiivisesti mukaudu uuden tilanteen aiheuttamiin ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin, vaan he voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot merkitsevät perheelle ja mitä rutiineja he muuttavat ja miten. Vanhemmilla itsellään on siis paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja välttämättömien muutosten toteuttamiseen. Se, millaiseksi perheen ekokulttuurinen ympäristö muotoutuu, riippuu yhteiskunnan asettamista rajoitteista ja perheelle tarjotuista voimavaroista, sekä perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista. (Määttä 2001, 81-82; Määttä & Rantala 2010, 56-59.)

Ekokulttuurinen teoria nostaa esille myös vanhempien jaksamisen ja koko perheen selviytymisen, kun yksi lapsista tarvitsee tavanomaista enemmän huolenpitoa, ohjaamista ja opettamista. Suomalaisen ammattikäytännön mukaan kiinnostus on perinteisesti kohdistunut lähes yksinomaan lapseen, kun taas vanhemmat ovat jääneet taustalle selviytymään omasta kriisistään ja ottamaan vastaan ammatti-ihmisten ohjeita. Tutkimustulosten mukaan vanhempien toiveet suuntautuvat kahtaalle. Ensiksikin he haluaisivat lasta koskevien fakta-

tietojen lisäksi oman perheen arkeen soveltuvia käytännön ohjeita siitä, miten toimia vastuullisena vanhempana itse määrittelemällään tavalla. Toiseksi selviytyäkseen tästä tehtävästä vanhemmat tarvitsevat myös tukea omaan jaksamiseensa eli mahdollisuutta omaan aikaan, riittävään lepoon ja virkistykseen. Kun moniammatillinen työryhmä pohtii vammaisen lapsen kuntoutusta tai opetusta, olisi olennainen kysymys myös se, mitä vanhemmat ja muu perhe tarvitsevat, jotta lapselle asetetut kehityksen tavoitteet voidaan saavuttaa. Ekokulttuurinen teoria osoittaa selkeän yhteyden arjen sujumisen, vanhempien mielenrauhan ja lapsen myönteisen kehityksen välillä. (Määttä 2001, 136.)

## **4.2 Laatujohtaminen johtamisen näkökulmana**

Organisaation toiminnan keskeinen tukipilari on johtaminen ja siihen liittyvät johtamiskäytännöt organisaation eri tasoilla. Onnistuneen toiminnan edellytyksenä on myös osaava ja ammattitaitoinen henkilökunta. Henkilöstön kehittämiseen ja ammattitaidon ylläpitämiseen panostaminen on samalla panostamista hyvään laatuun. Tämän lisäksi laatu edellyttää tarkoituksenmukaisia tiloja ja laitteita sekä toimintaa tukevia tietojärjestelmiä. (Holma ym. 2001, 28.)

Menestyville organisaatioille on tyypillistä, että niissä toiminta perustuu ihmisten osallistumiseen, yhteistyöhön ja kumppanuuteen, jatkuvaan laadun parantamiseen, tosiasiaperusteiseen päätöksentekoon sekä prosessisuuntautumiseen. Asiakslähtöinen toimintatapa vaatii johdon sitoutumista. Johto osoittaa sitoutumisensa arvoihin, päämääriin ja tavoitteisiin omalla esimerkillään ja toimintatavallaan, toimimalla näin esikuvana koko henkilöstölle. Innostava, yhteistyöhön perustuva ja tavoitteellinen ilmapiiri luo edellytykset hyvälle hoidolle ja palvelulle. Johdon tehtävä on selkeyttää arvot ja päämäärät ja viestiä ne koko organisaatiolle. (Holma ym. 2001, 28; Lumijärvi & Jylhäsaari 2000, 47.)

Laatujohtaminen voidaan nähdä laatufilosofiana, mutta myös johtamismallina, joka korostaa laadun suunnittelua, laadunvalvontaa ja laadun parantamista. Organisaatiossa henkilöstön osaaminen, hyvinvointi ja työn kehittämismahdollisuudet ovat kiinteästi sidoksissa toisiinsa. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on erityisen tärkeä kokonaisvaltainen näkemys, jossa työntekijän omat voimavarat ovat työn laadun tärkeimpiä resursseja ja jossa työ tapahtuu tiiviissä vuorovaikutuksessa muiden työntekijöiden ja asiakkaiden kanssa. Osaamisen

johtaminen ja laatujohtaminen ovat hyvin lähellä toisiaan. Osaamisen johtamisen tulee olla suunnitelmallista, strategialähtöistä ja toiminnan tavoitteita tukevaa. (Holma ym. 2001, 30-31.)

Esimiehen rooli laatujohtamisympäristössä on monitahoinen. Hänen pitää pystyä delegoimaan, antamaan henkilökunnalla vapauksia hoitaa omat velvoitteensa ja tavoitteiden toteuttamiseen tarvittavaa valtaa sekä takaamaan heille pääsyn kaikkeen kehittämistyössä tarvittavaan tietoon. Esimieheltä edellytetään monenlaisia henkilöstöjohtamisen valmiuksia, kuten yhteistyö- ja kommunikointitaitoja, kykyä tiimien organisointiin sekä kykyä asettua kannustajan, valmentajan ja sitouttajan rooleihin. Esimiehen tulee luoda työntekijöille edellytykset kehittämistyöhön. Työntekijöille on luotava selkeät tavoitteet ja kehitettävä henkilökunnan tiimivalmiuksia sekä annettava rakentavaa palautetta. (Lumijärvi & Jylhäsaari 2000, 47-48.) Laatujohtamisen yhteydessä palvelun laatu yleensä nähdään asiakasnäkökulmaan perustuvaksi, mutta tästä huolimatta juuri prosessien kehittämisellä on laadun kehittämisessä olennainen merkitys. Kehittäminen on jatkuvaa prosessien kehittämistä, ja vasta tämän seurauksena syntyy korkealaatuisia tuotteita ja palveluja. Kehittämistoimet käynnistetään laatujohtamismallissa tiimeissä, joiden tehtävänä on mahdollisten ongelmien paikantaminen ja ratkaiseminen. (Lumijärvi & Jylhäsaari 2000, 51, 56.)

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli juuri selvittää, mitä mieltä asiakasperheet ovat Tarhin tilapäishoidosta ja hankkia tietoa tilapäishoidon kehittämisen pohjaksi. Kehittämistehtävänä oli näiden tulosten pohjalta löytää keskeisiä kehittämisen osa-alueita palvelun laadun parantamiseksi, sekä niitä asioita, jotka ovat hyvin ja joita tulee sellaisenaan vahvistaa. Laatujohtamisen mukaisesti tutkimuksellisen osuuden esille nostamat, kehittämistä vaativat osa-alueet otettiin yhteiseen tarkasteluun. Henkilökunnan kanssa pohdittiin, miten näihin asioihin voitaisi vaikuttaa ja minkälaisiin kehittämistoimenpiteisiin niiden suhteen ryhdytään. Tämän jälkeen käynnistettiin tarvittavat kehittämistoimenpiteet. Toimintatutkimus tutkimuksellisenä lähestymistapana onkin juuri henkilökunnan osallistamista ja yhdessä asian eteen työskentelyä. Opinnäytetyöprosessi edisti työyhteisön oppimista ja sitä kautta positiivista kierrettä työn kehittämiseksi. Samalla saatiin esille myös työntekijöiden arvokkaita ajatuksia ja näkökulmia palveluun ja sen kehittämiseen liittyen.

## 5 OPINNÄYTETYÖN AINEISTO JA MENETELMÄT

### 5.1 Tutkimusmenetelmälliset valinnat

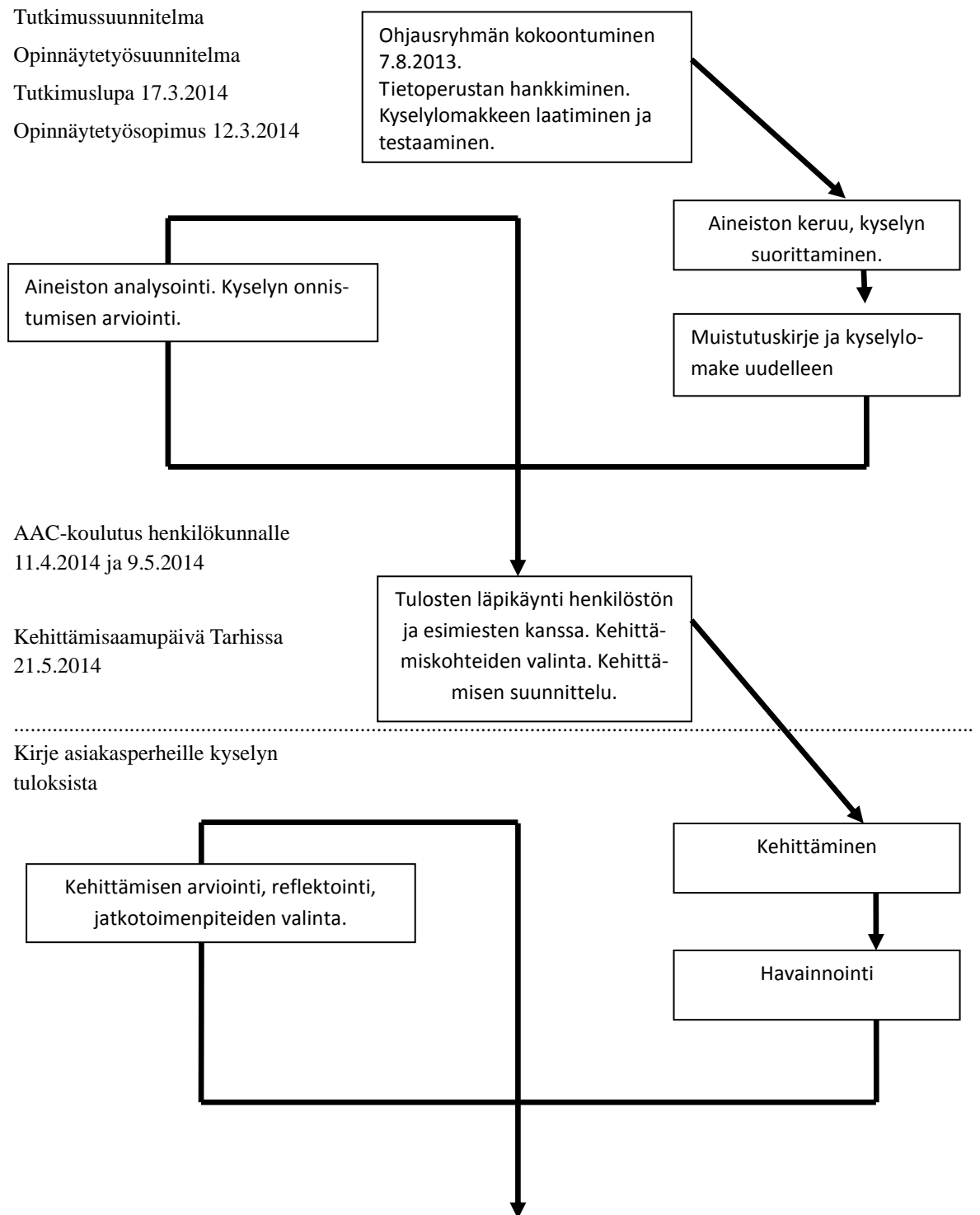
Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jossa lähestymistapana on toimintatutkimus. Kohdejoukkona opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa olivat Tarhin toimintakeskuksen tilapäishoidon käyttäjäperheet, eli vanhemmat, joiden lapsi käy Tarhissa tilapäishoidossa. Aineistonkeruumenetelmänä oli kysely. Kyselylomake lähetettiin postitse kaikille kymmenelle senhetkiseksi tilapäishoidon käyttäjäperheelle. Opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa selvitettiin tilapäishoidon käyttäjien mielipiteitä ja tyytyväisyyttä palveluun sekä kyseisen palvelun tuottamiseen kohdistuvia toiveita ja odotuksia. Näin etsittiin uusia näkökulmia ja asioita, jotka mahdollisesti vaativat parantamista tai muutosta, sekä niitä asioita, jotka ovat hyvin ja jotka on syytä pitää ennallaan ja vahvistaa niitä.

Laadullisen tutkimuksen mukaisesti pyrin kuvaamaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisella tutkimusmenetelmällä toteutetussa tutkimuksessa tutkimusaineiston kokoa ei määrittele määrä vaan laatu. Tarkoituksena on, että tutkimusaineisto toimii apuna asian tai ilmiön ymmärtämisessä tai teoreettisesti mielekkään tulkinnan muodostamisessa. Tällaisessa tutkimuksessa ei tavoitella yleistettävyyttä samassa merkityksessä kuin määrällisellä tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa. (Vilka 2005, 126.) Pyrin selvittämään asiakasperheiden ajatuksia ja kokemuksia tilapäishoidosta ja tähän tarkoitukseen laadullinen tutkimuslomake antoi enemmän tietoa kuin valmiiksi hyvin strukturoitu menetelmä. Aineiston hankinnassa ja kyselylomakkeen muotoilussa pyrin siihen, että asiakasperheiden näkökulmat ja ”ääni” pääsivät esille.

Laadullisen tutkimuksen luonteenmukaisesti kohdejoukko kartoitukselle oli tarkoituksenmukaisesti valittu, eikä esimerkiksi määrälliselle tutkimukselle ominaisella satunnaisotoksella. Tarkoituksenmukaisuusperustelun mukaisesti opinnäytetyön tutkimukselliseen osuuteen valittiin mukaan henkilöitä, jotka tiesivät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon, joilla oli kokemusta asiasta tai jotka edustivat jotain ryhmää, joka oli relevantti tutkimuksellisen osuuden tarkoituksen kannalta. Asiakasperheiden lukumäärä ei ollut ratkaiseva kysymys tämän laadullisen tutkimuksen onnistumisen kannalta.

Opinnäytetyöni tutkimuksellisen osuuden lähestymistapana on toimintatutkimus. Toinen lähellä oleva menetelmällinen ratkaisu olisi pehmeä systeemianalyysi, joka toimii myös systeemien ja järjestelmien kehitystutkimuksessa. Edelleen kehittämistyöhön sopivia, lähellä olevia menetelmiä ovat myös kehittävä työntutkimus, joka soveltuu organisaatioiden ja yksilöiden työn kehittymisen kuvaamiseen, sekä realistinen evaluaatio, joka toimii esimerkiksi käytännön palvelukonseptien suunnittelussa. Omaan työhöni parhaiten sopivana valitsin kuitenkin toimintatutkimuksen, koska siinä samanaikaisesti toteutetaan sekä tutkimuksellinen osuus, että käytännön tilanteen tai tutkittavan ilmiön tavoitteena oleva muutos. Toimintatutkimuksen ideana on hankkia tietoa, jolla ohjataan käytäntöä muuntelemalla jotakin tiettyä, tutkimusprosessin osana olevaa todellisuutta. Toimintatutkimus kohdistuu systeemin tai organisaation rakentumiseen ja toimivuuteen. (Anttila 2012.)

Toimintatutkimuksessa pyritään vastaamaan johonkin käytännön toiminnassa havaittuun ongelmaan tai kehittämään olemassa olevaa käytäntöä paremmaksi (Metsämuuronen 2006, 102). Toimintatutkimuksen kulkua voidaan kuvata kaaviona, jossa suunnittelu, toiminta, havainnointi ja reflektointi johtavat tarkistettuun suunnitteluun ja siitä edelleen uuteen sykliin. Tätä syklien kulkua ei voida ennakolta tarkasti suunnitella, vaan se muotoutuu käytännössä tutkimuksen kuluessa. (Anttila 2012.) Seuraavaan kuvioon (KUVIO 1) on hahmoteltu opinnäytetyöprosessin kulku toimintatutkimuksen spiraalimallin mukaisesti. Opinnäytetyöprosessin aikana aloitettiin jo kehittämistoimenpiteitä, mutta kehittämistyö jatkuu opinnäytetyön päätyttyäkin.



KUVIO 1. Opinnäytetyön toimintatutkimuksen spiraalimalli (mukaillen Toikko & Rantanen 2009, 67)

Toimintatutkimus ei etene kuitenkaan yleensä kaavamaisesti ja suoraviivaisesti juuri suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin ja reflektoinnin kautta uuteen sykliin, vaan toimintatutkimus on projektiivista, sillä on luontainen taipumus nostaa esiin tutkimustehtäviä, joita ei projektin alussa ole hahmotettu. Näin ollen toimintatutkimukseen kehittyy eräänlaisia sivuspiraaleja, uusia ja ennakoimattomia ongelmia ja tutkimustehtäviä. Vaikka toimintatutkimusta kuvataan sykleissä toisistaan erottuvina vaiheina, käytännössä eri vaiheet limittyvät ja menevät toistensa kanssa päällekkäin. Prosessi on avoin ja altis reagoimaan toiminnassa ilmeneviin muutoksiin. (Heikkinen, Huttunen & Moilanen 1999, 38, 67.)

Heikkinen ja Jyrkämä (1999) nostavat esille toimintatutkimuksen keskeisimmät piirteet: reflektiivisyys, tutkimuksen käytännönläheisyys, muutosinterventio ja ihmisten aktiivinen osallistuminen hankkeeseen. Toimintatutkimuksessa on kyse vähitellen tapahtuvasta tutkitavan ilmiön käsitteellistämisestä, eikä niinkään etukäteen selviteltyyn teorian testauksesta. Yksi toimintatutkimuksen keskeinen piirre on pyrkimys reflektiiviseen ajatteluun ja sen avulla toiminnan parantamiseen. Reflektiivisyys tarkoittaa sitä, että tekijä kääntyy pohtimaan itseään ajattelevana subjektina ja tarkastelee näin omaa subjektiviteettiaan, omia ajatussisältöjään, kokemuksiaan ja itseään tajuavana ja kokevana olentona. Ihminen ikään kuin etäännyttää itsestään ja näkee oman ajattelunsa ja toimintansa uudesta näkökulmasta. Tähän liittyy myös pyrkimys ymmärtää, miksi ajattelee ja toimii näin. (Heikkinen ym. 1999, 18, 36, 71.)

Toimintatutkimus on prosessi, jonka tavoitteena on muuttaa ja kehittää asioita entistä paremmiksi. Tämä kehittäminen on jatkuva prosessi, eikä se pääty esimerkiksi kehittämishankkeen päättymiseen. Tyypillistä toimintatutkimukselle on, että pyritään asettumaan uudenlaiseen suhteeseen kokemukseen nähden, ikään kuin katsotaan sitä uudesta näkökulmasta, reflektoidaan kokemuksia ja opitaan niiden kautta toimimaan entistä paremmin. (Heikkinen ym. 1999, 18.) Juuri tämä on pyrkimykseni omassa kehittämishankkeessani. Haluan nähdä - ja haluan henkilöstön näkevän - tilapäishoidon uudesta näkökulmasta, asiakkaan näkökulmasta. Toimintatutkimus lähestymistapana antaa työn toteuttamiseen joustavuutta ja todellisen elämän olosuhteet muovaavat opinnäytetyön etenemistä ja syklien määrää ja kulkua.

## 5.2 Aineiston keruu ja analysointi

### 5.2.1 Aineiston keruu

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi kyselyn, koska Tarhin tilapäishoidon osalta oli suhteellisen pienen asiakasmäärän vuoksi mielekästä tehdä kokonaistutkimus. Sen sijaan, että olisin valinnut tietyllä otannalla osan asiakasperheistä mukaan tähän tutkimukseen, halusin tarjota kaikille asiakasperheille tasapuolisen mahdollisuuden antaa palautetta ja tuoda esille ajatuksiaan ja kokemuksiaan tilapäishoittoon liittyen ja päästä näin vaikuttamaan tilapäishoidon kehittämiseen. Esimerkiksi haastattelu olisi mahdollistanut vain muutaman perheen mukaan ottamisen.

Kysely on aineiston keräämisen menetelmä, jossa kysymysten muoto on standardoitu eli vakioitu. Kaikilta kyselyn vastaajilta kysytään siis samat asiat, samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kyselylomake soveltuu aineiston keräämiseen, kun havaintoyksikkönä on henkilö tai häntä koskevat asiat, kuten mielipiteet, asenteet, ominaisuudet tai käyttäytyminen. Kyselyllä on mahdollista tutkia myös hyvin henkilökohtaisia asioita ja mielipiteitä, sillä kyselyyn voi vastata täysin anonyymisti. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 109; Foddy 2011, 127-128.)

Kyselytutkimuksen heikkous on se, että tutkija ei voi olla varma, miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen ja miten huolellisesti he ovat kysymyksiin vastanneet. Varmuutta ei ole myöskään siitä, miten onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot ovat olleet vastaajien näkökulmasta ja miten he ovat ymmärtäneet kysymykset. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 184.) Tämän hankaluuden olen pyrkinyt minimoimaan sillä, että olen suunnitellut kyselylomakkeen melko avoimeksi. Vastaajien mielipiteiden esille tuonti ei siis rajoitu ainoastaan valmiisiin, mahdollisesti rajallisiin vastausvaihtoehtoihin, vaan he ovat saaneet vapaasti tuoda tärkeinä pitämänsä asiat esille avoimissa kysymyksissä. Avomien kysymysten avulla voidaan myös saada esiin näkökulmia, joita tutkija ei ole osannut etukäteen ottaa huomioon (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 198-199; Foddy 2011, 128.) Strukturoiduilla kysymyksillä olen halunnut herättää vastaajien ajatuksia ja nostaa esiin eri tilapäishoidon kokonaisuuteen kuuluvia seikkoja, joita vanhemmat voivat kommentoida.



Yhtenä kyselylomakkeen yleisenä heikkoutena esimerkiksi Hirsjärvi ym. (2004, 184) ovat pitäneet sitä, että tutkija ei tiedä, miten vastaajat ovat selvillä kyseisestä aihealueesta tai miten he ovat perehtyneet asiaan, josta esitetään kysymyksiä. Tämä huoli on aiheeton omassa kyselytutkimuksessani, koska vastaajaperheillä oli kaikilla jo pidemmältä ajalta kokemusta tilapäishoidosta ja se kuului osana heidän arkeen. Tämän vuoksi uskoin myös perheiden olevan kiinnostuneita vastaamaan tähän kyselyyn. Samasta syystä uskoin myös vahvasti vastausprosentin nousevan kohtuulliseksi, vaikka yksi kyselytutkimuksen haaste onkin saada kohderyhmä todella vastaamaan kyselyyn. Kato voi nousta suureksikin.

Käytin runsaasti aikaa kyselylomakkeen laatimiseen. Tässä vaiheessa tutustuin useisiin aiheeseen liittyviin tutkimuksiin, niiden teoriaan ja niissä käytettyihin tiedonhankintameneelmiin. Laitoin laatimani lomakkeen kommentoitavaksi ohjausryhmälle, sekä lisäksi kehitysvammahuollon palveluesimiehille, palveluohjaajille, tilapäishoidon työntekijöille ja ohjaavalle opettajalle. Tämän kommenttikierroksen ja lomakkeen hiomisen jälkeen testasin kyselylomaketta neljällä vastaajalla. Kyseiset vastaajat eivät kuuluneet varsinaiseen kohderyhmään, mutta ovat kehitysvammahuollon työntekijöitä ja tuntevat sen vuoksi aiheen hyvin. Kaksi testivastaajaa piti lomaketta melko pitkänä, mutta toisaalta he totesivat monivalintakysymysten keventävän sopivasti lomaketta, jolloin siitä ei tullut liian raskas vastata. Postitse laitettavassa kyselyssä vastaajien pitäisi pystyä täyttämään lomake noin 15 minuutissa (Hirsjärvi ym. 2004, 192). Arvioni mukaan tämä edellytys täyttyi lomakkeen kohdalla. Metsämuurosen (2006, 49-50) mukaan mittarin käytön perusajatus on pyrkimys havainnoida ilmiötä tai hankkia tietoa siitä mahdollisimman objektiivisesti. Luotettavuustarkastelun kannalta hän nostaa esille, että pitkä mittari on usein luotettavampi kuin lyhyt.

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osuuden aineisto kerättiin kyselylomakkeella Tarhin tilapäishoidon asiakasperheiltä maaliskuuhun 2014 aikana. Lapsia palvelun piirissä oli vuoden 2014 alussa 12, kymmenestä eri perheestä. Näille kymmenelle perheelle lähetettiin kyselylomake saatekirjeineen ja palautuskuorineen postitse kotiin. Kyselylomake laadittiin siten, että se sisälsi sekä monivalintakysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Pääpaino oli avoimissa kysymyksissä ja näin oli tarkoitus saada kerättyä asiakasperheiden kokemuksia ja mielipiteitä mahdollisimman laajasti. Alasuutari (2011, 83) korostaakin, että mikäli halutaan tutkia merkitysrakenteita, sitä miten vastaajat hahmottavat ja jäsentävät erilaisia asioita, aineistona tulee olla tekstiä jossa he puhuvat asioista omin sanoin, ei niin että he joutu-

vat valitsemaan tutkijan valmiiksi jäsentämistä vastausvaihtoehdoista. Laadulliselle aineistolle onkin ominaista sen ilmaisullinen rikkaus, monitasoisuus ja kompleksisuus.

Kyselylomakkeessa kartoitettiin asiakasperheiden näkemyksiä palvelun aloittamiseen liittyen, mielipiteitä nykytilanteesta, sekä tulevaisuutta ajatellen kehittämisajatuksia ja halukkuutta jatkaa palvelun käyttöä. Kyselyn kohdejoukko oli suhteellisen pieni ja tämän vuoksi selittäviä tekijöitä, eli taustamuuttujia, kyselyssä ei kartoitettu, jotta vastaajien anonymiteetti säilyi. Esimerkiksi asiakkaana olevan lapsen ikää, kehitysvammaisuuden astetta, oheissairauksia tai muuta tällaista tietoa, jonka kautta vastaajan henkilöllisyys olisi paljastunut, ei kysytty. Vastaajille haluttiin antaa mahdollisuus vastata täysin nimettöminä, eikä vastaajien henkilöllisyys paljastunut kyselyn missään vaiheessa. Näin vastaajilla oli mahdollisuus esittää vapaasti mielipiteensä ja ajatuksensa ilman, että heitä tunnistettiin.

Kyselyn ajankohdaksi valittiin maaliskuun puoliväli, jotta ajankohta olisi mahdollisimman rauhallinen, eikä sijoittuisi esimerkiksi lomien sesonkiaikaan tai pitkien pyhien ajalle, kuten jouluna. Aikaa vastaamiselle annettiin kaksi viikkoa. Vastauksia palautui tuona aikana viisi kappaletta. Vastausajan päätyttyä kaikille asiakasperheille lähetettiin vielä uudelleen kyselylomake palautuskuorineen sekä uusi saatekirje, jossa vastaamiseen annettiin vielä viikko lisäaikaa. Saatekirjeessä kiitettiin kyselyyn jo vastanneita ja pyydettiin niitä, jotka eivät vielä olleet vastanneet, vastaamaan kyselyyn. Jokaisen vastauksen tärkeyttä korostettiin. Tällä kierroksella vastauksia palautui vielä kolme, joten kaikkiaan vastauksia palautui kahdeksan kappaletta.

### **5.2.2 Aineiston analysointi**

Laadullisessa analyysissä aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena, sen ajatellaan kuvaavan jonkin kokonaisuuden rakennetta. Argumentaatiota ei voi rakentaa yksilöiden eroihin eri ”muuttujien” suhteen ja näiden tilastollisiin yhteyksiin muihin muuttujiin. Kvalitatiivinen analyysi vaatii absoluuttisuutta. Kaikki luotettavina pidetyt ja selvitetävään kuvaan kuuluviksi katsotut seikat tulee kyetä selvittämään siten, että ne eivät ole ristiriidassa esitetyn tulkinnan kanssa. Laadullisessa analyysissä johtolangoiksi eivät kelpaa tilastolliset todennäköisyydet, kuten tilastollisessa analyysissä. Tässä on usein rajoituksena jo yksiköiden rajallinen määrä. (Alasuutari 2011, 38.)

Alasuutarin (2011, 39-40, 52) mukaan laadullinen analyysi koostuu kahdesta vaiheesta; havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämisessä voi erottaa kaksi eri osaa. Ensimmäiseksi aineistoa tarkastellaan aina vain tietystä teoreettis-metodologisesta näkökulmasta. Aineistoa tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota ainoastaan siihen, mikä on teoreettisen viitekehyksen ja kulloisenkin kysymyksenasettelun kannalta olennaista. Pelkistämisen toisena vaiheena on edelleen karsia havaintomäärää havaintojen yhdistämisellä. Erilliset raakahavainnot yhdistetään yhdeksi havainnoksi tai ainakin pienemmäksi havaintojen joukoksi. Tähän päästään löytämällä havaintojen yhteinen piirre tai nimittäjä, tai muotoilemalla sääntö, joka pätee koko aineistoon. Raakahavaintojen yhdistämistä voidaan nimittää varsinaiseksi laadulliseksi analyysiksi. Tarkoitus on muotoilla sellaisia havaintolauseita, raakahavaintoja kuvaavia sääntöjä, jotka pätevät poikkeuksetta koko aineistoon. Poikkeavat tapaukset ovat tärkeitä, koska ne pakottavat miettimään asiaa, pohtimaan mitä aluksi hahmoteltu, yleispäteväksi oletettu sääntö ottaa annettuna ja muotoilemaan havaintolauseet uudelleen.

Toinen analyysin vaihe, arvoituksen ratkaiseminen, voidaan nimetä myös tulosten tulkinnaksi tai rakennekokonaisuuden muodostamiseksi. Laadullisessa tutkimuksessa tämä vaihe tarkoittaa sitä, että tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. Kun arvoituksen ratkaisemisen vaiheessa pelkistämällä tuotettuja havaintoja tulkitaan johtolankoina, viitataan muuhun kirjallisuuteen ja tutkimukseen. (Alasuutari 2011, 44-46.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta esimerkiksi jonkinlainen toiminnan logiikka tai tutkimusaineiston ohjaamana jonkinlainen tyypillinen kertomus (Vilka 2005, 140). Myös Ojasalon ym. (2009, 124-125) ja Puusan (2011, 116-122) mukaan aineisto pelkistetään esimerkiksi tiivistämällä tai pilkkomalla se osiin, jolloin aineisto selkiytyy ja tiivistyy. Sen jälkeen aineisto ryhmitellään, jolloin samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään luokaksi. Abstrahointi taas tarkoittaa pyrkimystä yleiskäsitteiden muodostamiseen pelkistämällä. Tällöin erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettinen käsitteistö. Yleiskäsitteiden avulla muodostetaan kuvaus tutkimuskohteesta ja verrataan kaiken aikaa teoriaa ja johtopäätöksiä alkuperäisaineistoon muodostettaessa uutta teoriaa. Samalla kuvataan myös luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet tai kategoriat ja niiden sisällöt.

Oman kyselyni analysoinnissa olen käyttänyt sekä määrällisen, että laadullisen tutkimuksen analysointitapoja. Avoimet kysymykset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, joka on kvalitatiivisen aineiston perusanalyysimenetelmä, ja jonka avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja sekä samalla kuvata niitä. Sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön laaja mutta tiivis esittäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131-135.) Avoimien kysymysten analysoinnissa luin kaikki vastaukset läpi useaan kertaan ja kirjoitin vastukset ylös sanatarkasti kysymysten alle ryhmittäen. Tämän jälkeen tarkastelin vastausten yhteneväisyyksiä ja muodostin alaluokkia. Näitä alaluokkia edelleen tiivistin siten, että sain viimeiseen yläluokkaan vastaukset tutkimuskysymyksiini. (Ks. KUVIO 2 ja KUVIO 3.) Analyysin kattavuus perustuu tutkijan tarkkoihin tulkintoihin, eikä satunnaisiin poimintoihin perustamiinsa havaintoihin (Mäkelä 1992, 53).

Tutkimuksellisessa osuudessa käytettävästä viitekehyksestä ja tutkimusmetodeista riippuu, mistä opinnäytetyön tekijä on kiinnostunut, millaisia havaintoja hän tekee ja mitkä niistä ovat tutkimuksellisen osuuden ongelmanasettelun kannalta oleellisia. Tieteellisesti kestävien johtopäätösten teko laadullisen aineiston pohjalta on haasteellista. Prosessin kulun kuvaaminen voi olla hankalaa. Avainsanoja ovat systemaattisuus, avoimuus, tarkistettavuus ja perusteltavuus. Hyvin tärkeää on käytetyn metodin kuvaus ja jäljitettävyyys. Laadullisessa tutkimuksessa tämä nimenomainen tutkimuksen vaihe on avain tulkinnan luotettavuuteen. (Puusa & Juuti 2011, 115-116.)

Analyysin arvioitavuutta tarkasteltaessa huomioidaan se, miten lukija kykenee seuraamaan tutkijan päättelyä. Toistettavuus taas tarkoittaa sitä, että luokittelu – ja tulkintasäännöt on esitetty niin yksiselitteisesti, että toinen tutkija niitä noudattamalla pääsee samoihin tuloksiin. Laadullisen analyysin vaikutelmanvaraisuutta vähentää ja sen arvioitavuutta ja toistettavuutta parantaa aineiston luettelointi, tulkintaoperaatioiden pilkkominen vaiheisiin, sekä ratkaisu- ja tulkintasääntöjen nimenomaistaminen. (Mäkelä 1992, 53; Puusa 2011, 115.)

Laadullinen tutkimus voi sisältää myös kvantitatiivisia osatarkasteluja. Esimerkiksi loma-keaineisto voidaan koodata muuttujittain taulukkomuotoon. Selittämisen vaiheessa käytetään siten johtolankoina myös kvantitatiivisen analyysin tuloksia. Taulukointi on hyvä tapa esittää se aineisto, johon laadullinen analyysi perustuu. Se osoittaa, että aineistoa käytetään systemaattisesti, eikä vain niin, että siitä etsitään intuitiivista tulkintaa tukevia tekstinäytteitä. Merkitystulkintojen tekeminen, arvoituksen ratkaiseminen, on kuitenkin laadullisen

tutkimuksen ydin. (Alasuutari 2011, 53, 193.) Myös Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 45, 64) mukaan lomakkeella haettu tieto voidaan käsitellä laadullisesti tai määrällisesti luokittelemalla vastaukset jälkikäteen.

Tutkimuksellinen osuus ei ole valmis vielä silloin, kun tutkimusaineisto on analysoitu. Tulkinta on juuri se piirre, joka erottaa tutkimuksen arkijärjestä. Analysoinnin jälkeen tulokset tulee tulkita ja selittää. Tulkinta on aineiston analyysissä esiin nousevien merkitysten selkiyttämistä ja pohdintaa. (Puusa & Juuti 2011, 123.) Analysoinnin ja pohdinnan kautta päästään täsmentämään kehittämiskohteet ja työ voi edetä kehittämissuunnitelmaan ja varsinaiseen kehittämistyöhön.

## 6 TULOKSET

Kysely lähetettiin kymmenelle tilapäishoidon asiakasperheelle. Vastauksia palautui kahdeksan. Kyselyyn vastanneista suurimmalla osalla lapsi oli käyttänyt tilapäishoitoa 2-3 vuoden ajan.

### 6.1 Tilapäishoidon aloittaminen

Ensimmäinen osio kyselylomakkeesta käsitteli palvelun aloittamista ja tilannetta, jolloin perhe tuli tilapäishoidon asiakkaaksi. Alkuvaiheeseen liittyvät käyttäjien kokemukset ovat palvelun kehittämisen kannalta tärkeitä, jotta jatkossa tähän tärkeään vaiheeseen osattaisi panostaa oikealla tavalla. Tiedonsaanti on yksi tärkeä asia uutta palvelua aloitettaessa. Vastaajat yhtä lukuunottamatta kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa Tarhin tilapäishoidosta, ennen kuin lapsi aloitti palvelun piirissä. Yksi eri mieltä ollut vastaajakaan ei osannut sanoa, mistä olisi kaivannut enemmän tietoa. Hän totesi luottaneensa, että paikka on hyvä. Viisi vastaajaa kahdeksasta ilmoitti käyneensä tutustumassa Tarhissa ennen ensimmäistä tilapäishoitokertaa.

Vastaajista viisi oli sitä mieltä, että henkilökunnalla oli tarpeeksi tietoa lapsesta ennen kuin tämä aloitti tilapäishoidossa. Kolme vastaajaa koki, että tietoa ei ollut tarpeeksi, mutta ei osannut eritellä mistä asioista olisi pitänyt olla enemmän tietoa. Tässä kohdassa yksi vanhempi toi esille, että tutustumiskäynnillä ja ensimmäisellä hoitajaksolla oli paikalla eri henkilökunta, joten vanhempi oli kokenut, ettei työvuorossa olevilla työntekijöillä ollut tarpeeksi tietoa lapsesta ennen ensi kohtaamista.

Tiedonsiirtoon liittyen vastaajilta kysyttiin myös, miten heidän mielestään tarvittava tieto lapsesta siirtyy parhaiten Tarhin henkilökunnalle ennen palvelun aloittamista. Tärkeimpinä tiedonsiirron muotoina vastaajat pitivät vanhempien suullisesti antamaa tietoa ja kirjallista perustietokaavaketta, jonka vanhemmat täyttävät, tai joka täytetään yhdessä henkilökunnan kanssa. Myös lapsen kuntoutussuunnitelma tai muu kirjallinen tieto hänestä nähtiin hyvänä välineenä tiedonsiirrossa. Sekä yhteistyötä koulun tai päiväkodin kanssa, että palveluohjajalta saatua tietoa piti tiedonsiirrossa tärkeänä kaksi vastaajaa.

## 6.2 Tilapäishoidon nykytila

Tämänhetkiseen tilanteeseen liittyen vastaajilta kysyttiin muun muassa tilapäishoitajaksojen ilmoittamisesta, ajankohtien sopivuudesta, tilapäishoidon sisällöstä, tiedonkulusta ja laatuun vaikuttavista asioista. Tilapäishoitajakset on ilmoitettu koteihin noin kolmen kuukauden ajalle etukäteen. Tätä kaikki vastaajat pitivät hyvänä käytäntönä. Jaksot toteutuivat perheiden mielestä pääasiassa heille sopivina ajankohtina. Yksi vastaaja toi kuitenkin esille että toisinaan, kun vanhemmilla olisi joku meno eri viikonloppuna kuin mille ajalle jakso on varattu, ei Tarhi silloin ole ollut käytettävissä.

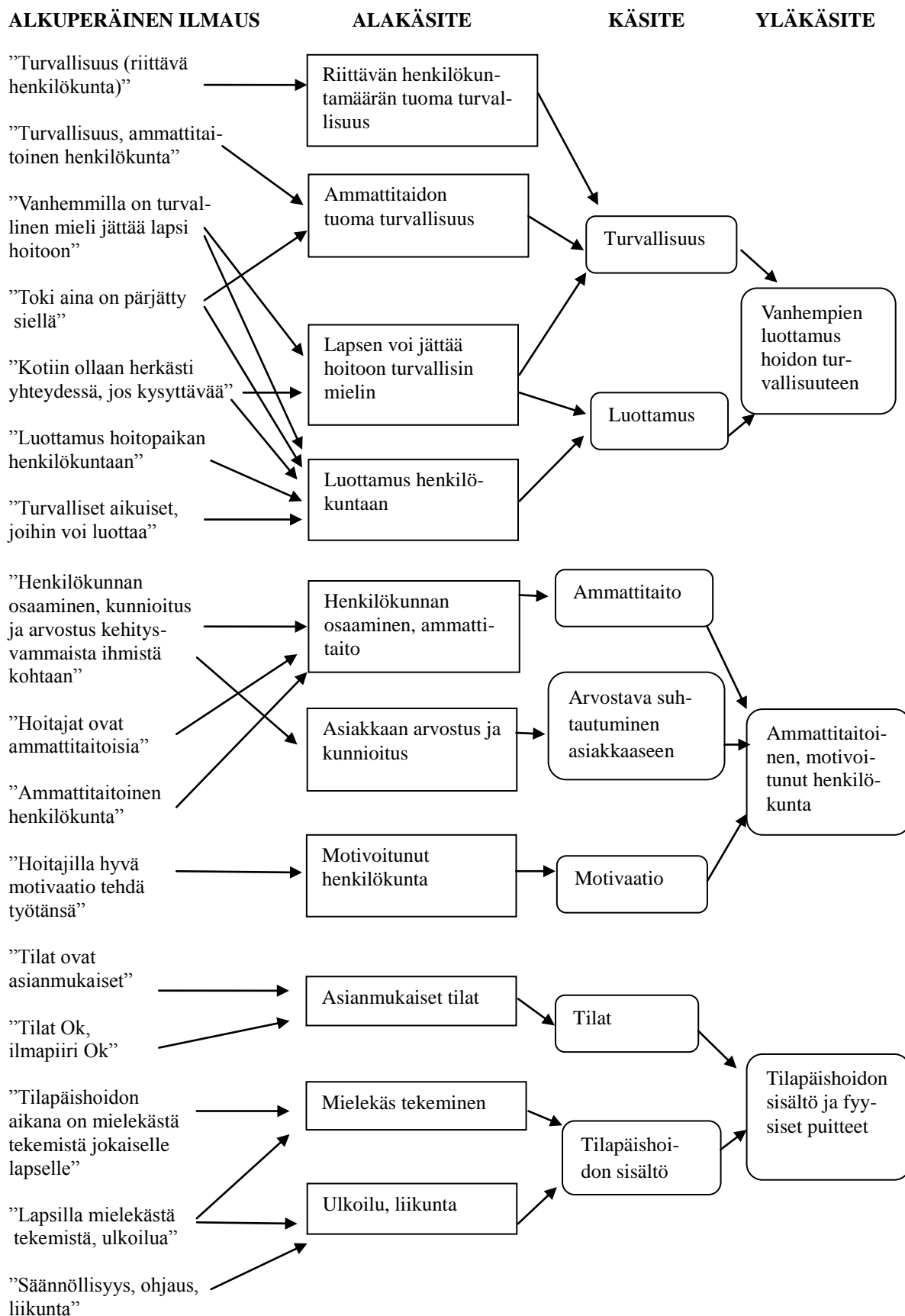
Suurin osa vastaajista kertoi saavansa tarpeeksi tietoa tilapäishoidon sisällöstä. Tähän liittyen kommentteina kerrottiin, että vanhemmat itse eivät ole aktiivisia kyselemään ja he luottavat että ”homma hoituu”. Jotkut toivoivat saavansa enemmän tietoa siitä, mitä viikonloppun aikana on tehty, esimerkiksi reissuvihkon välityksellä, koska lapsi ei itse osaa sitä kertoa. Tilapäishoitoviikonloppun toivottiin sisältävän leppoisaa oleskelua, ulkoilua ja kiireetöntä aikaa lapselle, sekä turvallista yhdessäoloa ja lepoa. Ulkoilu, turvallisuus ja lepo nousivat esille useammassakin vastauksessa. Kotona tapahtuvan tietokone- ym. pelien pelaamisen vastapainoksi toivottiin ulkoilua ja ulkoleikkejä. Lisäksi toivottiin vertaista ystäväseuraa lapselle vamma ja ikä huomioonottaen.

Lasten näkökulmaa ja omia toiveita pyrittiin saamaan esille kysymällä, mitä lapset pitävät tärkeänä tilapäishoidossa, tai jos he pystyvät, mitä he kertovat kotona tilapäishoidon odotuksista tai kuulumisista. Kaikki lapset eivät kykene eri kommunikointimenetelmilläkään näitä asioita ilmaisemaan. Lasten mielipiteistä tuli vastauksissa esille hyvä ruoka ja dvd:n katselu sekä Tarhin henkilökuntaan tai toisiin lapsiin liittyvät asiat, esimerkiksi joku henkilökuntaan kuuluva, josta lapsi kovasti pitää. Myös yhdessä toimimisesta ja tekemisestä lapset kertoivat kotona. Yhdessä vastauksessa myös tuotiin esille se, että lapsi ei halua mennä Tarhiin, koska ei saa siellä samantasoista leikkikaveriseuraa. Vanhempi arveli että lapsi vetäytyy omiin oloihinsa Tarhissa.

Tilapäishoidon laatuun liittyen vastaajilta kysyttiin, mistä heidän mielestään tilapäishoidon laatu koostuu, eli mitkä seikat tekevät laadukkaan tilapäishoidon. Vastauksista on johdettavissa kolme pääluokkaa. Ensinnäkin vastaajat korostivat hoidon turvallisuutta ja sitä että vanhemmat voivat luottaa hoidon turvallisuuteen. Toiseksi laadun kannalta tärkeänä pidet-

tiin ammattitaitoista ja motivoitunutta henkilökuntaa ja kolmanneksi sisällöltään hyvää tilapäishoitoa hyvissä fyysisissä puitteissa. Vastaukset on koottu sisällönanalyysin mukaisesti seuraavaan kuvioon (KUVIO 2) havainnollistamaan sitä, miten kyseisiin tulkintoihin on tultu. Kuviota on myös käytetty kehittämisen välineenä, sillä pelkät yläkäsitteet eivät tässä merkityksessä anna tarvittavaa tietoa kehittämistyön pohjaksi.

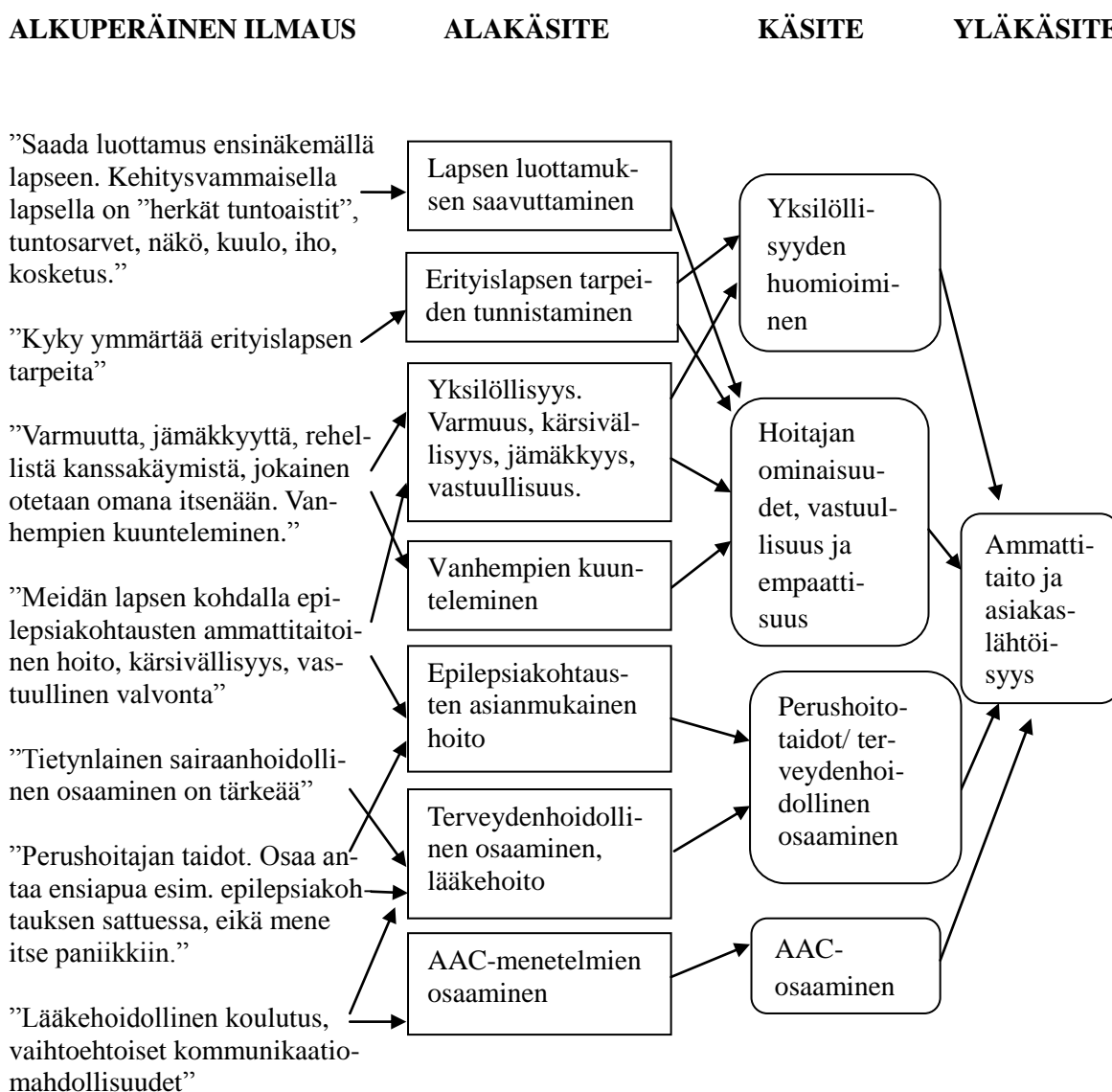




KUVIO 2. Tilapäishoidon laadun osatekijät vastaajien mukaan

Vastaajilta kysyttiin myös, minkälaisena he kokevat henkilökunnan osaamisen, ammattitaidon ja suhtautumisen työhön ja lapsiin. Kaikki vastaajat kokivat näiden asioiden olevan kunnossa. Tilapäishoidon henkilökuntaa pidettiin pitkän linjan ammattilaisina, joiden osaamiseen, ammattitaitoon ja tunnollisuuteen perheet luottivat. Myös sitä, että ei arastella kysyä miten lapsen kanssa toimitaan jossakin tilanteessa, pidettiin hyvänä. Kiitollisuus perheiden saamasta palvelusta nousi myös esille. Yksi vastaaja oli palvelun aloittamisen vaiheessa kokenut, että henkilökunnalla ei aluksi ehkä ollut riittävästi rohkeutta vaativampien sairaanhoidollisten hoitotoimenpiteiden tekemiseen. Hän totesi kuitenkin, että sen jälkeen kun lapsi tuli tutuksi henkilökunnalle, ei tässä asiassa ole ollut ongelmaa. Suhtautumista lapseen hänkin piti hyvänä ja vastaanottoa aina lämpimänä.

Edelleen henkilökunnan osaamiseen liittyen vastaajilta kysyttiin, mitä osaamista henkilökunnalla heidän mielestään tulee olla, mitä he pitävät erityisen tärkeänä. Tärkeänä osaamisen osa-alueena nähtiin terveydenhuollollinen osaaminen, esimerkiksi toimiminen epilepsiakohtauksessa. Lisäksi esille nostettiin hoitajien ammattitaitoon ja ominaisuuksiin liittyen vastuullisuus, varmuus ja jämäkkyys sekä vastaavasti kärsivällisyys ja empaattisuus. Yksilöllisyyden huomioiminen nähtiin myös tärkeänä, sekä vaihtoehtoisten kommunikatiomenetelmien osaaminen. Vastaukset ilmenevät seuraavasta sisällönanalyysin mukaisesta kuviosta (KUVIO 3).



KUVIO 3. Henkilökunnan osaamisen tärkeimmät osatekijät vastaajien mukaan

Vastaajilta tiedusteltiin myös, minkälaisena he kokevat tilapäishoidon ilmapiirin. Kommentit olivat hyvin positiivisia. Ilmapiiri nähtiin rauhallisena ja leppoisana sekä iloisena ja ymmärtäväisenä. Koettiin myös, että asiat Tarhissa tehdään strukturoidusti. Eräs vastaaja kertoi, että lapsi on mukava tuoda tilapäishoitoon, koska tuontitilanne on kiireetön. Vastaajan mielestä ryhmäkoko on hyvä, eikä hälinää ole. Lapsen ajateltiin saavan rauhaisan viikonlopun ja hoitajien koettiin olevan iloisia ja hyväntuulisia.

Tilojen ja piha-alueen suhteen vastaajat olivat sitä mieltä, että sisätilat ovat hyvät, avarat ja siistit. Pienessä yksikössä nähtiin se etu, että hoito on kodinomaisempaa kuin isoissa, laitospaikoissa yksiköissä. Piha-alueesta monet vastaajat eivät osanneet sanoa juuri mitään. He eivät joko olleet tutustuneet piha-alueeseen, tai sitten he näkivät piha-alueessa parantamisen varaa. Pihalla voisi joidenkin vastausten mukaan olla enemmän tilaa puuhaamista varten, tai esimerkiksi aitausrakennus. Toisaalta piha-alue nähtiin myös hyvänä ja siistinä ja mahdollisuudet esim. kävelyllä käymiseen nähtiin hyvänä.

Yhteistyö tilapäishoitopaikan ja perheiden välillä on tärkeä edellytys onnistuneelle tilapäishoidolle. Kyselyssä vastaajilta tiedusteltiin, miten he haluaisivat tehdä yhteistyötä tilapäishoidon kanssa. Vastaamiseen oli annettu valmiita vaihtoehtoja valittavaksi ja näiden lisäksi vastaajan oli mahdollista esittää myös oma vaihtoehto, miten yhteistyötä olisi hyvä tehdä. Kaikkein tärkeimpänä valmiista vaihtoehdoista vastaajat pitivät kiireetöntä keskustelua tuonti- ja hakutilanteissa. Myös kirjallisia tiedotteita tilapäishoidon kuulumisista ja ajankohtaisista asioista toivottiin. Perinteinen reissuvihko sai myös kannatusta, siihen toivottiin terveisiä ja tietoa, miten tilapäishoitojakso on mennyt. Vanhempainiltoja toivoi kaksi vastaajaa, samoin yhteistyön tekemistä koulun kanssa, kuten esimerkiksi tutustumiskäyntejä. Tarkempaa tutustumista Tarhin tiloihin ja henkilökuntaan joko jakson yhteydessä tai erikseen toivoi yksi vastaaja, samoin palautelaatikkoon. Tiiviimpää yhteydenpitoa esimerkiksi puhelimitse tilapäishoitojakson aikana ei kukaan vastaajista nähnyt tarpeellisena. Omina ehdotuksina vastaajat toivat esille palautelaatikon vanhemman nimellä sekä esimerkiksi kerran vuodessa, tai tarvittaessa, kunnon keskusteluhetken hoitajan kanssa. Lisäksi toivottiin esimerkiksi kaksi kertaa vuodessa paperilla terveisiä, mitä hoidossa on tehty.

Vastaajilta kysyttiin, mitä Tarhin tilapäishoito merkitsee perheille. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että tilapäishoito merkitsee lepoa ja voimaantumista vanhemmille. Kuuden vastaajan mielestä tilapäishoito tarjosi myös lapselle mahdollisuuden harjoitella olemista pois kotoa. Tilapäishoito merkitsi myös ajan saamista muulle perheelle viiden vastaajan mielestä ja puolet vastaajista näki sen merkityksen myös vaihtelun, viikonlopputoiminnan ja kavereiden tarjoajana lapselle. Omissa vastausvaihtoehdoissa yksi vastaajista kiteytti hyvin koko tilapäishoidon perimmäisen ajatuksen kertoen, että tilapäishoito merkitsee ”sitä, että voi hoitaa keva-lapset kotona”.

### 6.3 Tulevaisuuden toiveet tilapäishoidolle

Kyselyssä vastaajilta kysyttiin myös, haluavatko he lapsensa tilapäishoidon jatkossa järjestyvän Tarhissa. Kaikki vastaajat yhtä lukuunottamatta halusivat tilapäishoidon jatkuvan Tarhissa. Yksi vastaaja haluaisi mieluummin tilapäishoitopaikan kotikunnastaan ja toivoi perhekotihoitoa.

Tulevaisuuden toiveisiin liittyen kyselylomakkeen lopuksi tiivistettiin vielä avoimiin vastauskenttiin tärkeimmät asiat. Näihin laatikoihin vastaajia pyydettiin kirjoittamaan, mitkä asiat tilapäishoidossa ovat heidän mielestään nyt hyvin, missä asioissa olisi parantamisen varaa ja mitä kehittämisideoita he haluaisivat esittää. Vastaajien mielestä Tarhissa hyvänä asiana nousi voimakkaasti esille hyvä henkilökunta. Heitä kuvattiin mukaviksi, luotettaviksi, ystävällisiksi ja ammattitaitoisiksi. Tiloja vastaajat pitivät siisteinä, hyvinä ja tilavina. Vanhemmat kokivat tärkeänä viestinä tilapäishoidon toimivuudesta sen, että lapsi on mukava tuoda sinne, siellä on hyvä ilmapiiri ja lapsi jää sinne mielellään.

Parantamisen varaa vastaajat näkivät tiedottamisessa, sillä muutamissa vastauksissa toivottiin jonkinlaista lyhyttä kirjallista palautetta viikonlopusta ja tietoa, mitä on tehty, esimerkiksi reissuviikkoon. Ryhmien kokoonpanoon ja hoidon ajankohtaan liittyen toivottiin, että tilapäishoidossa olisi samanikäisiä lapsia samaan aikaan ja etteivät juhlapyhät tai muut erityispäivät vaikuttaisi tilapäishoitajaksojen ajankohtiin. Yksi vanhempi halusi jättää tässä kohtaa palautetta siitä, että lapsella on ollut muutaman kerran vaippa-alueella ihottumaa, ja muistutti aamupesujen tärkeydestä.

Kehittämisideoina edellisten lisäksi vastaajat toivat vielä esille Tarhin lelujen ja pelien tärkeyden, sekä pihan viihtyisyyden, jotta kaikille lapsille riittäisi tekemistä. Toivottiin myös joskus pidempää tilapäishoitajaksoa, esimerkiksi kerran vuodessa, koulun loma-aikana. Myös vanhempainiltaa tai tutustumisiltaa toivottiin. Kyselyn tulokset on koottu seuraavaan taulukkoon (TAULUKKO 1).

TAULUKKO 1. Kyselyn tulokset taulukkomuotoon tiivistettynä

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| <b>Tilapäishoidon aloitus</b> | Perheillä oli tarpeeksi tietoa tilapäishoidosta ennen palvelun aloittamista   |
|                               | Suurin osa perheistä kävi tutustumassa paikkaan etukäteen   |
|                               | Vähän yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että henkilökunnalla oli tarpeeksi tietoa lapsesta ennen tilapäishoidon aloittamista  |
|                               | Tiedonsiirrossa tärkeimmiksi koettiin vanhempien antama suullinen tieto, perustietokaavake ja kuntoutussuunnitelma tms. kirjallinen tieto lapsesta  |
| <b>Nykytila</b>               | Tilapäishoitojaksojen ilmoittamiskäytäntöä pidettiin hyvänä   |
|                               | Jaksojen ajankohdat olivat pääasiassa hyvät, mutta aina jaksot eivät toteudu juuri toivottuna aikana  |
|                               | Tilapäishoidon sisällöstä suurin osa sai mielestään riittävästi tietoa (eivät itsekään juuri kysele)  |
|                               | Tilapäishoidon sisältöön liittyen toivottiin leppoisaa oleskelua, ulkoilua, aikaa lapselle ja lepoa. Ulkoilu, turvallisuus ja lepo korostuivat.   |
|                               | Tilapäishoidon laadun ajateltiin koostuvan hoidon turvallisuudesta, ammattitaitoisesta, motivoituneesta henkilökunnasta, sekä hoidon sisällöstä ja fyysisistä puitteista.                               |
|                               | Arvostusta sai erityisesti henkilökunnan osaaminen, ammattitaito ja suhtautuminen työhön ja lapsiin   |
|                               | Henkilökunnan osaamisessa tärkeimmiksi nähtiin<br>1) terveydenhoidollinen osaaminen<br>2) vastuullisuus ja empaattisuus<br>3) yksilöllisyyden huomioiminen<br>4) vaihtoehtoiset kommunikointimenetelmät |
|                               | Tilapäishoidon ilmapiiri koettiin rauhalliseksi, myönteiseksi ja ymmärtäväiseksi. Ryhmäkoko hyvä.   |
|                               | Sisätilat avarat, siistit ja kodinomaiset. Piha-alue tunnettiin huonomin.   |
|                               | Yhteistyössä tilapäishoidon ja kodin välillä tärkeitä olivat kiireetön keskustelu tuonti- ja hakutilanteissa, kirjalliset tiedotteet ja reissuvihko.  |
|                               | Tilapäishoidon merkitys perheille: Lepo ja voimaantuminen vanhemmille, lapselle harjoittelua kotoa poissa olemiseen, aikaa muulle perheelle, vaihtelua ja toimintaa lapselle.                           |
|                               | Tilapäishoidolla nähtiin olevan suuri vaikutus tai melko paljon vaikutusta lapsen kuntoutukseen ja hyvinvointiin.   |
| <b>Tulevaisuus</b>            | Vastaajat yhtä lukuunottamatta toivoivat tilapäishoidon järjestyvän jatkossakin Tarhissa  |
|                               | Palvelun kehittämiseksi annettiin ehdotuksia. Nämä esitelty tarkemmin taulukossa 2.   |

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kehitysvammaisten lasten tilapäishoito on aina ollut lähellä sydäntäni. Omassa työssäni kehitysvammahuollon palveluohjauksessa olen vuosien varrella päässyt näkemään, miten suuri merkitys tilapäishoidolla on vanhempien jaksamiselle ja tätä kautta kehitysvammaisen asiakkaan ja koko perheen hyvinvoinnille. On hämmästyttävää, miten lapsen kengissä tämä palvelu vielä monin paikoin on, vaikka aikuisten kehitysvammaisten tilapäishoidolla on pitkät perinteet ja vakiintuneet käytännöt. Tämän päivän lapsiperheiden elämä on haastavaa jo muutenkin, ja kun yksi perheenjäsenistä tarvitsee aivan erityistä huolenpitoa, hoitoa ja kuntoutusta, ovat vanhempien voimavarat koetuksella. Suurimmalla osalla näistä lapsista hoidon ja ohjauksen tarve sekä vanhempien hoitovastuu säilyy, vaikka lapset saavuttavat aikuisiän. Jotta vanhemmat pystyisivät tukemaan lastensa kasvua ja kehitystä täysipainoisesti, heidän tulisi itse saada tarvitsemansa palvelut ja riittävästi tukea. Kaikilla ei ole epävirallista, läheisten ja tuttavien tarjoamaa tukea, jolloin erityisesti virallisen, eli palvelujärjestelmän tarjoaman tuen merkitys korostuu.

Jo ylempään ammattikorkeakoulututkintoon johtavaan koulutukseen hakiessani minulla oli selkeä käsitys siitä, että opinnäytetyöni aihe liittyy kehitysvammaisten lasten tilapäishoitoon. Ennakkotehtävässä koulutukseen hakiessani tämä aihe oli suunnitellun opinnäytetyöni aiheena, koska se on minulle tärkeä ja näen siinä paljon kehitettävää valtakunnallisestikin. Myös aiheen esille tuominen on mielestäni tärkeää. Nimenomaan Tarhin toimintakeskuksen tilapäishoito oli luonteva valinta tarkastelun kohteeksi, koska viime vuosina siihen on kohdistunut monenlaisia paineita esimerkiksi palvelun määrän lisäämisen ja erityisosaamista vaativien asiakkaiden määrän kasvun myötä. Tarhin tilapäishoidossa asiakastytyväisyyskyselyä ei ollut ennen tehty. Palvelun määrällisen lisäämisen ohella nähtiin tärkeäksi kiinnittää huomiota myös palvelun laatuun.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä mieltä Tarhin toimintakeskuksen tilapäishoidon asiakasperheet ovat tilapäishoidosta ja hankkia tietoa tilapäishoidon laadun kehittämisen pohjaksi. Tutkimuskysymykset olivat: Miten tyytyväisiä asiakasperheet ovat Tarhin tilapäishoitoon ja millä tavoin asiakasperheiden mielestä Tarhin tilapäishoitoa tulisi kehittää. Tutkimustehtävänä haettiin kyselytutkimuksen avulla vastauksia tutkimuskysymyksiin ja koottiin näin taustatietoa kehittämistä varten. Tutkimus tehtiin postikyselynä

kaikille senhetkisille Tarhin tilapäishoidon käyttäjäperheille maaliskuussa 2014. Kehittämistehtävänä oli näiden tulosten pohjalta löytää keskeisiä kehittämisen osa-alueita, sekä niitä asioita, jotka ovat hyvin ja joita tulee sellaisenaan vahvistaa. Tilapäishoidon henkilökunta oli mukana läpi koko opinnäytetyöprosessin ja tutkimuksellisessa osuudessa he osallistuivat kaikkiin vaiheisiin aina kyselylomakkeen laadinnasta tutkimustulosten analysointiin ja kehittämiskohteiden paikantamiseen.

Pidin tärkeänä tutkimuksellisen osuuden tiedon kokoamisessa sitä, että asiakasperheet pääsevät kaikki tasapuolisesti vastaamaan ja vaikuttamaan näin tilapäishoidon kehittämiseen. Tämän vuoksi päädyin menetelmänä kyselyyn. Postikyselyn ja kysymysten huolellisen suunnittelun avulla varmistin, että vastaajat voivat vastata täysin anonyymeinä, eikä heidän henkilöllisyytensä missään kyselyn vaiheessa tule ilmi. Pidin tätä tärkeänä myös kyselyn luotettavuuden kannalta, sillä tällöin vastaajat pystyvät vastaamaan rehellisesti juuri niin kuin ajattelevat.

Kyselyyn vastasi kymmenestä senhetkisestä asiakasperheestä kahdeksan, mitä voidaan pitää hyvänä vastausmääränä. Tiedostin kyselytutkimukseen liittyvät haasteet sen suhteen, että siihen on helppo jättää vastaamatta, mikäli esimerkiksi ei ole mitään erityistä sanottavaa tai asioita, joita haluaisi erityisesti tuoda kyselyn tekijän tietoon. Vaarana oli, että mikäli tämänhetkiseen tilanteeseen ollaan tyytyväisiä, ei välttämättä nähdä tarpeelliseksi vastata. Vastaajat olivat todella paneutuneet vastaamiseen ja myös avoimiin kysymyksiin oli jaksettu vastata huolella. Kyselylomakkeesta tuli melko pitkä ja sitä olisi voinut jollakin tavalla tiivistää tai teemoittaa kysymykset toisin. Kaikki asiat tuntuivat kuitenkin tärkeiltä kysyä osana tätä kokonaisuutta. Tarhin tilapäishoidossa ei myöskään ollut aikaisemmin tehty asiakastyytyväisyyskyselyä.

Kyselyyn vastanneet perheet olivat käyttäneet tilapäishoitoa yhtä lukuunottamatta jo vähintään kahden vuoden ajan, joten heillä oli jo kokemusta aiheesta. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, miten tyytyväisiä asiakasperheet ovat Tarhin tilapäishoitoon, voidaan tutkimustulosten perusteella todeta, että perheet ovat hyvin tyytyväisiä. Tähän tutkimuskysymykseen haettiin vastausta useilla kysymyksillä ja loppuun vastaajat saivat vielä kootusti ilmaista asiat, jotka ovat hyvin tai huonosti ja esittää omia kehitysjatatuksiaan. Erityisen tyytyväisiä oltiin henkilökunnan ammattitaitoon ja ystävälliseen ja lämpimään suhtautumiseen lapsen ja vanhempiin. Ilmapiiri tilapäishoitopaikassa koettiin hyväksi ja useat vastaa-



jat kertoivat jossakin kohtaa kyselyä, että tilapäishoitopaikkaan on mukava tulla. Myös tilapäishoidon uusitut tilat saivat kiitosta.

Käytännön seikkoihin, kuten tilapäishoitajaksojen ilmoittamiseen ja jaksojen ajankohtiin oltiin pääasiassa tyytyväisiä. Tilapäishoitoryhmät päätetään hyvissä ajoin juuri sen vuoksi, että perheet voisivat varautua niihin ja sovittaa menonsa niiden mukaan. Tästä syystä ryhmien muuttaminen tai jaksojen siirtäminen ei aina onnistu viime hetken muutoksissa. Vanhempia onkin kehoitettu olemaan yhteydessä hyvissä ajoin, jos haluavat jakson jollekin tietylle ajankohdalle. Silloin toiveet pyritään huomioimaan jo jaksojen suunnitteluvaiheessa. Ymmärrettävää toki on, että aina nämä menot eivät ole tiedossa perheilläkään kovin paljon etukäteen.

Aikaisemmin tulosten yhteydessä tuotiin esille vastaajan kommentti siitä, että tutustumiskäynnillä ja ensimmäisellä hoitokaksolla tulisi olla sama henkilökunta. Vuorotyötä tekevästä henkilökunnasta eivät kaikki ole aina paikalla tutustumistilanteessa, mutta tieto pyritään mahdollisimman tarkasti siirtämään koko henkilökunnalle, mikä ei pienessä työyhteisössä yleensä tuota ongelmia. Kuitenkin tämä vanhemman kokemus on tärkeä huomioida ja asiaan tulee jatkossa tietoisesti kiinnittää huomiota. Uudessa tilapäishoitopaikassa vanhemmalla on varmasti turvallisempi mieli jättää lapsi sellaisten ohjaajien luo, jotka on aikaisemmin edes kerran tavannut ja joille on lapseen liittyvät asiat selvittänyt. Myös lapsen näkökulma tässäkin asiassa on tärkeä huomioida.

Tilapäishoitoon kertoi käyneensä etukäteen tutustumassa viisi vastaajaa kahdeksasta, mikä oli sinänsä yllättävän pieni määrä. Tilapäishoidossa on perinteisesti aina suositeltu etukäteen tutustumista paikkaan, koska tämä on niin perheiden kuin henkilökunnankin etu. Saattaa olla että ne, jotka eivät olleet käyneet tutustumassa, ovat olleet jo aikaisemmin Tarhin muiden palvelujen käyttäjiä. On mahdollista, että heille paikka oli jo tuttu esimerkiksi kouluisten päivähoiton kautta.

Yhdessä vastauksessa todettiin, että lapsi ei halua mennä Tarhiin, koska siellä ei ole vertaista leikkiseuraa. Tilapäishoidon käyttäjäryhmä on kohtuullisen pieni ja kerrallaan lapsia on hoidossa vain noin neljästä kuuteen lasta, joten kaikille lapsille ei aina löydy vertaista seuraa jaksoilla. Tilapäishoitoryhmien suunnittelussa on kuitenkin pyritty mahdollisimman pitkälle huomioimaan esimerkiksi kaverisuhteet tai se, jos joillakin lapsilla on yhteisiä mie-

lenkiinnon kohteita tai he viihtyvät hyvin yhdessä. Toisaalta ryhmien suunnitteluun vaikuttavat myös monet muut seikat, muun muassa vanhempien toiveet ajankohdasta, joten ryhmän lapset saattavat olla esimerkiksi toiminnallisesti hyvinkin erilaisia. Tilapäishoidon ilmapiiristä vanhemmilla oli vain hyvää sanottavaa, mikä mielestäni kertoo oleellisen tilapäishoidon tilanteesta. Tilapäishoidon merkitys nähtiin tärkeimpänä vanhempien levon ja voimaantumisen mahdollistajana, mutta sen nähtiin tarjoavan myös lapselle mahdollisuutta harjoitella kotoa poissa olemista ja vaihtelua, sekä muulle perheelle yhteistä aikaa.

Kyselyssä tiedustelin vastaajien näkemyksiä siitä, vaikuttaako heidän mielestään vanhempien jaksamisen tukeminen tilapäishoidolla lapsen kuntoutukseen, hyvinvointiin ja myönteiseen kehitykseen. Kysymys kytkeytyy opinnäytetyön teoriataustassa esiteltyyn ekokulttuuriseen teoriaan, joka nostaa esille vanhempien jaksamisen ja koko perheen selviytymisen, kun yksi lapsista tarvitsee tavanomaista enemmän huolenpitoa, ohjaamista ja opettamista. Selviytyäkseen kasvatus- ja kuntoutustehtävästään erityislapsen vanhemmat tarvitsevat tukea omaan jaksamiseensa eli mahdollisuutta omaan aikaan, riittävään lepoon ja virkistykseen. Olennainen kysymys on, mitä vanhemmat ja muu perhe tarvitsevat, jotta lapselle asetetut kehityksen tavoitteet voidaan saavuttaa. (Määttä 2001, 136.)

Ekokulttuurinen teoria osoittaa siis selkeän yhteyden arjen sujumisen, vanhempien mielenrauhan ja lapsen myönteisen kehityksen välillä (Määttä 2001, 136). Kyselyssä haluttiin kartoittaa vanhempien näkemystä tilapäishoidon vaikutuksesta lapsen kuntoutukseen, hyvinvointiin ja myönteiseen kehitykseen sekä siihen, miten vanhemmat jaksavat arjessa panna näihin asioihin. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että tilapäishoidolla on *suuri vaikutus* lapsen kuntoutukseen ja hyvinvointiin. Lähes puolet oli sitä mieltä, että tilapäishoidolla on *melko paljon vaikutusta* lapsen kuntoutukseen ja hyvinvointiin. Yksi vastaajista ei osannut sanoa mitä mieltä on asiasta. Kukaan ei valinnut vastausvaihtoehtoja, joiden mukaan tilapäishoito tukisi *jonkin verran* kuntoutusta ja hyvinvointia, tai sillä *ei* olisi asian kannalta *merkitystä*.

Toinen tutkimuskysymys oli, millä tavoin vastaajien mielestä tilapäishoitoa tulisi kehittää. Tähänkin kysymykseen vastaus muodostuu useista eri kyselylomakkeen kohdista. Osa perheistä toivoi enemmän tietoa siitä, mitä tilapäishoidossa on viikonlopun aikana tehty. Tähän liittyen jotkut vastaajista totesivat, että he itse voisivat kysellä asioita, mutta harvemmin tulee kysyttyä. Tilapäishoidon sisältöä on aikaisemminkin linjattu siten, että se on tur-

vallista ja leppoisaa yhdessäoloa, jota rytmittävät päivittäiset toiminnot. Ulkoilu sisältyy aina ohjelmaan ja ulkona vuodenaikojen mukainen toiminta ja leikki. Usein käydään lähi-kaupassa ostamassa jotain pieniä herkuja viikonlopuksi. Tilapäishoito ei sisällä tavoitteellista toimintaa siinä merkityksessä kuin esimerkiksi koulu tai kuntouttava päivähoido. Se sisältää kuitenkin mielekäästä tekemistä lasten oman mielenkiinnon mukaan, esimerkiksi pelaamista, leikkimistä, musiikin kuuntelua ja soittamista, keittiöaskareisiin osallistumista, dvd:n katselua, juttelua ja sylissä olemista. Ruokailut, wc-käynnit, pesut, lepoaikat ja hoitotoimenpiteet rytmittävät päivää kunkin lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.

Reissuvihko nähtiin hyvänä keinona kertoa jotain tärkeimpiä kuulumisia ja siirtää tietoa. Piha-alueessa jotkut vastaajista näkivät parantamisen varaa. Kysely myös osoitti sen, että kaikki vanhemmat eivät tienneet juurikaan Tarhin tiloista tai piha-alueista, tai eivät olleet koskaan käyneet tarkemmin tutustumassa. Pihan varsinainen leikkialue sijaitsee rakennuksen takana ja vastauksista ilmeni, etteivät kaikki vanhemmat tienneet tätä. Näin ollen yksi hyvä aihe vanhempainilta on tiloihin ja piha-alueeseen tutustuminen. Vanhempainilta olisi mahdollista järjestää esimerkiksi pihailtana, jolloin ulkoilualue ja lähiympäristö tulisi vanhemmillekin tutuksi.

Toisaalta vanhempainillat eivät saaneet kovin paljon kannatusta vastaajilta, kun kysyttiin miten he haluaisivat tehdä yhteistyötä tilapäishoidon kanssa. Eniten kannatettiin kiireetöntä keskustelua tuonti- ja hakutilanteessa, reissuvihkoa ja kirjallisia tiedotteita. Toiveena tuli esille myös se, että lapset hoitajaksolla olisivat suunnilleen saman ikäisiä ja että kaikille olisi mieluisia leluja ja pelejä yms. Lisäksi toivottiin, etteivät juhlapyhät tms. vaikuttaisi tilapäishoitajaksojen ajankohtiin ja että joskus voisi saada vähän pidemmän jakson. Vanhempainien vastauksista näkyy se, että he ovat kiitollisia perheiden saamasta palvelusta. Heille tärkeintä on se, että lapsi on hyvässä ja turvallisessa hoidossa, kun he itse saavat pienen lepotauon.

Opinnäytetyöprosessin päätteeksi voidaan todeta, että Peruspalvelukuntayhtymä Kalliossa kehitysvammaisten lasten ja nuorten tilapäishoidon tilanne vaikuttaa hyvältä. Tämän opinnäytetyön tutkimuksellinen osuus rajoittui Tarhin tilapäishoidon tarkasteluun ja siltä osin voidaan todeta, että asiakasperheet ovat erittäin tyytyväisiä palveluun kokonaisuudessaan. Kuitenkin on tärkeä huomioida ne viestit, jotka kysely nosti esille kehittämisajatuksina. Nämä pienet yksittäiset seikat ovat käyttäjäperheille tärkeitä ja ne onkin syytä nostaa esille

ja huomioida jatkossa tilapäishoidon toteuttamisessa. Vanhempien toiveet ovat hyvin realistisia ja käytännönläheisiä, he eivät esitä mitään isoja muutoksia asioihin, ainoastaan tiettyjen asioiden huomioimista käytännön työssä entistä paremmin. Henkilökunnalle tutkimustulokset olivat tärkeää palautetta tehdystä työstä. Tilapäishoidossa ei ole aikaisemmin tehty asiakastytyväisyyskyselyä, joten tämänkin vuoksi saatu palaute otettiin erittäin kiinnostuneena ja avoimin mielin vastaan. Vastaukset tuovat työntekijöille erittäin tärkeää tietoa ”kentältä”, eli käyttäjäperheiden ajatuksia ja kokemuksia, jotka eivät välttämättä missään vaiheessa välity näin suorasti työntekijöille. Saatu positiivinen palaute ja arvostus otettiin kiitollisena vastaan. Kehittämisajatuksiin suhtauduttiin hyvin rakentavasti ja alettiin heti yhteisesti miettiä, miten näihin vastataan.

Henkilökunnan kanssa yhteisesti sovittiin, että asiakkaan aloittaessa tilapäishoidon huomioidaan erityisesti, että tutustumiskäynnillä ja ensimmäisellä tilapäishoitokerralla on samoja työntekijöitä työvuorossa. Ohjaajat tekevät vuorotyötä, mutta etukäteen työvuorosuunnitellulla pyritään varmistamaan, että ensimmäisellä tilapäishoitokerralla lasta vastaanottamassa on hänet jo aiemmin tavannut työntekijä. Henkilökunta kokee tärkeäksi yhteistyön perheen ohella myös lapsen muun lähiverkoston kanssa. Yleensä tämä taho on koulu ja koulun kanssa tehtävästä yhteistyöstä ja tiedonvälityksestä on hyviä kokemuksia. Tätä yhteistyötä halutaan jatkossakin kehittää.

Tilapäishoitajakson kuulumisia on aikaisemminkin kirjattu lyhyesti reissuvihkoon, mikäli perhe on sitä toivonut. Kaikilla lapsilla ei reissuvihkoa kuitenkaan kulje mukana tilapäishoidossa. Tämä asia otetaan jatkossa esille keskusteluissa ja tiedotteissa, jotta voidaan tehostaa yhteydenpitoa reissuvihkolla sitä haluavien kanssa. Yksi hyvä tapa edistää lapsen omaa kommunikointia ja kerrontaa on laittaa vihkoon kuvilla viikonlopun tapahtumia. Näiden avulla lapsi voi sitten palautella mieliin viikonlopun kuulumisia ja omalla tavallaan kertoa niistä kotona. Ellei lapsi itse pysty kertomaan, voi vanhempi yhdessä lapsen kanssa käydä läpi näitä asioita. Kuvat kommunikoinnin tukena ovat muutenkin käytössä tilapäishoidossa osalla lapsista. Henkilökunnalta nousikin ajatus, että tilapäishoitoviikonloppuina voitaisi henkilökunnan kuvilla kertoa lapsille, ketkä milloinkin ovat työvuorossa. Tämä taulu voisi olla eteisaulassa ja siitä lapset näkisivät heti tullessaan, ketkä aikuiset heidän kanssaan sinä päivänä ovat.

Tiedonkulkuun liittyen toivottiin myös kirjallisia tiedotteita ajankohtaisista asioista koteihin. Näitä on toisinaan laitettukin ja koska vastaajat pitivät näitä tärkeinä, niitä aiotaan jatkossakin laittaa. Henkilökunnan koulutukseen aiotaan jatkossakin panostaa. Sopivia täydennyskoulutuksia seurataan ja henkilökunta osallistuu niihin. Yhtenä tärkeänä osaamisen osa-alueena kyselyssä nähtiin vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät. Näihin liittyen koko henkilökunta osallistuiikin jo opinnäytetyöprosessin aikana puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä koskevaan AAC-koulutukseen. Yhteistyön muotoina vanhemmat toivoivat eniten kiireetöntä keskustelua henkilökunnan kanssa esim. tuonti- ja hakutilanteissa. Tähän pyritään aina järjestämään mahdollisuus. Samalla on suunniteltu henkilökunnan kanssa, että halukkaille voidaan tarjota mahdollisuutta varata oma keskusteluaika, jolloin voidaan keskustella lapsen asioista ja perheen toiveista tilapäishoidon suhteen. Myös vanhempainiltoja aiotaan järjestää jatkossa silloin tällöin. Halukkaat voivat tulla silloin keskustelemaan ja kuulemaan tilapäishoidosta ja tutustumaan tiloihin, piha-alueeseen ja henkilökuntaan. Kyselyn vastauksista kävi ilmi, että perheet eivät kaikilta osin tunne Tarhin piha-aluetta. Tämän vuoksi onkin suunniteltu, että seuraava vanhempainilta voitaisi pitää loppukesällä pihailtana, jolloin vanhemmat pääsisivät tutustumaan pihan leikkialueeseen ja lähiympäristöön. Kehittämiskohteet ja suunnitellut toimenpiteet on koottu seuraavaan taulukkoon (TAULUKKO 2).

TAULUKKO 2. Kehittämiskohteet ja suunnitellut toimenpiteet

| Kehittämiskohde  | Toimenpiteet  |
|--|---|
| Uuden asiakkaan tutustumiskäynnillä ja ensimmäisellä tilapäishoitajaksolla sama henkilökunta | Jatkossa huomioidaan erityisesti työvuorosuunnittelussa, että ainakin joku henkilökunnasta on paikalla sekä tutustumiskäynnillä, että ensimmäisellä tilapäishoitajaksolla. Edellyttää tutustumisajankohdan etukäteen sopimista.                                     |
| Enemmän tietoa viikonlopun sisällöstä kotiin, esim. reissuvihko                              | Vihkoon laitetaan tärkeimmät viikonlopun kuulumiset niille, jotka sitä toivovat ja joilla on vihko mukana. Otetaan asia puheeksi vanhempien kanssa ja laitetaan kirjalliseen tiedotteeseen asiasta maininta.  |
| Piha-alueelle enemmän tekemistä ja tilaa   | Järjestetään vanhemmille mahdollisuus tutustua piha-alueeseen, esim. vanhempainillan yhteydessä tai tuonti-/hakutilanteessa. Osalle vanhemmista piha-alue on jäänyt oudoksi, koska se sijaitsee rakennuksen takana. Myös ulkoleluja hankitaan lisää tarpeen mukaan. |

(jatkuu)

## TAULUKKO 2. (jatkuu)

|   |  |
|---|--|
| <p>Ryhmien ja jaksojen suunnittelu; lasten iän huomioiminen, toive että juhlapyhät tms. eivät vaikuttaisi jaksojen ajankohtiin.</p>   | <p>Tilapäishoito on tarkoitettu kouluikäisille ja vähän pienemmille lapsille. Esimerkiksi mahdolliset kaverisuhteet pyritään huomioimaan jaksoja suunniteltaessa. Pyritään toteuttamaan jaksoja sovittu määrä kaikille, vaikka kuukauden ajalle tulisi esim. arkipyhä.</p>   |
| <p>Leluja, pelejä ja tekemistä kaikille</p>   | <p>Leluja ja välineitä hankitaan tarpeen mukaan uusia ja tilannetta päivitetään lasten tarpeiden mukaan. Talousarvioon varataan edelleen vuosittain määräraha tähän tarpeeseen.</p>  |
| <p>Joskus pidempi tilapäishoitojakso, esim. kerran vuodessa</p>   | <p>Tämänhetkisellä käyttäjämäärällä pidempää jaksoa on vaikea järjestää kaikille tasapuolisesti. Tarhin tilat ovat muussa käytössä arkisin. Tilapäishoitoa voidaan tarvittaessa täydentää muilla hoitomuodoilla (esim. perhehoito tms.)</p>  |
| <p>Tilapäishoidon kehittämisen suunnittelun yhteydessä henkilökunnan kanssa käydyissä keskusteluissa nousi esille myös muutama kehittämiskohde edellisten lisäksi:</p> <p>Eteiseen voitaisi laittaa ilmoitustaululle aina vuorossa olevien työntekijöiden kuvat, niin että lapsi näkee jo hoitoon tullessaan, ketkä aikuiset hänen kanssaan ovat.</p> <p>Tutustumis-/vanhempainilta</p> <p>Yhteydenpitoa kotiin</p> <p>Henkilökunnan koulutus</p> | <p>Mietitään toteutustapaa</p> <p>Pihailta, tutustumista myös piha-alueeseen ja sen leikkivälineisiin</p> <p>Kotiin laitettavaan tiedotteeseen jatkossakin ajankohtaisia tilapäishoidon kuulumisia ja tiedotettavia asioita. Kyselyn tuloksista laitetaan kooste alkusyksyn tiedotteeseen.</p> <p>Jatkossakin panostetaan kiireettömään keskusteluokioon lapsen tuonti- ja hakutilanteissa. Lisäksi tarjotaan vanhemmille mahdollisuutta varata oma keskustelu-aika henkilökunnan kanssa.</p> <p>Jatkossakin panostetaan koulutukseen. Kartoitetaan kehitysvammaisiin lapsiin liittyvää täydennyskoulutusta. AAC-koulutus toteutettu, siihen liittyen myös syventävää koulutusta jatkossa.</p> |

Tilapäishoidossa olisi jatkossakin kehittämis- ja tutkimusmahdollisuuksia. Myöhemmin voitaisi jatkotutkimuksena esimerkiksi palata siihen, miten tämän opinnäytetyön tulokset

ovat tulleet käytäntöön. Tilapäishoidon aloittamisvaiheeseen voitaisi myös laatia jonkinlainen pieni esite- tai perehdytyslehtinen tai –vihko, jossa olisi vielä kerrottu tärkeimmät asiat tilapäishoidosta yhteystietoineen. Tutustumiskäynnillä nämä asiat eivät välttämättä jää aina mieleen. Edelleen myös lasten tilapäishoitoa laajemminkin voisi tutkia niin, että mukaan otettaisi perhehoito ja asumisyksiköissä yms. annettava hoito. Mielenkiintoista olisi myös laajentaa aluetta Kallion kuntayhtymän ulkopuolelle ja verrata, millä perusteilla ja minkä verran tilapäishoitoa saa, sekä millä tavoin eri kunnat tai kuntayhtymät järjestävät lasten tilapäishoitoa. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa (esim. Mustonen 2013) on todettu, vaihtelu alueittain ja kunnittain näissä asioissa on suurta.

Kyselyn tuloksista löytyy paljon yhtäläisyyksiä aikaisemmin esittelemieni aihetta käsittelevien tutkimusten kanssa. Vanhala (2009) tutki tilapäishoidon hyviä käytäntöjä ja kehittämishaasteita työntekijöiden näkökulmasta. Hänenkin tutkimustuloksissa nousi esille samoja asioita, kuten tuonti- ja hakutilanteiden rauhoittaminen vanhempien kanssa keskustelua varten ja tilojen merkityksellisyys onnistuneelle tilapäishoidolle. Pöyhönen (2013) tutki tilapäishoidon asiakasperheiden tyytyväisyyttä ja nosti kehittämistä vaativina asioina esille aivan samoja asioita, joita opinnäytetyönikin asiakasperheet pitivät tärkeinä. Omassa opinnäytetyössäni nämä nousivat esille ennemminkin tärkeinä pidettyinä asioina, joiden jo koettiin olevan hyvällä mallilla, eivätkä niinkään kehittämistä vaativina asioina. Tällaisia olivat esimerkiksi ohjattu toiminta ja ulkoilu, hoitajaksojen määrä, yhteydenpito kodin ja tilapäishoidon välillä, työntekijöiden toimintatavat sekä asiakkaan yksilöllinen huomioiminen. Myös tässä Pöyhösen tutkimuksessa perheet kokivat tilapäishoidon avulla saavansa omaa aikaa ja mahdollisuuden levätä ja tilapäishoidossa käyvän asiakkaan nähtiin saavan tukea itsenäistymiseensä ja sosiaaliin suhteisiin.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön työvaliokunnan teettämällä kyselyllä kerättiin vuonna 2013 tietoa tilapäishoidon toteutumisesta ja laadusta eri puolella Suomea. Tämän kartoituksen mukaan kodin ulkopuolella järjestetyssä tilapäishoidossa tyytyväisyyteen vaikuttivat hoitajien ja hoitopaikan pysyvyys sekä hoitajien lämmin ja positiivinen suhtautuminen lapseen. Tärkeäksi koettiin, että lapsen voi jättää hoitoon turvallisesti mielin ja hoitopaikassa on riittävästi mukavaa tekemistä ja ikätovereita. Nämä asiat nousivat aivan samanlaisina myös omassa tutkimuksessani esille. Turvallisuus ja yleinen ilmapiiri näyttäisivät korostuvan erityisesti. Erityisen tärkeänä asiana laadun ja turvallisuuden tunteen takana

on pysyvä, ammattitaitoinen henkilökunta ja heidän positiivinen asennoitumisensa työhön ja asiakkaisiin.

Opinnäytetyöprosessi on kehittänyt minua opiskelijana ja sosiaalialan ammattilaisena monella tapaa. Kokonaisuudessaan prosessin läpivienti on kehittänyt itsensä johtamista, sillä itsenäinen opiskelu ja opinnäytetyön tekeminen yksin varsinaisten opintojen jo päätyttyä on vaatinut itsekuria ja järjestelmällisyyttä. Myös ajankäytön haasteet ovat olleet arkipäivää. Kuten jokainen perheellinen, työssäkäyvä opiskelija tietää, työn, perhe-elämän ja opiskelun yhteensovittaminen on haastavaa.

Opinnäytetyöprosessilleni omat haasteensa toivat vielä muutokset omassa työssäni. Juuri kun opinnäytetyöprosessi oli päässyt alkuun, minulle tarjottiin mahdollisuutta siirtyä sijaitamaan toiseen tehtävään, mikä sinänsä oli hieno mahdollisuus omalle ammatilliselle kasvulleni ja kehitykselleni ja kiinnostava haaste, josta en halunnut kieltäytyä. Opinnäytetyön etenemiseen se kuitenkin vaikutti paljon, sillä aivan uuteen työhön perehtyminen vaati voimavarat siinä vaiheessa niin, että opinnäytetyön piti tilapäisesti jäädä taka-alalle. Samalla tämä muutos työssä tarkoitti sitä, että siirryin tilapäisesti pois juuri Tarhin tilapäishoidosta vastaavan palveluohjaajan tehtävistä.

Toisaalta koin kuitenkin hyväksi sen, että otin vähän etäisyyttä tutkittavaan aiheeseeni, eikä se opinnäytetyöprosessin aikana ollut osa päivätyötäni. Oma roolini tutkijana tilapäishoidon esimiehen roolin sijaan nousi tässä vaiheessa paremmin esille, enkä ollut liian ”sisällä” tutkimassani aiheessa. Pystyin kuitenkin pitämään yhteyttä henkilökuntaan ja koen, että toimintatutkimuksen lähestymistapana edellyttämä henkilökunnan osallistaminen ei tämän vuoksi kärsinyt. Edelleen oman haasteensa opinnäytetyöprosessille toi sekin, että esimieheni vaihtui prosessin aikana. Esimies, joka kuului opinnäytetyöni ohjausryhmään ja oli mukana työn alusta lähtien, jäi pois työstä opinnäytetyöprosessini aikana.

Opinnäytetyöprosessin aikana olen myös päässyt soveltamaan käytäntöön ylemmän amk-koulutuksen aikana saamiani tietoja. Tutkimus- ja kehittämisosaaminen on parantunut opinnäytetyötä tehdessä ja johtamisosaamisen suhteen olen saanut osallistaa henkilökuntaa ja motivoida ja sitouttaa heitä kehittämistyöhön. Tiedonhankintataidot ovat myös parantuneet edelleen, vaikka niitä koko koulutuksen ajan olenkin päässyt hyvin harjaannuttamaan. Johtamisen näkökulmaa työhöni tulee useammastakin johtamisen osa-alueesta, esimerkiksi



laatujohtamisesta, kehittämisjohtamisesta, osallistavasta johtamisesta, henkilöstöjohtamisesta ja osaamisen johtamisesta. Laatu ja sen kehittäminen kuitenkin korostuvat opinnäyte-työssäni ja johtamisen näkökulma on laatujohtaminen.

## LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.
- Anttila, P. 2012. Tekeminen ja tutkiva toiminta –diasarja 12.4.2013.
- Arppe, A. 1993. Vaikeasti sairaan lapsen perhe ja selviytymisen tukeminen. Licensiaatintutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio.
- Aula, M. 2011. Teoksessa Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi – Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.
- Bernheimer, L., Gallimore, R. & Weisner, T. 1990. Ecocultural Theory as a Context for the Individual Family Service Plan. *Journal of Early Intervention*. Vol. 14. No. 3, 219-233.
- Foddy, W. 2011. Constructing questions for interviews and questionnaires. Theory and practice in social research. Cambridge: Cambridge university press.
- Heikkinen, H., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) 1999. Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: Atena.
- Henttonen, P. 2012. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Sosiaaliportti. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammaiset/kehitysvammaisenlapsi/?SetLayoutSuffix=Text&SetStyleSuffix=Text>. Luettu 19.12.2013.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. uudistettu painos. Jyväskylä: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 16. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holma, T., Outinen, M., Idänpään-Heikkilä, U. & Sainio, S. 2001. Kirkasta ja uudista laadunhallintaa – kehittä laatutalo. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioille. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Hujala, A. (toim.) 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi – Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10 (9.11.2011).
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Jahnukainen, M. (toim.) 2012. Lasten erityishuolto ja –opetus Suomessa. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY pro Oy.

Kapanen, H. 2011. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon suunnittelun kehittäminen. Pro gradu –tutkielma. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteiden tiedekunta.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kurtti, H. 2009. Hyvät käytännöt ja työn kehittämishaasteet lyhytaikaishoidossa ohjaajien näkökulmasta. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Järvenpää.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/ 519. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> Luettu 22.8.2013.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/ 937. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> Luettu 22.8.2013.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/ 380. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Luettu 22.8.2013.

Lumijärvi, I. & Jylhäsaari, J. 2000. Laatujohtaminen ja julkinen sektori. Laadun ja tuloksen tasapaino johtamishaasteena. Helsinki: Gaudeamus.

Metsämuuronen, J. (toim.) 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Mustonen, H. 2013. Kartoitus vammaisen tai sairaan lapsen tilapäishoidon järjestämisestä. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Mäkelä, K. 1992. Teoksessa K. Mäkelä (toim.). Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkin-ta. Helsinki: Priima-Offset Ky, 42-61.

Mäki, O. 1998. ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni.” Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.

Määttä, P. & Männistö, E. 1995. Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatukses-sa. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylän yliopisto.

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

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOY pro Oy.

- Peruspalvelukuntayhtymä Kallion palvelustrategia 2012-2015. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.kalliopp.fi/alltypes.asp?d\\_type=5&menu\\_id=18676&#31626](http://www.kalliopp.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=18676&#31626). Luettu 12.2.2014.
- Puusa, A. 2011. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat: Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Hansaprint, 114-125.
- Puusa, A. & Juuti, P. 2011. Menetelmäviidakon raivaajat: perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Hansaprint.
- Pöyhönen, H. 2013. ”Ilman tätä palvelua olisin väsyneempi kuin nyt” - Omaistyytyväisyyskysely Koskikodin lyhytaikaishoidon asiakasperheille. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. 2012. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut, valtakunnallinen valvontaohjelma 2012-2014. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/valvontaohjelmat/sosiaali\\_ja\\_terveydenhuolto/vammaisten\\_asumispalvelut](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/valvontaohjelmat/sosiaali_ja_terveydenhuolto/vammaisten_asumispalvelut). Luettu 12.2.2014.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Www-dokumentti. Saatavissa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf) Luettu: 20.12.2013.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> Luettu: 8.8.2013.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampereen Yliopistopaino Oy. Tampere.
- Vanhala, T. 2009. Kehitysvammaisten lyhytaikaishoidon toimintakäytäntöjen selvittäminen laadunhallinnan apuvälineeksi Kymenlaakson erityishuollon kuntayhtymässä. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidtaja amk, tutkintoa täydentävät opinnot. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/handle/10024//6233> Luettu: 24.10.2013.
- Vernerinen. 2013. Arki ja palvelut: lyhytaikais- ja tilapäishoito. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/hoito/lyhytaikais-ja-tilapaishoito.html>. Luettu 19.12.2013.
- Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatiede.

Ylikauma, P. 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Lisensiaatintutkimus. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.

Voitte tarvittaessa jatkaa vastauksia kääntöpuolelle

**Tilapäishoidon aloittaminen**

1.

Miten pitkään lapsenne on käyttänyt Tarhin tilapäishoitoa?

- alle ½ vuotta
- ½ -1 vuotta
- 2-3 vuotta
- 4-6 vuotta
- yli 6 vuotta

2.

Saitteko mielestänne tarpeeksi tietoa Tarhin tilapäishoidosta, kun lapsenne aloitti palvelun piirissä?

- kyllä
- en, olisin toivonut lisää tietoa. Mistä? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3.

Kävittekö tutustumassa Tarhissa ennen ensimmäistä tilapäishoitokertaa?

- kyllä
- ei

4.

Koetteko, että henkilökunnalla oli tarpeeksi tietoa lapsestanne, ennen kuin lapsi aloitti tilapäishoidossa?

- kyllä
- ei. Mistä asioista olisi pitänyt olla enemmän tietoa? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5.

Miten mielestänne tarvittava tieto siirtyy parhaiten Tarhin henkilökunnalle ennen palvelun aloittamista?  
(voitte valita useamman vaihtoehdon)

- vanhempien suullisesti antama tieto
- kirjallinen perustietokaavake, jonka vanhemmat täyttävät, tai täytetään yhdessä henkilökunnan kanssa
- lapsen kuntoutussuunnitelma tms. kirjallinen tieto hänestä
- yhteistyö koulun/päivähoidon kanssa: esim. HOJKS:iin kirjatut tiedot/ tavoitteet tai tapaamiset
- palveluohjaajalta saatu tieto
- muu, mikä \_\_\_\_\_

**Nykytila**

6.

Tilapäishoitojaksot on ilmoitettu kotiin n. 3 kk ajalle etukäteen. Onko tämä mielestänne hyvä käytäntö?

- kyllä
- ei, toivoisin sellaista muutosta, että \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7.

Toteutuvatko tilapäishoitajaksot perheellenne sopivina ajankohtina?

- kyllä
- ei, toivoisin että \_\_\_\_\_

8.

Saatteko mielestänne tarpeeksi tietoa tilapäishoidon sisällöstä?

- kyllä
- en, haluaisin lisätietoa \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

9.

Mitä haluaisitte tilapäishoitoviikonlopun sisältävän?

---

---

10.

Jos lapsenne kertoo viikonlopun odotuksista tai kuulumisista, mitä hän pitää tärkeänä?

---

---

11.

Mistä mielestänne tilapäishoidon laatu koostuu, eli mitkä seikat tekevät laadukkaan tilapäishoidon?

---

---

---

12.

Minkälaisena koette henkilökunnan osaamisen, ammattitaidon ja suhtautumisen työhön ja lapsiin?

---

---

---

13.

Mitä osaamista tilapäishoidon henkilökunnalla tulee mielestänne olla, mitä pidätte erityisen tärkeänä?

---

---

---

14.

Minkälainen on Tarhin tilapäishoidon ilmapiiri vanhemman näkökulmasta?

---

---

---

15.

Mitä mieltä olette Tarhin tilapäishoidon tiloista ja piha-alueesta?

---

---

---

16.

Miten haluaisitte tehdä yhteistyötä Tarhin tilapäishoidon kanssa? (voitte valita useamman vaihtoehdon)

- vanhempainillat tilapäishoidon käyttäjäperheille
- kirjallisia tiedotteita tilapäishoidon kuulumisista ja ajankohtaisista asioista
- yhteistyötä koulun kanssa, esim. tutustumiskäyntejä
- kiireetöntä keskustelua tuonti-/ hakutilanteissa
- tarkempaa tutustumista Tarhin tiloihin ja henkilökuntaan joko jakson yhteydessä tai erikseen
- tiiviimpää yhteydenpitoa esim. puhelimitse tilapäishoitojakson aikana
- reissuvihkoon terveisiä miten tilapäishoitojakso on mennyt
- palautelaatikko
- muuta, mitä \_\_\_\_\_

17.

Mitä Tarhin tilapäishoito teille merkitsee? (voitte valita useamman vaihtoehdon)

- lepoa ja voimaantumista vanhemmille
- aikaa muulle perheelle
- lapselle mahdollisuutta harjoitella olemista poissa kotoa
- lapselle vaihtelua, viikonlopputoimintaa ja kavereita
- muuta, mitä \_\_\_\_\_

18.

Vaikuttaako vanhempien jaksamisen tukeminen tilapäishoidolla mielestänne lapsen kuntoutukseen, hyvinvointiin ja myönteiseen kehitykseen? (tilapäishoidon vaikutus siihen, miten vanhemmat jaksavat arjessa panostaa näihin asioihin)

- tilapäishoidolla on *suuri vaikutus* lapsen kuntoutukseen ja hyvinvointiin
- tilapäishoidolla on *melko paljon* vaikutusta lapsen kuntoutukseen ja hyvinvointiin
- tilapäishoito tukee *jonkin verran* lapsen kuntoutusta ja hyvinvointia
- tilapäishoidolla *ei ole merkitystä* lapsen kuntoutuksen ja hyvinvoinnin kannalta
- en osaa sanoa



**Tulevaisuuden toiveet**

19.

Toivotteko, että lapsenne tilapäishoito järjestyy jatkossa Tarhin toimintakeskuksessa?

kyllä

en

emme tarvitse enää tilapäishoitoa

haluaisin tilapäishoidon järjestyvän muualla, missä \_\_\_\_\_

20.

Mitkä asiat Tarhin tilapäishoidossa ovat mielestänne hyvin, mitkä asiat kaipaisivat parantamista/ muutosta ja mitä kehittämisideoita Teillä on? Nämä ajatukset ovat meille palvelun järjestäjille erittäin tärkeitä kehittämistyön pohjaksi.

Mitkä asiat ovat hyvin? ☺

Missä asioissa on parantamisen varaa? ☹

Mitä kehittämisideoita haluaisitte esittää?

**Lämpimät kiitokset vastauksestanne!**

21.3.2014

## **Hyvät Tarhin tilapäishoidon asiakasperheet!**

Ohessa on kyselylomake Tarhin tilapäishoidosta. Tarkoituksena on selvittää Teidän ajatuksianne ja kokemuksianne Tarhin tilapäishoidosta sekä tyytyväisyyttä palveluun. Kysely liittyy opintoihini sosiaalialan ylempään ammattikorkeakoulututkintoon, kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelmassa Centria ammattikorkeakoulussa Kokkolassa. Teen opinnäytetyöni kehitysvammaisten lasten tilapäishoidosta ja nimenomaan Tarhin toimintakeskuksen tilapäishoidon kehittämisestä. Asiakastyytyväisyyskysely liittyy tähän kehittämistyöhön ja toivon, että kiireistänne huolimatta pystyisitte varaamaan hetken aikaa siihen vastaamiseen. Vastauksenne ovat ensiarvoisen tärkeitä tilapäishoidon kehittämiseksi.

Kyselylomakkeet pyydän palauttamaan oheisessa palautuskuoressa 7.4.2014 mennessä. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä vastaajan henkilöllisyys tule missään vaiheessa ilmi.

Mikäli Teillä tulee kysyttävää asiasta, vastaan mielelläni: [leena.hosio@kalliopp.fi](mailto:leena.hosio@kalliopp.fi) tai puh. 050-3362 161.

Vastauksistanne kiittäen ja aurinkoista kevättä toivottaen,

Leena Hosio



8.4.2014

### **Hyvät Tarhin tilapäishoidon asiakasperheet!**

Lähetin Teille aikaisemmin kyselyn Tarhin tilapäishoidosta. Tarkoituksena on kartoittaa Teidän kokemuksianne ja mielipiteitänne tilapäishoidosta kehittämistyön pohjaksi. Kiitän Teitä, jotka olette jo vastanneet kyselyyn! Mikäli ette ole vielä vastanneet, pyydän teitä täyttämään kyselylomakkeen ja palauttamaan sen oheisessa palautuskuoressa 15.4.2014 mennessä. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä vastaajan henkilöllisyys tule missään vaiheessa ilmi.

Vastaukset antavat meille ensiarvoisen tärkeää palautetta ja tietoa tilapäishoidon kehittämisen pohjaksi. Jokainen vastaus on tärkeä!

Mikäli Teillä tulee kysyttävää asiasta, vastaan mielelläni: [leena.hosio@kalliopp.fi](mailto:leena.hosio@kalliopp.fi) tai puh. 050-3362 161.

Yhteistyöterveisin,

Leena Hosio



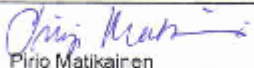


Peruspalvelukuntayhtymä  
Kallio  
Vammaisten ja  
erityisryhmien palvelut

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Viranhaltija:  
Hyvinvointipalvelujohtaja

Päivämäärä: 17.3.2014 Pykälä: 10

|   |   |  |
|---|---|--|
| Asia:   | Tutkimusluvan myöntäminen Leena Hosiolle  |  |
| Perustelut:                                   | Leena Hosio opiskelee ylämpää ammattikorkeakoulututkintoa Centria ammattikorkeakoulun Kakkola-Pietarsaaren yksikössä. Hän tekee opinnäytetyötä aiheesta "Kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon kehittäminen toimintakeskuksessa". Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, mitä mieltä asiakasperheet ovat Tarhin toimintakeskuksen tilapäishoidosta ja hankkia tietoa kehittämisen pohjaksi. Opinnäytetyön ohjaajana toimii Pirjo Forss-Peranen.  |  |
| Päätös:                                       | Myöntää tutkimusluvan Leena Hosiolle esitetykseen mukaisesti. Tutkimuslupa koskee Kallion vammaisten ja erityisryhmien palveluita.  |  |
| Allekirjoitus:                                | Hyvinvointipalvelujohtaja <br>Pirjo Matikainen   |  |
| Pöytäkirjan nähtävänäpöytäkirja:              | Viranhaltijapäätökseä, ovat yleisesti nähtävänä päätöksentekijän virkahuoneessa kukaan päätöskokoukusta seuraavan kuukauden ensimmäisen täyden virkaston perjantaina klo 9 -14.   |  |
| Oikaisuvaatimus:                              | Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Oikaisuvaatimuksen saa tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa tai kunnan jäsen.   |  |
| Oikaisuvaatimusranginomainen:                 | Viranomaiselle, jolle oikaisuvaatimus tehdään, osalle ja postiosoitteelle:<br>Yhtymäliitos<br>Vierimaantie 5<br>84100 YLIVIESKA   |  |
| Oikaisuvaatimusaika, sisältö ja toimitaminen: | Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon kun pöytäkirja on asetettu yleisesti nähtäväksi. Asianosaajan katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämiskästä, saantitodistuksen osoittamana aikana tai erilliseen tiedoksisaantitodistukseen merkittynä aikana. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteiden ja se on tekijän allekirjoitettava. Oikaisuvaatimus on toimitettava oikaisuvaatimusviranomaiselle ennen oikaisuvaatimustajan päättymistä. |  |
| Tiedoksianto:                                 | Kencille:<br><input type="checkbox"/> Lähötetty postitse saantitodistuksella vastaan<br><input checked="" type="checkbox"/> Lähötetty postitse tavallisena kirjeenä<br><input checked="" type="checkbox"/> Muulla tavoin  | Pvm:<br>17.3.2014<br><input type="checkbox"/> Luovutettu:<br>Vastanottajan allekirjoitus |
| Täytäntöönpanoa varten tiedoksi:              | Pvm: 17.3.2014<br>Nimi:<br>Leena Hosio  | Sähköpostiosoitte:<br>leena.hosio@kalliopp.fi  |