

Johanna Eskola

OMAISHOITAJIEN NÄKEMYKSIÄ PITKÄAIKAISSAIRAAN JA
VAMMAISEN LAPSEN HOITOPALVELUSTA

Sosiaalialan koulutusohjelma

2011

OMAISHOITAJIEN NÄKEMYKSIÄ PITKÄAIKAISSAIRAAN JA VAMMAISEN LAPSEN HOITOPALVELUSTA

Eskola, Johanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Joulukuu 2011
Ohjaaja: Frigren, Kirsi-Leena
Sivumäärä: 43
Liitteitä: 2

Asiasanat: omaishoitajat, laadullinen tutkimus, kehittäminen, teemahaastattelu, tyytyväisyys

Opinnäytetyön aiheena oli tutkia Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisten perhepalveluiden pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelun käyttäjien tyytyväisyyttä ja palvelun kehittämistä. Jotta näitä asioita pystyttiin tutkimaan, piti saada perheiltä tietoon heidän nykytilanteensa ja kokemuksensa palvelusta. Tutkimus tehtiin vuonna 2011, huhtikuun ja marraskuun välisenä aikana.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto tekee vuosittain asiakastyytyväisyyskyselyn palvelun laadun takaamiseksi. Edellisenä vuotena kyselyyn ei ollut vastannut kuin muutama palvelun käyttäjä. Tämän vuoksi asiakkaiden tyytyväisyyttä ja kehittämideoita lähdettiin hakemaan uudella menetelmällä, joka osoittautui tutkimustulosten perusteella onnistuneeksi.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Haastateltavat olivat omaishoitajia joiden lapset ovat pitkäaikaissairaita tai vammaisia. Teemahaastattelut äänitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin. Aineisto analysoitiin teemoittelemalla litteroidut tekstit. Analysointivaiheessa tutkimustuloksia peilattiin teoriaan. Tutkimustuloksista kävi ilmi että omaishoitajat ovat tyytyväisiä palveluun. Palvelun käyttäjät kokivat työntekijät luotettaviksi. Omaishoitajilla oli pääsääntöisesti vain hyviä kokemuksia palvelusta. Pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelu koettiin hyväksi, jonka vuoksi kehittämideoita ei paljon tullut ilmi. Pienillä muutoksilla Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri pystyy muuttamaan palveluaan asiakkaitaan paremmin palvelevaksi.

THE CAREGIVERS' VIEWS ON THE CARE SERVICE OF A CHRONICALLY ILL AND DISABLED CHILD

Eskola, Johanna

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Social Services

December 2011

Supervisor: Frigren, Kirsi-Leena

Number of pages: 43

Appendices: 2

Keywords: caregivers, qualitative research, development, thematic interview, satisfaction

The topic of this thesis was to study professional family services of South-West Finland's district of Mannerheim League for Child Welfare and the satisfaction of the users of chronically ill and disabled child's care service and the development of the service. So that these matters could be studied, the families had to inform me about their current situation and their experiences of the service. The study was carried out between April and November in 2011.

The Mannerheim League for Child Welfare makes an annual customer satisfaction inquiry to guarantee the quality of the service. Only a few users of the service had answered the inquiry during the previous year. Therefore, they decided to search for the customers' satisfaction and ideas for development by using a new method which proved to be successful on grounds of the results of the study.

Qualitative research was used as the study method. The material was collected by means of thematic interviews. The interviewees were caregivers whose children are chronically ill or disabled. The thematic interviews were first recorded and then transcribed. The material was analysed by organizing the transcribed texts according to their themes. During the analysis the results were compared to the theory. The results of the study showed that the caregivers are satisfied with the service. The users of the service felt that the employees were reliable. Caregivers had mainly only good experiences of the service. The users felt that the care service of the chronically ill and disabled child was good. Because of this, the caregivers could not come up with that many development ideas. Making minor changes the South-West Finland's district of Mannerheim League for Child Welfare can change their service into a better serving one for the customers.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	MANNERHEIMIN LASTENSUOJELULIITTO.....	6
2.1	Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri	7
2.2	Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatilliset perhepalvelut	8
3	PALVELUITA PERHEILLE.....	9
3.1	Perhe	10
3.2	Perhetyö	11
4	VANHEMMUUDEN HAASTEET	12
5	OMAISHOITO.....	14
5.1	Omaishoidon historia	14
5.2	Omaishoidon tuki.....	15
5.3	Palveluseteli	16
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	18
6.1	Laadullinen tutkimus	19
6.2	Tutkimusaihe	19
6.3	Tutkimusaineiston kerääminen	20
6.4	Tutkimusympäristö ja haastateltavat	22
6.5	Tutkimuksen toteuttaminen	23
6.6	Aineiston analysointi	24
7	TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU	25
7.1	Perheiden tämän hetken tilanne	26
7.2	Kokemukset palvelusta	28
7.3	Odotukset palvelua kohtaan.....	30
7.4	Palvelun merkitys ja vaikutus	31
7.5	Palvelun kehittäminen ja palvelun käyttäjien tyytyväisyys	34
8	POHDINTA.....	37
	LÄHTEET.....	42
	LIITTEET	
	Liite 1 Saaterkirje	
	Liite 2 Teemahaastattelurunko	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kehittää Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisten perhepalveluiden pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalvelua sekä saada tietoon perheiden nykytilannetta, tyytyväisyyttä ja kokemuksia palvelusta. Opinnäytetyöni aihe on itselleni hyvin läheinen, koska erityiskasvatus ja perhetyö ovat kiinnostaneet minua jo opiskelujen alkaessa. Organisaatio jolle opinnäytetyön tein muotoutui opintojen kuluessa. Olin itse alun perin yhteydessä Mannerheimin Lastensuojeluliittoon, koska heidän toimintansa on mielestäni arvokasta ja mielenkiintoista. Aiheeni sain MLL:n Varsinais-Suomen piirin perhepalvelupäälliköltä ja motivoitin sen tekemiseen, koska se koski juuri niitä sosiaalialan työotteita ja asiakasryhmiä joista olen itse erityisen kiinnostunut. Opinnäytetyöprosessi on kestänyt huhtikuusta 2011 joulukuuhun 2011.

Opinnoissani olen suuntautunut sosiaalipedagogiseen lapsi- ja nuorisotyöhön. Opinnäytetyöni kautta halusin saada koulutuksestani lastentarhanopettajan pätevyyden ja tässä opinnäytetyössä mielestäni täyttyy niitä kriteerejä joita sen saamiseksi tarvitaan. Opinnäytetyössäni käsitellään perhettä ja vanhemmuutta.

Opinnäytetyöni teoriaosuudessa käsittelen Mannerheimin Lastensuojeluliittoa, perhepalveluita, vanhemmuutta ja omaishoitoa. Mannerheimin Lastensuojeluliiton ja Varsinais-Suomen piirin toiminnasta ja arvoista olen kertonut yleisesti. Lisäksi olen käynyt läpi Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisia perhepalveluita joihin pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalvelu kuuluu. Perhepalveluiden teoriassa olen lähestynyt perhettä ja sitä kautta perhetyötä. Vanhemmuutta olen käynyt läpi sen arjen haasteiden kautta sekä mitä on kun perheeseen syntyy pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi. Omaishoito liittyy oleellisesti pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalveluun. Omaishoidon teoriassa sivuan sen historiaa, koska omaishoito on suhteellisen uusi käsite Suomessa. Lisäksi omaishoidon teoria sisältää tietoa omaishoidon tuesta ja palvelusetelistä. Kaikille perheille joita haastattelin, oli myönnetty omaishoidon tuen palveluseteli.

Tutkimuksen tekeminen oli tärkeää, koska Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirillä ei ollut tietoa perheiden nykytilanteesta, muuta kuin että he ovat oikeutettuja palveluun. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatilliset perhepalvelut tekee vuosittain asiakastytyväisyyskyselyjä laadun takaamiseksi. Kyselylomakkeisiin vastanneiden määrä on ollut aikaisempina vuosina pieni. Tämän vuoksi oli tärkeää kokeilla toista menetelmää jolla saada asiakkailta tietoa palvelusta, sen kehittämisestä, asiakkaiden tyytyväisyydestä sekä kokemuksista ja odotuksista. Opinnäytetyöni on ajankohtainen, sillä perhepalvelut ja perhetyö käsitteinä ovat varsin uusia työotteita sosiaalialalla. Lisäksi perhetyönkenttä laajenee koko ajan ja perheille halutaan antaa lisää tukea ja turvaa arkeen. Palveluseteli jonka kautta ostopalveluna pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelua tehdään, on tullut vasta 2000-luvulla käyttöön. Palveluseteleitä ei ole käytössä vielä kaikissa Suomen kunnissa. Pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoito voidaan nähdä ehkäisevänä perhepalveluna. Ehkäisevä perhetyö on uusi työmuoto sosiaalialalla. Sitä on alettu painottamaan ja kehittämään vasta viime vuosien aikana. Tutkimus on myös sen vuoksi tärkeä, että tutkimuksia pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten palveluista ei juuri ole. Palveluseteleistä ja niiden käytöstä on tehty muutamia tutkimuksia, mutta ne eivät ole suoraan suunnattu lapsiperheille, niin kuin tämä tutkimus.

2 MANNERHEIMIN LASTENSUOJELULIITTO

Mannerheimin Lastensuojeluliitto on perustettu 4.10.1920 eli vuonna 2010 perustamisesta tuli kuluneeksi 90 vuotta. Mannerheimin Lastensuojeluliitto aloitti toimintansa lapsikuolleisuutta ehkäisevänä lastenneuvolatyönä. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton vuosikertomus 2010.) Mannerheimin Lastensuojeluliitto (MLL) on avoin kansalaisjärjestö kaikille ja sen tarkoituksena on edistää lapsen ja lapsiperheiden hyvinvointia, lisätä lapsuuden arvostusta ja näkyvyyttä yhteiskunnassa sekä tuoda lapsen näkökulmaa päätöksentekoon. MLL on suurin Suomessa toimiva lastensuojelujärjestö ja siihen kuuluu 13 piirijärjestöä, jotka tukevat 567 paikallisyhdistystä ympäri Suomea. Mannerheimin Lastensuojeluliiton tehtävänä on edistää lasten ja nuorten kasvua ja kehitystä ja lapsiperheiden hyvinvointia luomalla osallistumismahdoli-

suuksia erilaisissa elämäntilanteissa sekä tarjoamalla vertaistukea. MLL ajaa lapsen etua ja kehittää ja vahvistaa lapsuutta suojelevaa kasvatuskulttuuria. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton [www-sivut](#).)

Mannerheimin Lastensuojeluliiton arvoihin kuuluu yhteisarvostus, inhimillisyys, suvaitsevaisuus, yhdenvertaisuus, ilo ja lapsen ja lapsuuden arvostus. MLL:n päämäärinä on että jokainen lapsi olisi näkyvä ja osallinen yhteiskunnan jäsen ja lapsilla olisi turvallinen, hyvä ja onnellinen kasvuympäristö. Toimintaperiaatteet Mannerheimin Lastensuojeluliitolla ovat lapsen näkökulman ottaminen huomioon, vapaaehtoisten ja ammattilaisten kumppanuus, avoimuus ja tekemisen riemu, yhteistyöhakuisuus sekä näkyvyys. Keskeisenä tehtävänä MLL:llä on vaikuttaminen lapsen parhaaksi. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton [www-sivut](#).)

2.1 Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri on yksi 13 piirijärjestöstä Suomessa ja sen alueella toimii 67 itsenäistä paikallisyhdistystä. Varsinais-Suomen piirin aluetoimisto sijaitsee Turussa Heideken-talolla. MLL:n Varsinais-Suomen piirin toimintaperiaatteina on kumppanuus ja verkostomaisuus työtapanaan eri toimijoiden, kuntien ja järjestöjen kanssa, kehittämistyö, säännöllinen laadun arviointi, lasten, nuorten ja perheiden asioiden rohkeasti nostaminen esille ja kestävän kehityksen periaatteet. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin [www-sivut](#).)

Mannerheimin Lastensuojeluliiton tehtävänä Varsinais-Suomessa on

- koota lapsiperheet yhteen auttamaan toinen toisiaan
- tukea lapsiperheitä, lapsia ja nuoria erilaisten vapaaehtoisten työmuotojen avulla
- tuottaa lapsiperheille palveluja
- ajaa lapsiperheiden asioita kuntien päätöksenteossa
- edistää lapsen kannalta hyvän ympäristön suunnittelua
- tehdä nuorisotyötä
- antaa mahdollisuuksia tehdä vapaaehtoistyötä lasten ja nuorten parissa.

(Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin www-sivut).

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toiminnassa on neljä keskeistä toiminta-aluetta: vapaaehtoistyö lapsiperheiden avuksi, kansalaisvaikuttaminen, nuorisotyö ja ammatilliset perhepalvelut.

2.2 Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatilliset perhepalvelut

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatilliset perhepalvelut tarjoavat ammatillista osaamista, sekä joustavia, että yksilöllisiä palveluita lapsiperheille Varsinais-Suomessa. Ammatillisia perhepalveluja tuotetaan yhteistyössä kuntien kanssa. Palvelujen tavoitteena on tukea perheiden arjessa jaksamista, vahvistaa perheiden voimavaroja, löytää uusia toimintatapoja, auttaa perheitä selviytymään itsenäisesti sekä edistää lasten ja lapsiperheiden hyvinvointia. Perheiden työntekijöinä toimii yleensä oma työntekijä tai työntekijäpari. Mannerheimin Lastensuojeluliittoon pyritään palkkaamaan käytännönläheisiä ja lapsilähtöisiä työntekijöitä. Työntekijöitä koulutetaan ammatillisilla täydennyskoulutuksilla. Kaikilla perhetyöntekijöillä on sosiaali- ja terveydenhuollon koulutus, tai he ovat opinnoissaan jo loppusuoralla. Ammatillisiin perhepalveluihin kuuluu neljä palvelua joita ovat perhetyö, lapsiperheiden kotipalvelu, vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen hoito sekä valvottu tapaaminen ja -tapaamisvaihdot. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toimintasuunnitelma vuodelle 2011.)

Perhetyö voi olla tilapäistä tai säännöllistä ja tavoitteellista. Tilapäinen perhetyö on silloin tarpeen kun perheenjäsen on uupunut tai sairas tai kun vanhemmat tarvitsevat lisää tukea. Säännöllinen perhetyö on silloin tarpeen kun lastensuojelutyöntekijöillä on herännyt huoli lapsen tilanteesta kotona tai muuten perheen tasapaino on järkkynyt. Perhetyö on käytännössä vanhemmuuden tukemista keskustelemalla, ohjaamalla ja kannustamalla. Perhetyö on myös arjen harjoittelua yhdessä, lastenhoitoapua ja keskustelua lapsen kasvatuksesta ja hoidosta. Lapsiperheiden kotipalvelu on ennaltaehkäisevää tukea lapsiperheille. Palveluun ohjaututaan yleensä neuvolan kautta.

(Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toimintasuunnitelma vuodelle 2011.)

Pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalvelu on yksi perhepalvelumuoto Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toiminnassa. Turussa asuville perheille kaupunki on myöntänyt omaishoidon tuen palvelusetelin. Pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoito on lapselle tai nuorelle annettavaa henkilökohtaista hoitoa ja avustamista. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri on palveluntuottajana omaishoidon tuen palvelueteleissä Turun ja Naantalin kaupungeissa. Pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalvelua on mahdollisuus saada myös maksusitoumuksella tietyissä kunnissa Varsinais-Suomen alueella, esimerkiksi Kaarinassa. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toimintasuunnitelma vuodelle 2011.)

Valvotut tapaamiset ja tapaamisvaihdot järjestetään perhetyöntekijän läsnä ollessa palveluntilaajan osoittamassa paikassa. Valvottujen tapaamisten tarkoituksena on mahdollistaa lapsen molempien vanhempien tapaaminen turvallisissa olosuhteissa. Valvottujen tapaamisten tavoitteena on vakauttaa ja ylläpitää lapsen suhdetta molempiin vanhempiin. Tapaamisvaihdossa perhetyöntekijä saattaa lapsen toisen vanhemman luo, jolloin pystytään välttämään vanhempien kohtaaminen, joka saattaa olla riitaisa tai muuten lapselle turvaton. (Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toimintasuunnitelma vuodelle 2011.)

3 PALVELUITA PERHEILLE

Perhetyötä voidaan jaotella sen suunnitelmallisuuden ja tavoitteellisuuden mukaan tai miten aktiivisena pidetään työntekijän, palveluntarjoajan ja palvelun saajan roolia. (Rönkko & Rytönen 2010, 29.)

Perheille tarkoitettuja palveluita voidaan määritellä kahdella eri käsitteellä, perhepalveluilla ja perhetyöllä. Perhepalveluun asiakas hakeutuu vapaaehtoisesti sekä määrit-

tää itse tarpeitaan ja palvelun käyttöönsä. Perhepalvelussa keskeistä on kumppanuus, vertaistuki ja yhdessä toimiminen. Perhepalvelua voidaan katsoa siitä näkökulmasta että se antaa perheelle jotain lisää jo olemassa olevan hyvinvoinnin tueksi. Perhetyön taas voidaan ajatella olevan sellaista toimintaa jolla puututaan johonkin perheessä ja halutaan tietoisesti vaikuttaa perheen elämään. Perhetyössä perhe ohjataan tai veloitetaan siihen ja perhetyöntekijän rooli on tällöin aktiivinen. Perhepalveluiden ja perhetyön erona pidetään sitä, että perhepalveluihin voivat osallistua kaikki halukkaat, kun taas perhetyön asiakkaat ovat määritelty sekä rajattu tuen ja tarpeen mukaan. (Rönkkö ym. 2010, 29-38.)

Perheissä ja perheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia kutsutaan perhetyöntekijöiksi. Perhetyöntekijä ammattinimikettä ei ole laillistettu, joten siihen vaadittavaa koulutus pohjaakaan ei ole määritelty missään laissa. Perhetyöntekijänä toimii yleensä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneet tai vähintään sosiaali- ja terveysalan perustutkinnon suorittanut henkilö. (Vilen, Seppänen, Tapio & Toivanen 2010, 24-25.)

3.1 Perhe

Jokainen ihminen kuuluu perheeseen, vaikka eläisikin yksin. Tilastokeskuksen mukaan perhe muodostuu saman katon alla yhdessä asuvista avio- tai avoliitossa olevista tai parisuhteen rekisteröineistä henkilöistä ja heidän lapsistaan, yhdestä vanhemmasta lapsineen, tai avio- ja avopuolisoista sekä parisuhteensa rekisteröineistä henkilöistä joilla ei ole lapsia. (Tilastokeskuksen www-sivut 2011.) Perheen perusyksikönä pidetään aina parisuhdetta, josta syntyvä lapsi muodostaa vanhemmuuden, perheen ja suvun. (Rönkkö ym. 2010, s.9-10.)

Perhetyypit ovat nykyaikana hyvin monimuotoisia. Kärjistetysti perhetyypit voidaan jakaa ydinperheiksi, uusperheiksi, yksinhuoltajaperheiksi, adoptioperheiksi, sateenkaariperheiksi, monikulttuurisiksi perheiksi sekä lapsettomiksi perheiksi. Suomessa valtaosa perheistä on ydinperheitä. Ydinperheeksi voidaan luokitella perhe jossa on kaksi peräkkäistä sukupolvea. Toisin sanoen avio- tai avoliitossa asuvat henkilöt, heidän yhteiset lapsensa, toisen henkilön lapset tai ottoplapset. Uusperheet ovat per-

heitä joissa toisella tai molemmilla avo- tai aviopuolisoilla on alle 18-vuotias lapsi tai lapsia edellisestä liitosta. Uusperheillä tarkoitetaan siis eronneiden tai leskeksi jääneiden henkilöiden uutta liittoa jossa on edellisestä liitosta syntyneitä lapsia sekä mahdollisesti yhteisiä. Yksinhuoltajaperheet koostuvat yhdestä vanhemmasta, yleensä äidistä ja lapsesta tai lapsista. Yksinhuoltajaperheiden kasvu johtuu avioerojen lisääntymisestä, lapsen hankkimisesta yksin keinohedelmöityksellä sekä adoptioista. Adoptio tarkoittaa lapseksiottamista. Adoptiossa biologisen vanhemman velvollisuudet ja oikeudet siirtyvät adoptiovanhemmille ja lapsi saa adoptioperheessä saman aseman kuin biologinen lapsi. Sateenkaariperheellä on monia muotoja. Sateenkaariperheellä tarkoitetaan lapsiperhettä, jossa vanhempien parisuhde ei ole heteroseksuaalinen, tai yksinhuoltajana toimiva vanhempi ei ole hetero, tai jompikumpi tai molemmat vanhemmista ei halua määritellä seksuaalisuuttaan. Monikulttuurisissa perheissä vanhemmat ovat joko molemmat maahanmuuttajia tai heistä toinen on suomalainen ja toinen toisesta maasta muuttanut. Lapsettomat perheet ovat perheitä joille ei ole syntynyt lasta vaikka sitä on yritetty. Toiset pariskunnat eivät edes halua lapsia. Lapsettomia pariskuntia on kaksi kymmenestä. (Vilen ym. 2010, 12-23.)

3.2 Perhetyö

Perhetyölle ei ole tarkkaa määritelmää, eikä sitä näin ollen ole laissa määritelty. Perhetyöksi voidaan laskea kaikki työ mitä perheiden kanssa tehdään. Perhetyön motiivina on yleensä huoli perheestä ja erityisesti lapsista (Nätkin & Vuori 2007, 18). Työmuodot perhetyössä voivat olla hyvin erilaisia, esimerkiksi kotikäyntejä, perhetapaamisia, keskusteluita, perheleirejä ja perhekuntoutusta. Perhetyö kohdistuu yleensä koko perheeseen, mutta joissain tapauksissa vain yhteen perheenjäseneseen, mutta samalla se vaikuttaa koko perheeseen. Sen tarkoituksena on perheen toimivuuden ja hyvinvoinnin tukeminen tai arviointi. Tahoja jotka tekevät perhetyötä on monia, esimerkiksi neuvolat, koulut, seurakunnat, järjestöt, yhdistykset, lastensuojelun sosiaalityö ja lapsiperheidenkotipalvelu. (Vilen ym. 2010, 29-31.)

Perhetyötä voidaan jäsentää perheissä ilmenevän avuntarpeen mukaan kolmella eri osa-alueella joita ovat: ehkäisevä perhetyö, kriisiperhetyö ja korjaava perhetyö. Näillä kaikilla perhetyön osa-alueilla on jokaisella erilaiset tarkoituksensa perheen autta-

misessa ja tukemisessa. Ehkäisevä perhetyön tarkoituksena on ylläpitää ja lisätä ihmisten ja perheiden hyvinvointia. Lisäksi ehkäisevä perhetyö pienentää perheiden erilaisten vaikeiden tilanteiden riskejä. Kriisiperhetyötä tehdään, kun perhe on kohdannut kriisin ja he tarvitsevat apua selviytymisen tueksi. Perheenjäsenen tai perheen toimintakyky on voinut alentua esimerkiksi kuoleman, sairauden, onnettomuuden tai muun äkillisen tapahtuman johdosta. Tavoitteena kriisiperhetyölle pidetään sitä että perhe pystyisi palautumaan takaisin normaaliin elämään. Kriisityön kesto ja jatko-toimenpiteet eivät koskaan ole yksioikoisia, vaan ne tehdään aina yksilökohtaisesti perheiden kanssa tilanteesta ja perheen kunnosta riippuen. Korjaavan perhetyön tarkoituksena on lapsiperheiden kuntouttaminen ja tukeminen elämän vaikeissa tilanteissa. Korjaavaa perhetyötä tehdään perheisiin joissa perheenjäsenten hyvinvointi ja turvallisuus on pitkän aikaa ollut uhattuna esimerkiksi perheen elämäntavasta johtuen. (Rönkkö & Rytönen 2010, 32-35.)

4 VANHEMMUUDEN HAASTEET

Kun lapsi syntyy, muodostuu äiti, isä, perhe, vanhemmuus sekä isovanhemmuus. Jo ennen vauvan syntymää raskausvaiheessa alkavat vanhemmat, varsinkin äiti kommunikoimaan lapsensa kanssa. (Rönkkö & Rytönen 2010, 125.) Sikiövauva kohdussa saa jo ensimmäiset vuorovaikutuksen kokemukset kosketusten, äänien ja liikkeiden avulla. Lapsen synnyttyä lapsella on kova tarvitsevuus, joka vähitellen muodostuu odotuksiksi vanhempia kohtaan. (Syrjälä J. 2005,12.)

Vanhemmuus on elinikäinen prosessi joka on aina keskeneräinen. Vanhemmuus syntyy lapsen ja vanhemman välisestä vastavuoroisesta vuorovaikutuksesta sekä yhteisistä kokemuksista. Vanhempi tunnistaa lapsen tarpeet, viestit ja tunteet ja vastaa niihin, sekä auttaa lasta tunnistamaan ja säätelemään niitä. Lisäksi vanhemmuus on taitoa tunneperäisesti olla lapsen käytettävissä. Vanhemmuus on pieniä tekoja arjessa, kuten esimerkiksi sylin lämpöä, rakkauden antamista, huolenpitoa, mutta samalla myös sääntöjen määräämistä. (Rönkkö ym. 2010, 124-131.)

Vanhemmuus tuo kaikessa ihanuudessaan mukana myös haasteita. Äitiysloman jälkeen alkava työelämä tuo mukanaan lisäpaineita. Lisäksi vanhempien parisuhteelle ei jää niin paljon aikaa kuin ennen. Vanhemmuus on loputonta joustamista ja järjestelmistä, sovittelua, neuvottelua, rajoittamista ja sallimista. Vanhempien olisi tärkeä löytää itselleen turvapaikka väsymiselle, peloille, toiveille, keskeneräisyyksille, riittämättömyyksille ja syyllisyyksille. (Rönkkö ym. 2010, 126.)

Vanhemmuudelle haasteita voi tuoda mukanaan elämäntilanne jo ennen vauvan syntymistä. Lapsi ei ole aina ennalta suunniteltu ja silloin tuleva vauva voi tuntua vanhemmista pelottavalta. Jotkut vanhemmat eivät osaa tai pysty raskauden aikana muodostamaan vuorovaikutuksellista suhdetta sikiövauvaan. Tämä voi näkyä lapsen syntymän jälkeen vuorovaikutuksen puuttumisena. Vanhemmuuden roolin syntyamiseen voivat vaikuttaa myös vanhempien omat lapsuuden traumaattiset kokemukset. Jos vanhempi kokee, ettei selviä vanhemmuuden tuomista haasteista olisi hyvä että äiti tai isä uskaltaisi tuoda julki jaksamattomuuttaan ja saisi näin apua. (Rönkkö & Rytönen 2010, 126-127.) Vanhemmat toivovat aina olevansa tarpeeksi hyviä vanhempia omille lapsilleen. Jokainen tekee virheitä ja niiden kautta opitaan. Riittävä vanhemmuus on kykyä kasvaa lapsen kanssa yhdessä ja oppia uutta.

Jokainen vanhempi toivoo lapsensa olevan terve. Raskausaikana äiti ja isä luovat mielikuvia tulevasta lapsestaan ja toiveissa heillä on aina terve lapsi. Jo itsessään vanhemmaksi ja perheeksi tulo on kriisi, mutta mitä jos lapsi syntyykin vammaisena tai lapsella todetaan sairaus. Sairauden tai vamman tullessa esiin vanhemmat usein eristävät tunteensa, jotta voivat toimia tilanteessa tehokkaasti ja olla lapsen tukena. Tunteiden eristäminen estää vanhempaa hyväksymästä sairautta, joka voi aiheuttaa myös vanhemman sairastumisen, esimerkiksi masennukseen. Vähitellen vanhemmat alkavat ymmärtää lapsensa sairauden. Surun ja mahdollisesti vihan tunteiden jälkeen vanhemmat alkavat suunnata ajatuksiaan tulevaisuuteen ja näin hyväksyvät asian. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2001, 94-98, 204-205.)

Vanhempien selviytymiseen auttaa taloudellinen, emotionaalinen ja sosiaalinen tuki. Vanhempien omat voimavarat, toimiva parisuhde ja tukiverkosto ovat suuri apu perheelle. Lisäksi vertaistuki on tärkeä voimavara. (Ivanoff ym. 2001, 94-98, 204-205.) Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat voivat tuntea lastaan kohtaan

jopa liiallista hoivaa ja huolenpitoa. Tällöin se ylittää lapsen tarpeet. Vanhempien tulisi ymmärtää että lapsi on ensisijaisesti lapsi, eikä sairas lapsi. Lapsen kasvaessa tulisi lapsen saada tietää miksi on erilainen tai miksi hän viettää aikaansa sairaalassa niin paljon. Perheessä voi olla lisäksi muita lapsia, jolloin sairaan ja vammaisen lapsen sisarusten tulisi tietää heidän sisaruksensa sairaudesta ikätasonsa mukaisesti. Vaikka sairas ja vammaisen lapsi viekin paljon vanhempien aikaa, tulisi myös ns. normaalien lasten saada päivittäin omaa aikaa vanhemmilta. (Vanhempainnetti 2011.)

5 OMAISHOITO

Omaishoitaja liitetään yleensä ikäihmisten hoitamiseen, mutta kyseessä voi olla myös sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat, äkillisen sairaskohtauksen saaneen tai onnettomuudessa loukkaantuneen henkilön läheinen. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011,12.) Omaishoitajan ei tarvitse olla hoidettavan sukulainen, vaan riittää että hoidettava hyväksyy hänet hoitajaksi ja että hoitaja pystyy suoriutumaan hoitotehtävistään. Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on hoidettavalle läheinen ja on tehnyt omaishoitosopimuksen. (Laki Omaishoidon tuesta 2§.) Omaishoitajat kokevat usein että heillä ei ole vaihtoehtoja, sillä jos he eivät ota hoitovastuuta joutuu omainen laitokseen.

5.1 Omaishoidon historia

Omaishoidolla on pitkä historia, vaikka se käsitteenä onkin vakiintunut suomalaisten kielenkäyttöön vasta 1990-luvulla. Omaisten vastuusta apua tarvitsevia kohtaan säädettiin laki jo ensimmäisen kerran 1879 vaivaishuoltoasetuksessa ja tätä säädöstä jatkettiin vuoden 1922 köyhäinhuoltolaissa ja vielä vuoden 1956 huoltoapulaisissa. Aikuisilla lapsilla oli vuoteen 1970 saakka velvollisuus huolehtia iäkkäistä vanhemmistaan sekä osallistua laitoshoidonkustannuksiin, mikäli iäkkäällä vanhemmallaan ei ollut tähän varaa. Sosiaalihuoltolaissa vuonna 1970 poistettiin aikuisten lasten velvollisuus

huolehtia omista vanhemmistaan ja isovanhemmistaan. (Kaivolainen yms. 2011, 39-40.)

1980-luvulla omaisten hoivapanoksen merkitys alettiin huomata. Tätä ennen lähes poikkeuksetta kehitysvammaiset lapset ja iäkkäät ihmiset sijoitettiin laitoksiin. Vuonna 1984 sosiaalihuoltolakiin lisättiin kotihoidontuki vanhusten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten kotona tapahtuvaan hoitoon. Kotihoidosta annettiin hoitopalkkio, joka muuten olisi kuulunut kodinhoitajille tai kotiavustajille. Omaishoitokäsitettä alettiin käyttää 1990-luvun alussa omaisten tekemästä hoitotyöstä kotona ja vuonna 1993 ensimmäinen asetus omaishoidon tuesta tuli voimaan. Omaishoidon tuki oli alhainen, mutta merkittävämpää oli ajattelutavan muutos. Omaishoitajan lakisääteinen vapaa-päivä saatiin sosiaalihuoltolakiin vasta 1998, kun se oli tätä ennen ollut vasta suositeltava. Vuonna 2006 voimaan astunut laki omaishoidosta edistää hoidettavan edunmukaista omaishoitoa sekä omaishoitajan työn tukemista. (Kaivolainen yms. 2011, 39-42.)

5.2 Omaishoidon tuki

Kunta voi myöntää omaishoidon tukea hoidettavan läheisen kotona tapahtuvaan hoitoon ja huolenpitoon sekä omaishoitajan hyvinvoinnin tukemiseksi. Laki omaishoidon tuesta (937/2005) määrittelee perusteet tuen myöntämiselle. Omaishoidon tuen kokonaisuuteen kuuluu hoidettavalle annettavat palvelut ja omaishoitajalle kuuluva palkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut. (Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjäille 2006, 25-33.)

Omaishoidon tuen edellytyksenä on että heikentyneen toimintakyvyn vuoksi hoidettava tarvitsee jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa omassa kodissaan. Omaishoidon tukea haetaan hoidettavan kotikunnan omaishoidon vastaavasta yksiköstä tai sosiaalitoimistosta. Omaishoidon tuen myöntämisedellytysten vuoksi sosiaalitoimesta tehdään kotikäynti, jonka perusteella omaishoidon tuki myönnetään. Kotikäynnillä tehdään arviointi, jonka perusteella tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä omaishoitajan ja hoidettavan kanssa. Kunnat tekevät vuosittain talousarvion, jossa päättävät miten paljon osoittavat voimavaroja hoitopalkkioihin ja palveluihin. Tästä johtuen talo-

ustaantumana aikana omaishoitosopimuksia on irtisanottu, eikä uusia ole tehty, vaikka omaishoidon tuen edellytykset täyttyvätkin. Jos omaishoidon tukea ei myönnetä, tulee kunnan ohjata hakija muiden julkisten tai yksityisten palveluja piiriin. (Ihalainen & Kettunen 2006, 213–215.)

Omaishoitosopimus omaishoitajan, hoidettavan ja kunnan kanssa tehdään siinä vaiheessa kun päätös omaishoidon tuesta on ollut myönteinen. Sopimus sisältää tiedot hoitopalkkion maksutavasta ja määrästä sekä tiedot hoitajan oikeudesta lakisääteeseen vapaaseen. Omaishoitajasopimus on toistaiseksi voimassaoleva, mutta joskus erityisistä syistä johtuen määrä-aikainen, esimerkiksi jos tiedetään päättymispäivä jo etukäteen. (Kaivolainen yms. 2011, 26-29.)

Hoito- ja palvelusuunnitelma omaishoidon tuesta on laadittava yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa omaishoitolain säännösten mukaan. Hoito- ja palvelusuunnitelma sisältää tiedot hoidettavan ja hoitajan oikeuksista, omaishoitajan hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrästä ja sisällöstä, hoidon järjestämisestä omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana sekä hoitotehtävän sitovuudesta ja vaativuudesta. Onnistumisen kannalta hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen hoitotyön alussa tulee olla tarkka ja yksityiskohtainen. (Kaivolainen yms. 2011, 31-33.)

Omaishoidon tuki voi sisältää hoidettavalle annettavia sosiaali- ja terveystalvuita, joita ovat muun muassa ateriapalvelu, kotisairaanhoido, kotipalvelu, päivätoiminta ja lyhytaikainen laitoshoido. Nykyisin usea kunta antaa palvelusetelin kunnan itse järjestämien palvelujen sijasta. Palvelusetelillä hoitaja voi itse ostaa palvelun yksityiseltä palveluntuottajalta. Vaihtoehtoisesti kunta järjestää itse palvelun palvelusetelin sijaan. (Kaivolainen yms. 2011, 29-32.)

5.3 Palveluseteli

Palveluseteli on tapa järjestää palveluja. Palvelusetelillä on monia määritelmiä. Omaishoidon tuessa sen voi määritellä käyttötarkoitukseltaan kunnan asukkaalleen myöntämäksi sitoumuksiksi maksaa ulkopuolisen palvelun tarjoajan antamasta palvelusta ennalta määrätty kustannus. Joissakin tapauksissa asiakas vastaa itse osasta

kustannuksia. Palvelusetelien avulla halutaan edistää ikäihmisten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden asumista kotona sekä selviämistä itsenäisesti. (Palveluseteli – ohjeita käyttäjälle 2004, 4.) Palveluseteli soveltuu niin päivähoitoon, vanhustenhuoltoon, kehitysvammahuoltoon, terveydenhuoltoon kuin koulutukseenkin. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569 toimii palvelusetelien käytön taustalla. Palvelusetelien avulla pyritään edistämään kuntien sosiaali- ja terveystoimen sekä elinkeinotoimen ja yksityisten palvelun tuottajien yhteistyötä. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä, 1§.)

Palvelusetelin rahoittaja ja tuottaja ovat eri tahoja. Palvelusetelin rahoittaja eli yleensä kunta sitoutuu maksamaan palvelut seteliin asetettuun arvoon asti. Kunta hankkii eri palveluntuottajia yksityiseltä sektorilta, joka sulkee kunnan omat palvelut palvelusetelijärjestelmän ulkopuolelle. Palveluntuottajien hyväksymisehtoina laissa edellytetään että yksityinen palveluntuottaja on merkitty ennakonperintärekisteriin, palvelun tuottaja kuuluu sosiaali- ja terveystoimen palveluntuottajarekisteriin, palveluntuottajalla on vastuuvakuutus ja sen tuottamat palvelut vastaavat vähintään sitä tasoa jota kunnan tuottamilta palveluilta vaaditaan. Kunnat asettavat lain lisäksi omia hyväksymiskriteerejä, joilla pystytään varmistamaan se että palveluntuottajat ovat valmiita tuottamaan kunnan määrittelyn mukaisia palveluita. Kuntien omia hyväksymiskriteerejä ovat esimerkiksi salassapitovelvollisuuden noudattaminen. Kunta voi hyväksyä kaikki kriteerit täyttävät palveluntuottajat tai järjestää kilpailutuksen, jonka avulla karsii palveluntuottajien määrää. Kunnan on pidettävä kirjaa hyväksymistään palveluntuottajista sekä niiden tuottamista palveluista ja hinnoista. Niiden tulee olla julkisesti näkyvillä internetissä, sekä muulla soveltuvalla tavalla. (Palveluseteli – käyttöopas kotipalveluun, 18-20.)

Palvelusetelien tarkoituksena on antaa asiakkaalle mahdollisuus valinnanvapauteen päättää siitä mitä palvelua hän haluaa käyttää sekä parantaa palvelujen saatavuutta. Palveluseteli itsessään voi olla monistettu ostokuponki, shekki tai näkymätön taustalla oleva sitoumus. Siitä pitää tulla ilmi sen arvo ja mihin sitä käytetään. Palveluseteli on aina henkilökohtainen ja sitä haetaan kunnan sosiaalitoimesta. Kun palvelusetelin saanut asiakas päättää listalta hänelle sopivan palveluntuottajan, tekee hän tämän kanssa sopimuksen palvelun antamisesta. Sopimus sisältää tiedot kuluttajaoikeuden ja sopimusoikeuden säännöksistä. Palvelusetelillä voi saada kotipalveluja, tukipalve-

luja ja sosiaalista kanssakäymistä sisältäviä palveluja. Kotipalvelu tarkoittaa kodin hoitajaa, kotiavustajaa tai henkilökohtaista huolenpitoa. Tukipalveluihin taas kuuluu ateria-, vaatehuolto-, kylvetys-, siivous-, kuljetus- ja saattajapalveluita. Jokaiselle asiakkaalle palvelukokonaisuus arvioidaan yksilöllisesti. Jos asiakas ei halua käyttää palveluseteliä tai ei löydä palvelunantajien luettelosta sopivaa palvelua itselleen, tulee kunnan ohjata hänet kunnan muilla tavoin järjestämien palvelujen piiriin. (Uotinen 2009, 15-17.)

Palvelusetelin arvo on jokaiselle asiakkaalle sama tai tulosidonnainen. Tulosidonnaisesta palvelusetelistä kunnan pitää antaa asiakkaalle päätös sen arvosta. Palvelusetelin arvon tulee kattaa ne kustannukset, jotka ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan asiakkaalle maksuttomia. Palvelusetelin arvoa tulee siinä tapauksessa korottaa jos asiakkaan tai hänen perheensä toimeentulo vaarantuu asiakkaan omavastuun vuoksi. Palvelusetelin arvoon ei vaikuta asiakkaan itse ostamat palvelut palveluntuottajalta. (Uotinen 2009, 95-102.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisten perhepalveluiden pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelun käyttäjiltä koskien palvelua nyt, sen kehittämistä, käyttäjien tyytyväisyyttä ja palvelun vaikutusta perheisiin. Tarkoituksena tutkimukselle on palvelun kehittäminen. Jotta palvelua pystyttäisiin kehittämään, täytyy saada tietoa perheiden tämän hetken tilanteesta.

Tutkimuksella haluttiin saada tietoon perheiden nykyhetken tilanne, vastaako palvelu perheiden tuen tarpeeseen, miten palvelua voisi kehittää ja millaisia odotuksia ja kokemuksia perheillä on palvelusta. Tämä tutkimus toteutettiin vuonna 2011 huhtikuun ja joulukuun välisenä aikana.

6.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus sisältää monia erilaisia traditioita, lähestymistapoja, aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä ihmisten ja heidän elämänsä tutkimiseksi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Laadullinen tutkimus oli tämän tutkimuksen tarkoituksen kannalta perusteltu valinta, sillä tutkimuksen tarkoituksena on palvelun kehittäminen, asiakkaiden tyytyväisyyden selvittäminen, tämän hetken tilanteen kartoitus sekä palvelun vaikutusten ja merkitysten selvittäminen. Laadullisen tutkimusotteen avulla nämä tiedot ovat mahdollista saada selville. Laadullisen tutkimuksen avulla saadaan selville kehittämisideoita perheiltä. Kvalitatiivisen tutkimuksen keskiössä ovat merkitykset. Se on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, jonka aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Tutkimuksessa haluttiin saada juuri perheiden ääntä kuuluviin palvelun kehittämisessä, joten mielestäni on perusteltua että työ toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusotteella.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan usein hypoteesittomuudesta, jolla tarkoitetaan sitä että tutkijalla ei ole tarkkoja tai vahvoja ennakko-oletuksia tutkimuksen tuloksista. On silti luonnollista että tutkijalla on aikaisempia kokemuksia tutkimuskohteesta tai oletuksia, mutta nämä eivät saa vaikuttaa tutkimuksen etenemiseen tai tutkimusasetelmaan. (Saaranen-Kauppinen ym. 2006.) Hypoteesittomuus näkyi tutkimuksessa, sillä tietoa perheiden kehittämisideoista ei ollut, eikä heidän tuen tarvetta tiedetty ennen haastattelujen tekemistä. Vaikka itselläni onkin työkokemusta pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten hoitopalvelusta, ei minulla ollut mitään ennakko-olettamuksia tutkimuksen tuloksista.

6.2 Tutkimusaihe

Tutkimusaihe voi olla lähes mikä tahansa. Se voi olla itse määritelty tai yhdessä työelämäntahon kanssa suunniteltu. Olisi hyvä että aihe kiinnostaisi tutkijaa, koska tutkimusprosessi on pitkä, eikä tutkija saisi kyllästyä sen tekemiseen. Aihealue voi syntyä käytännön kokemuksista, asiantuntijoilta ja työelämäntahoilta tulleista vihjeistä ja toimeksiannoista, kirjallisuudesta tai opiskelujen pohjalta. Aihealueen rajaaminen ja

täsmäntäminen syntyy vasta kun on perehtynyt syvällisemmin kirjallisuuteen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 13.) Tutkimuksen kautta pitäisi tulla ilmi jotain uutta, jota kautta tutkija pystyy oppimaan uutta. (Saaranen-Kauppinen ym. 2006.)

Keväällä 2011 soitin ensimmäisen kerran Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin perhepalvelupäällikölle asianani opinnäytetyönaihe. Mannerheimin Lastensuojeluliitto on ollut itselleni henkilökohtaisesti merkittävä järjestö ja sen toiminta on kiinnostanut minua aina, joten opinnäytetyön tekeminen MLL:lle oli itselleni mieleinen valinta. Tapasimme perhepalvelupäällikön kanssa muutaman viikon päästä asian tiimoilta ja hän kertoi minulle pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelun kehittamisestä. Vuotta aikaisemmin perheille oli lähetetty webropol-kysely, johon ei ollut vastannut kuin neljä henkilöä, joten Mannerheimin Lastensuojeluliiton puolesta oltiin kiinnostuneita lähtemään uudestaan tutkimaan palvelun kehittämistä uudesta näkökulmasta ja uudella menetelmällä. Aihe oli itselleni läheinen, koska olen koko opiskelujeni ajan ollut kiinnostunut sekä perhetyöstä, että erityislapsista.

6.3 Tutkimusaineiston kerääminen

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston hankinnan lähtökohtana on tutkimusongelma tai tutkimustehtävät. Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruu menetelmiä ovat haastattelu, elämäkerrat, kirjeet, havainnointi ja päiväkirjat. Aineistoa laadullisessa tutkimuksessa tarvitaan vain juuri sen verran mitä tutkimustehtävän tai –aiheen kannalta on välttämätöntä. Aineistoa on tarpeeksi kun samat asiat alkavat toistua haastattelussa, tällöin on tapahtunut saturaatio eli kylläntyminen. Kaikissa tutkimuksissa ei voida päätellä kylläntymistä. Kylläntyminen näkyy kaikista parhaiten silloin kun haastateltavien määrää ei ole päätetty ennalta. (Hirsjärvi ym. 2007, 177.)

Haastattelu on käytetyin aineistonkeruu tapa laadullisessa tutkimuksessa (Saaranen-Kauppinen ym. 2006). Haastattelussa tutkija on suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Tavallisessa keskustelussa molemmat osapuolet ovat tasarvoisia asettamaan kysymyksiä, mutta haastattelussa haastateltavalla on ohjat, vaikka haastattelussa keskusteltaisiinkin molempia kiinnostavista aiheista. (Hirsjärvi ym.

2007, 202.) Haastattelu on systemaattista tiedonkeruuta, sillä haastattelulla on aina jokin päämäärä. Haastattelu voi olla sekä strukturoitu haastattelu eli lomakehaastattelu, teemahaastattelu tai avoin haastattelu. Aineiston keruumenetelmänä haastattelussa on sekä etuja että haittoja. Etuina on että haastateltava voi avoimesti kertoa itseään koskevia asioita ja niitä voidaan selventää. Tutkijalla on näin mahdollisuus tutkia arkaluonteisempia asioita. Haastattelun haittoina voi olla haastattelijan liian vähäinen kokemus. Haastattelu vie haastateltavalta enemmän aikaa ja haastattelujen analysointi, tulkinta ja raportointi voi olla ongelmallista. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 35.)

Tutkimuksessani olen käyttänyt aineiston keruumenetelmänä teemahaastattelua. Tutkimusaineiston keruumenetelmänä olisin voinut käyttää myös kyselyä. Koin haastattelun paremmaksi vaihtoehdoksi, sillä kyselyn avulla ei aikaisemmin ole saatu tarpeeksi vastauksia, eikä tuloksia. Mannerheimin Lastensuojeluliitto oli tehnyt perheille jo aikaisemmin kyselyn ja siihen ei ollut vastannut kuin neljä ihmistä, joten koin että uusi tapa voisi motivoida asiakkaita osallistumaan paremmin. Haastattelu sopii kyselyä paremmin aineiston keruumenetelmäksi tutkimuksessani myös sen vuoksi että asiakkailta haluttiin kuulla suoria mielipiteitä. Yleensä haastatteluun osallistuu enemmän henkilöitä kuin kyselyyn. Kyselylomake on helpompi jättää pöydälle ja unohtaa, kuin se että henkilökohtaisesti tavataan asian tiimoilta. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 36.) Kyselylomakkeen etuna tutkimuksessa, on että asiakkaat pysyvät anonyymeina myös tutkijalle.

Tutkimuksessani käytin teemahaastattelua, sen vuoksi että se vastasi hyvin tutkimusongelmaani. Teemahaastattelu on välimuoto strukturoidulle ja avoimelle haastattelulle eli sitä voidaan kutsua myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiiri eli toisin sanoen teemat ovat valmiiksi tiedossa, mutta kysymyksiä ei ole tarkkaan muotoiltu eikä niitä tarvitse kysyä järjestäen samalla tavalla jokaisessa haastattelussa. (Hirsijärvi ym. 2007, 203.)

Teemahaastattelurunko tehdään käyttämällä pelkistettyjä sanoja tutkimusongelmasta eli ns. pääkäsitteitä. Pääkäsitteiden alle laaditaan yksityiskohtaisempia alakäsitteitä, jotka liittyvät olennaisesti pääkäsitteeseen, eli tutkimusongelmaan. Nämä alakäsitteet ovat haastattelukysymyksiä eli muistilauseita tai sanoja haastattelijalle. Haastatteluti-

lanteessa ne muodostetaan jokaiselle haastateltavalle sopiviksi kysymyksiksi. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 66-67.)

Tutkimuksessani käytin aineistonkeruu menetelmänä teemahaastattelua. Teemahaastattelun ominaisuudet vastasivat siihen tarpeeseen jota tarvitsin tutkimuksen aineiston hakuun. Teemahaastattelun valintaan olennainen syy oli myös se, että jokainen haastatteluun osallistuva saisi omin sanoin kertoa palvelusta ja heidän kokemuksistaan ja odotuksistaan. Teemat rakentuivat neljästä eri pääteemasta: perustiedoista, odotuksista ja kokemuksista, palvelun merkityksestä ja palvelun kehittamisestä. Jokainen teema sisälsi avoimia kysymyksiä, joita esitettiin jos ne eivät keskustelun tiimoilta auenneet.

6.4 Tutkimusympäristö ja haastateltavat

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoituksena määrätä tarkkaa määrää ketä tutkimukseen osallistuu, vaan tärkeää on saada tietoon syvällistä tietoa ja uusia teoreettisia näkökulmia. Jotta edellä mainittu toteutuisi, tulisi kohdejoukon valinta ja rajaaminen tehdä huolella, että haastateltavilta saatu tieto liittyy olennaisesti tutkittavaan asiaan. Laadullisessa tutkimuksen haastateltavien määrää ei välttämättä tarvitse tietää ollenkaan, vaan haastatteliija haastattelee niin montaa ihmistä, että uutta tietoa ei enää synny haastateltavalle. Tämän jälkeen voi päätellä että on saanut niin paljon tietoa kuin on tarpeellista. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 58-60.)

Tutkimuksen haastateltavat valittiin Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin pitkäaikaissairaitten ja vammaisten lasten hoitopalvelun käyttäjistä, jotka olivat vuonna 2011 käyttäneet palvelua. Palvelun käyttäjistä rajattiin pois Turun ulkopuolella asuvat palvelun käyttäjät. Palvelua on käyttänyt 36 perhettä vuonna 2011. Kaikille palvelua käyttäville annettiin mahdollisuus osallistua haastatteluun.

Palvelun käyttäjille lähetettiin saatekirje (Ks. Liite 1) elokuussa 2011, josta he saivat tiedon tutkimuksesta, sen tavoitteista, sisällöstä ja tarkoituksesta. Saatekirje sisälsi lisäksi tiedon että haastateltavien henkilöllisyys ei tule kenenkään muun kuin tutkijan

tietoon. Haastatteluympäristönä käytettiin joko perheiden koteja tai Perhetalo Heidekenin tiloja.

6.5 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimus eteni tutkimusaiheen päätöksen, haastateltavien rajaamisen sekä saatekirjeiden lähettämisen jälkeen ottamalla yhteyttä haastateltaviin. Jokaiselle 36 palvelua käyttäneelle perheelle soitettiin kahden viikon kuluttua saatekirjeen lähettämisestä ja kysyttiin heidän mahdollisuuksiaan ja halujaan osallistua haastatteluun. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista, eikä siihen osallistumiseen alettu haastateltavia suostuttelemaan, vaan he saivat itse tehdä päätöksen osallistumisesta ja tätä kunniotettiin. Mannerheimin Lastensuojeluliiton perhepalvelupäällikön kanssa olimme aikaisemmin keskustelleet perheiden kiireistä ja jaksamisesta osallistua haastatteluun ja alun perin meillä oli ajatuksena että jos edes 5 olisi kiinnostunut osallistumaan. Yhteydenottojen jälkeen 11 palvelua käyttänyttä perhettä oli halukkaita osallistumaan haastatteluun, mutta aikataulullisista syistä vain kymmenen perheen kanssa saimme sovittua haastatteluajan. Yhden haastateltavan kanssa emme löytäneet sopivaa haastattelu-aikaa, joten haastattelin häntä puhelimesta. Neljä palvelunkäyttäjää kertoi puhelimesta kehittämisideoitaan, koska heillä ei ollut aikaa tai voimavaroja tavata haastattelun merkeissä. Tässä tutkimuksessa olen ottanut huomioon vain ne haastattelut jotka toteutuivat kasvotusten.

Teemahaastattelurunko (Ks. Liite 2) muotoutui valmiiksi haastateltavien määrän selvityksessä. Koska haastateltavia oli odotettua enemmän, muutettiin lomakkeen muotoa ja kysymyksiä yhdistettiin niin että kaikki tärkeä tieto tulee teemahaastattelun avulla tietoon. Alkuperäisessä suunnitelmassa oli että haastattelut kestävivät noin tunnin, mutta haastateltavien määrän kasvaessa tavoitteeksi tuli puoli tuntia. Kahdeksan kymmenestä haastateltavasta halusi että haastattelu tapahtuu heidän kotonaan ja kaksi halusi haastattelun perhetalo Heidekenille.

6.6 Aineiston analysointi

Haastattelut nauhoitettiin ääninauhurilla, jonka jälkeen ne siirrettiin tietokoneelle äänitiedostoiksi. Äänitiedostot litteroitiin, eli muutettiin tekstimuotoon. Litterointi tehtiin sanatarkasti, mutta esimerkiksi äänenpainoilla ei ollut tutkimuksen kannalta merkitystä. Haastattelijan puhetta ei litteroitu, koska sen ei koettu olevan tutkimuksen kannalta tarpeellista. Litterointi tapahtui haastattelu kerrallaan, eikä teemoja otettu tässä vaiheessa huomioon. Ensimmäisen litteroinnin jälkeen kirjoitetut tekstit tarkistettiin kuuntelemalla äänitiedostot vielä uudelleen, koska haluttiin saada haastateltavien sanomat tarkasti kirjoitettua. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 136-141.)

Litteroinnin jälkeen haastattelut tulostettiin ja luettiin läpi. Haastattelujen, teema-haastattelurungon ja tutkimusongelman avulla saatiin aikaiseksi erilaisia isoja teemoja, sekä pienempiä teemoja, jotka sisältyvät isompiin teemoihin. Haastattelut teemoiteltiin värikoodien avulla. Jokaiselle teemalle tehtiin oma tiedostonsa, joihin eroteltiin haastateltavien sanomat asiat liittyen kyseessä olevaan teemaan. Tämä oli sopiva tyyli aineiston järjestelylle, koska haastatteluissa eri teemat ja kysymykset olivat eri järjestyksessä ja joissain haastatteluissa palattiin takaisin aikaisempiin kysymyksiin. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 141-143.)

Aineiston purkamisen ja teemoittelun jälkeen, alettiin teemoja tarkastella tutkimuskysymysten ja teorian kautta. Raportointi tapahtuu teemaotsikoiden alla viitaten teoriaan ja haastatteluista saatuihin tuloksiin. Teemoista on esillä myös suoria lainauksia haastatteluista, jotka selventävät tuloksien tarkastelua lukijalle. Haastateltavat pysyvät koko tutkimuksen ajan anonymoina. Analysointi vaiheessa heidät muutettiin numero muotoon, esimerkiksi Haastateltava 1, Haastateltava 2, myös puheessa tulleiden lasten nimet muutettiin.

7 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU

Tutkimuksen tavoitteena on kehittää Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisten perhepalveluiden pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalvelua ja saada tietoa asiakkaiden tyytyväisyydestä. Jotta palvelua pystyttäisiin kehittämään täytyy tietää perheiden tämän hetken tilanne sekä saada tietoon heidän kokemuksiaan palvelusta. Tutkimuksen tarkoituksena on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Vastaako palvelu perheen tuen tarpeeseen?
2. Miten pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen hoitopalvelua voisi kehittää?
3. Kokevatko omaishoitajat että tuki on riittävää ja sitä on tarpeeksi?
4. Millaisia odotuksia ja kokemuksia perheillä on?

Haastatteluun osallistui 11 henkilöä, joista kymmentä haastateltiin joko heidän kotonaan tai perhetalo Heidekenillä. Yhtä haastateltavista haastateltiin puhelimesta mutta hänen haastatteluaan ei otettu tulosten tarkastelussa huomioon, koska halusin pitää yhtenäisen linjan tutkimuksen aineistonkeruussa. Haastattelujen kesto oli noin 10–60 minuuttia. Vaikka haastattelujen kestossa olikin suuria eroja, olivat ne sisällöllisesti hyvin samankaltaisia. Haastatteluvaiheessa teemoitteluna käytettiin neljää pääteemaa jotka olivat perustiedot, odotukset ja kokemukset, palvelun merkitys ja palvelun kehittäminen. Tutkimustulosten tarkastelussa käytetään viittä teemaa joita ovat: perheiden tämän hetken tilanne, kokemukset palvelusta, odotukset palvelua kohtaan, palvelun merkitys ja vaikutus ja palvelun kehittäminen ja tyytyväisyys. Raportoivat teemat muotoutuivat haastattelun litteroinnin ja analysoinnin jälkeen.

7.1 Perheiden tämän hetken tilanne

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelua on käyttänyt tänä vuonna 36 perhettä joille on myönnetty palveluseteli. Heistä 11 osallistui haastatteluun, mutta tutkimustuloksissa on otettu huomioon vain 10 haastattelua, jotka tehtiin kasvotusten. Mannerheimin Lastensuojeluliiton asiakkaat ovat alle 18-vuotiaita lapsia ja heidän vanhempiaan eli omaishoitajia. Palvelun tarkoituksena on antaa henkilökohtaista hoitoa ja avustamista pitkäaikaissairaalle tai vammaiselle lapselle. Haastatteluun osallistuneiden perheiden pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset olivat 3-18-vuotiaita. Lasten vammat ja sairaudet ovat hyvin erilaisia, mutta anonymiteetin vuoksi niitä ei voi tarkkaan luokitella tässä tutkimuksessa. Yleisesti kertoen haastateltavien omaishoitajien lapset olivat lievästi kehitysvammaisia, autisteja ja synnynnäisistä sairauksista kärsiviä.

Perheet ovat nykyaikana hyvin monimuotoisia ja erilaisia perhetyyppejä on muotoutunut vuosien saatossa lisää. Haastateltavien perhemuodot olivat myös hyvin erilaisia. Haastatteluun osallistuvat perheet olivat suurperheitä, ydinperheitä, uusperheitä ja yksinhuoltajaperheitä. Turun kaupunki on määritellyt palvelusetelin arvon käytettävänä tunteina kuukaudessa. MLL:n pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelua käyttävien perheiden palvelusetelien arvo on neljästä tunnista 24 tuntiin kuukaudessa. Kaikille haastattelemilleni omaishoitajien lapsille oli myönnetty kuuden tunnin palveluseteli kuukautta kohden. Kuusi tuntia on yleisin palvelusetelin arvo MLL:n palvelun käyttäjillä. Usealle perheelle oli myönnetty palvelusetelin lisäksi vapaa-ajan avustaja, mutta esimerkiksi Haasteltava 1 ja Haastateltava 6 kokivat vapaa-ajan avustajan saamisen hyvin hankalaksi. Haastateltava 10:llä oli vain hyviä kokemuksia vapaa-ajan avustajasta, joka käy heillä viikoittain.

Haastateltava 1: Me ollaan siis Turun kaupungin asukkaita, nii Turun kaupunki on myöntänyt viistoist tuntii vapaa-ajan avustajapalvelui kuukaudes, mut ne ei oo kertaakaan tullu viel täyteen koska sellasta vapaa-ajan avustajaa ei oo helppo löytää.

Perheiltä haluttiin lisäksi tietää mitä varten he ovat valinneet palveluntuottajien listalta juuri Mannerheimin Lastensuojeluliiton. Palveluntuottajien listalla on 20 yritystä jotka tarjoavat palveluaan alle 18-vuotialle omaishoidon tuen palveluseteliasiakkaille Turussa. Tämän kysymyksen tarkoituksena oli saada tietoon mitä Mannerheimin Lastensuojeluliitto tuo ihmisille mieleen. MLL on suurin Suomessa toimiva lastensuojelujärjestö. Mannerheimin Lastensuojeluliiton haastateltavat olivat valinneet listalta sen tunnettavuuden, luotettavuuden ja entisten hyvien kokemusten vuoksi.

Haasteltava 10: Se on ainaki tämmönen suuri järjestö ja niist muist ei tienny yhtää mitään, nii tämä oli nimenä tuttu, ni tää oli sen takii helppo.

Haastateltava 3: Se on vaikee sanoo miks me ollaan se valikoitu, varmaan ku mä kävin niit läpi sillo ku se lista tuli ja sit siel oli se MLL, ni mä en enää luku pidemmäl.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisissa perhepalveluissa työskentelee alan ammattilaisia. Perhetyöntekijöillä on sosiaali- ja terveydenhuollon koulutus tai he ovat opinnoissaan loppusuoralla. Työntekijät saavat lisäksi vuosittain ammatillista täydennyskoulutusta. Haastateltavat kokivat että hoitajissa näkyi ammattitaitoa hoitaa erityislapsia. Haastateltava 5 ja Haastateltava 10 kokivat että hoitajat ovat tarkkaan valittu, eikä Mannerheimin Lastensuojeluliittoon oteta ihan ketä vain töihin.

Haastateltava 10: ...tämmönen isompi systeemi, ni ehkä sit nää hoitajatki on katsottu tarkast.

Haastateltava 1: Mä en tiedä mil seural tota valikoidaan niinku näihin perheisiin mis on näit tämmösii neurovammassii lapsii esimerkiks. Et mil seural just niit valitaan näihin perheisiin, mut se seula on kyl aika onnistunut, on se sit mikä tahansa. Et mul on aina ollu semmonen olo et se hoitaja arvostaa mein Villee, vaiks se on välil ihan sairaan rasittava.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri tarjoaa lisäksi muita palveluita lapsiperheille, kuten lastenhoitoa, perhekahvilatoimintaa ja vertaisryhmiä. Haastateltavat olivat käyttäneet näitä palveluita jo ennen kuin olivat saaneet palvelusetelin. Aikaisemmat kokemukset olivat vaikuttaneet siihen että he olivat valinneet Mannerheimin Lastensuojeluliiton listalta. Heillä oli hyviä kokemuksia MLL:stä ja se oli heille jo entuudestaan tuttu.

Haastateltava 7: Meil miehen työpaikka sai käyttää Mannerheimin Lastensuojeluliiton hoitopalvelua, niin et miehen työnantaja makso sen, et sitä kautta. Et se oli se tuttu sieltä listasta.

Haastateltava 2: Se oli ehkä semmosta sattumankauppaa, ku sillon ku Maija synty, kun kaupunki ei pystynyt hein perhetyöntekijöitä. Niit ei riittänyt meil, ni he anto semmosen ennaltaehkäisevänä toimeentulotukena MLL:n palvelui sillon ja se jäi siit sit, ku niist on ollu ihan hyvä kokemus n,i oli sit helppo ottaa tuttu hoitaja sielt.

7.2 Kokemukset palvelusta

Kaikki perheet kokevat palvelun vastaavan heidän tuen tarpeeseensa ainakin jollakin tasolla. Toiset kokevat että palvelun saatavuuden ajankohdat ovat niin joustamattomat, että se ei vastaa vanhempien tuen tarpeeseen. Palvelun tarkoituksena on antaa henkilökohtaista hoivaa erityislapselle tai nuorelle. Samaan aikaan palvelu antaa vapaa-aikaa vanhemmille, joka tuo arkeen voimavaroja. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelua toteutetaan arkipäivisin maanantaista lauantaihin kello 7-21 välisenä aikana. Turun kaupunki on palvelusetelissä määritellyt palvelun ajankohdan, jolloin sitä voidaan toteuttaa. Vanhemmat kertoivat esimerkeillä mitä eivät voi näiden palvelusetelituntien aikana tehdä sen ajankohdan vuoksi. Esimerkiksi teatteriesitykset kestävät usein ilta kymmeneen, jonka vuoksi vanhemmat eivät pystyisi katsomaan esitystä loppuun asti tai pääse edes lähtemään. Yksi haastateltavista toi esille poikkeavan mielipiteen, sillä heillä ollut työntekijä pääsee melkein aina niin myöhään tulemaan, että hänen

lapsensa nukkumaanmeno joko viivästyy tai hoitaja laittaa lapsen nukkumaan, joka Haastateltavan mielestä ei ole lapselle mielekäästä.

Kaikilla haastateltavilla on ollut ainakin jotain hyviä kokemuksia palvelusta. Haastateltavat kokevat että työntekijöillä on positiivinen ja innostunut asenne toimiessaan heidän lastensa kanssa. Usea haastateltava toi esiin sen että MLL on palkannut hyvin ammattitaitoisia ja luotettavia ihmisiä joiden huomaan he ovat voineet jättää hyvillä mielin lapsensa. Moni omaishoitaja toi haastattelussa esiin sen että työntekijät eivät peru tulemistaan kun ne on sovittu vaan saapuvat aina paikalle. Tästä voi päätellä työntekijöiden luotettavuuden. Vain kahdella haastateltavista oli ollut huonoja kokemuksia työntekijöistä tai paremminkin heidän soveltuvuudestaan juuri heidän perheelleen. Haastateltavat eivät siis kritisoi neet työntekijöiden ammattitaitoa, vaan sopimattomuutta juuri heidän perheelleen.

Haastateltava 8: Kyl pääasiallisest on ollu nii paljo hyviä ja semmosii kilttei mun lapsille. Et kerran on vaan ollu semmonen olo et uskallank mä lähtee ovest ulos, et semmottii, mut kyl mä oon ainaki ollu kauhee tyytyväinen. Mä tykkää et hirvee monel on ollu jotai semmost osaamistaki siihen ja tietoo ja semmosta, et kai ne sit on jotai koulutettu tai ottanu itte selvää.

Omaishoitajat arvostavat sitä että heidän lapsensa ovat saaneet uusia kokemuksia palvelun kautta, esimerkiksi työntekijät ovat olleet heidän lapsensa kanssa sirkuksessa, luistelemassa, Hoplopissa, kirjastossa ja käyneet kaupassa. Kaupassakäynti perheen ulkopuolisen, vieraan ihmisen kanssa voi olla erityislapselle merkittävä tapahtuma. Lapsi voi kokea sen itsenäiseksi toiminnaksi, koska vanhemmat eivät ole mukana. Haastateltavat korostivat myös sitä että työntekijät eivät tee heidän lapsensa puolesta vaan ohjaavat heitä.

Kaikilla perheillä ei ole kokemusta työntekijöiden vaihtuvuudesta. Muutamalla perheellä on pysynyt sama työntekijä koko palvelun ajan tai ainakin monien vuosien ajan. He kokevat sen tuovan turvaa sekä itselleen että heidän lapselleen. Lapsen ei tarvitse tutustua moneen uuteen hoitajaan, jolloin pystyy syntymään luottamuksellinen suhde lapsen ja työntekijän välille. Näin ollen työllä on enemmän merkitystä. Työn laatu on myös erilaista jos lapsen kanssa toimii sama tai samat työntekijät. Sa-

masta työntekijästä on ollut lisäksi se hyöty että heidän ei tarvitse selittää lapsen vammaan tai sairauteen liittyvää taustaa ja hoitomenetelmiä moneen kertaan.

Haastateltava 7: Se on se sama tai samat, ketkä tulee aina, et ei tarvii aina ihan alusta alkaa kertomista.

Haastateltava 4: Hyvä tuuri ku on sama ihminen, siin on jatkuvuutta ja turvallisuuden tunnetta.

7.3 Odotukset palvelua kohtaan

Jokainen lapsi on erilainen ja jokaisella perheellä on erilaiset tarpeet ja tavoitteet. Tämä tuli haastattelujen aikana esille. Työntekijöiltä odotetaan alan tuntemusta, innostuneisuutta ja motivoituneisuutta. Erityislasten kanssa toimimisessa on erilaisia piirteitä kuin niin sanottujen normaalien lapsien. Perheet toivoivat että perhetyöntekijöillä on kokemusta erityislasten kanssa toimimisesta sekä tietoa erityislapsista ja erilaisista sairauksista ja vammoista. Perheeseen ei voi tulla ihan ummikkona, sillä hoitoajan pitää olla lapselle turvallinen, niin että vanhempi voi hyvillä mielin jättää lapsensa työntekijän huomaan. Lisäksi ymmärrys erityislasta kohtaan nähdään hyvänä, sillä esimerkiksi autisteilla on aistiherkkyksiä sekä vaikeuksia ymmärtää monimutkaisia ja pitkiä ohjeistuksia.

Haastateltava 6: Pitäis olla autistisen oireyhtymän tuntemus, et ku autismin kirjo on hyvin laaja ja siihen sisältyy hyvin paljon kaikkee. Mut et jos ei yhtää tiedä mitä autismi tarkoittaa, ni sit ei osaa auttaa. Et sillo ei periaattees oo hyvä hoitaja.

Osalla haastateltavien lapsista on käytössä apuvälineitä esimerkiksi ruokapumppu tai kävelyä avustava laite, jonka käyttöön työntekijällä olisi hyvä olla osaamista. Palvelusetelituntien aikana usein tarvitaan apuvälineitä ja jos niitä ei osaa käyttää, ei vanhemmat voi poistua kotoa siksi aikaa kun työntekijä on heille. Vanhemmat ovat valmiita opastamaan apuvälineiden käytössä, mutta niiden käytöstä oleva kokemus nähdään eduksi.

Perheet odottavat että työntekijät olisivat pysyviä. Erityislapsille muutokset ovat aina kriisi, tämän vuoksi hoitajan pysyvyys olisi tärkeää. Usealla perheellä oli vuosien saatossa hoitaja vaihtunut useaan otteeseen. Esimerkiksi Haastateltava 10 kertoi heillä olleen vuoden aikana kuusi tai seitsemän eri hoitajaa. Lapsien on myös hyvin vaikea ymmärtää miksi mukava työntekijä ei enää tule heille toista kertaa. Haastateltava 1 kertoi, ettei jaksaisi aina selittää lapselleen miksi joku työntekijä kävi heillä vain kaksi kertaa.

Omaishoitajille on tärkeää että työntekijä tulisi valmistautuneena töihin, niin ettei vanhemman tarvitse itse keksiä lapselle ja työntekijälle tekemistä palvelusetelituntien ajaksi. Tämä ei välttämättä ole mahdollista uuden hoitosuhteen aluksi, koska lasta ei vielä tunneta. Jo muutamien käyntikertojen jälkeen työntekijä voi alkaa miettimään tekemistä palvelusetelituntien ajaksi. Vanhemmat kokevat että palvelusta ei ole heille hyötyä, jos he joutuvat ennen työntekijän tuloa miettimään mitä työntekijä heidän lapsensa kanssa tekee. Työntekijöiden toivottaisiin olevan idearikkaita ja luovia.

Haastateltava 3: No he tulee kyl tän okei, mut joskus ku mä haluan on rauhas koto, mä lähetän heiät johonki ni sit mun tarvii keksii mihin he menee ja millä he menee ja haetaanko Saija vai tuok hän Saijan sit. Välil tuntuu et se teettää hirveesti töitä miettii ja jos me ollaa suunniteltu et he on sen kaks tuntii pois, et he todellaki on sen kaks tuntii pois, eikä tuu tunni pääst takasi et he kävi jo kirjastos.

Haastattelujen myötä tuli tietoon että omaishoitajat kokevat hyväksi lapsen kanssa kodin ulkopuolelle menemisen. Haastateltava 6 kertoikin että toivoo hänen lapsensa liikkuvan kodin ulkopuolella työntekijän kanssa, sillä se saa hänen lapselleen aikaan illuusion että lapsi olisi itsenäisesti liikkeellä.

7.4 Palvelun merkitys ja vaikutus

Haastatteluissa tuli esiin se että jotkut vanhemmat ovat huomanneet että työntekijästä on tullut sekä heille, että heidän lapsilleen läheinen ja tärkeä henkilö. Vammaisten ja

pitkäaikaissairaitten lasten on vaikeampi muodostaa ystävyysuhteita. Tämän vuoksi jo kuudesta tunnista kuukaudessa tulee merkittävä kokemus pitkäaikaissairaalle ja vammaiselle lapselle, koska tämä henkilö tulee hänen luokseen vain häntä varten.

Haastateltava 4: Onhan se vaikuttanu tosi paljon, koska me ollaan saatu ystäviä. Tuntuu et hän on niinku perheenjäsen.

Palvelu on vaikuttanut paljon vanhempien jaksamiseen. Erityislapsi perheessä vie paljon vanhempien aikaa ja voimia ja perhe on ns. kiinni koko ajan arjessa. Vanhemmat ovat tämän palvelun avulla pystyneet tekemään sellaisia asioita, joita eivät välttämättä normaalisti arjen keskellä pysty tekemään. Vanhemmista ainakin toinen on aina kiinni lapsissa, jos ei esimerkiksi tukiverkosta ole. Toisilla lapsilla on sellainen sairaus tai vamma, jonka vuoksi he eivät voi liikkua paikoissa joissa he altistuvat infektioille, esimerkiksi lapsille suunnatut tapahtumat. Tai lapset eivät voi olla päiväkodissa hoidossa, joka taas estää vanhemman työssäkäynnin ja oman ajan saamisen. Palvelun avulla vanhemmat ovat saaneet myös yhteistä aikaa keskenään, joka taas heijastuu koko perheen hyvinvointina. Vaikka lapset ovatkin haluttuja ja rakastettuja, tulee vanhempien myös rakastaa toinen toisiaan ja antaa toinen toisilleen yhteistä aikaa.

Haastateltava 3: Et kyl se on semmonen henkireikä johonki muual. – Must on tosi ihanaa et saa joskus tosiaa lähtee lenkil tai siivot tai ommel ihan rauhas ja sit jaksaa taas sitä Saijan kans puurtamist.

Haastateltava 8: Ku saa itel omaa aikaa, ni onhan se sitä voimavaroi tuovaa.

Haastateltava 2: Onhan tietty semmost et sit ku on niit jotai semmosii hetkii ku on ollu itte ihan älyttömän väsyny, ku ei oo nukuttu moneen päivään, ni sit mä oon voinu se kuus tuntii nukkuu, et onhan sil sit suuri vaikutus.

Vanhemmat ovat palvelun avulla saaneet aikaa perheen muille lapsille, jotka helposti jäävät erityislapsen varjoon. Osa perheistä haluaa antaa tämän ajan juuri tälle ”varjoon” jääneelle lapselle. Vaikka perheellä ei olisikaan tällaista palvelua apuna kuu-kausittain, tulisi muiden lasten saada vanhemmiltaan myös jakamatonta huomiota

päivittäin. Palvelusetelit koskevat vain pitkäaikaissairasta ja vammaista lasta, eikä näin työntekijä ole muista lapsista vastuussa. Osa perheistä joilla on monta lasta, toivoisi että palvelu koskisi heidän kaikkia lapsiaan, sillä muuten vanhemmat eivät saa palvelusta yhteistä tai henkilökohtaisesta omaa aikaa. Vanhemmat eivät siksi koe saavansa tarpeeksi hyötyä näistä tunteista jolloin pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi on työntekijän kanssa.

Haastateltava 10: Just pääsee niihin kauppareissuihin ja saa sit annettua aikaa pikkuveljellekki, koska tää erityislapsi vaatii kuitenkin aina nii paljo huomioo, et sitte toinen jää tai hoituu siin sivussa.

Haastateltava 6: ...et ei se niinku helpota mein elämää tavallaan, meil on jokatapaukses ne muut lapset siin.

Perheet joissa on vain yksi vanhempi kokevat palvelun vaikuttavan lapseen paljon, sillä he viettävät paljon aikaa kahdestaan lapsen kanssa. Myös perheissä joissa on vain yksi lapsi tai muut lapset ovat jo muuttaneet pois kotoa, on palvelulla erilainen vaikutus ja merkitys kuin monen lapsen perheissä. Haastateltavan 9 mielestä palvelussa on kasvattamisen vaikutus, koska muuten he ovat aina kahdestaan.

Haastateltava 1: Mein koko perheen ongelma, mein kahden hengen perheen ongelma on se et me eletää sellases eräänlaises symbioosis et kaikki interventio periaattees mikä siihen tulee ni on tervetullut. Olkoonki vaan se et kuus tuntii on ihan peanuts täs koko kuvios, mut on kuitenkin.

Haastateltava 3: Saija ainaki nauttii iha hirveesti toisaalta nyt tästä nuorest tytöst, et siskon korvike se on ihan selvästi.

Kuntouttava työote jakoi omaishoitajien mielipiteitä. Osan mielestä kaikki arjessa tapahtuva on kuntouttavaa toimintaa, toiset taas olivat sitä mieltä että tätä palvelua ei saa missään nimessä liittää mitenkään kuntouttavaan työotteeseen, eikä olettaa että tämä työ vaikuttaisi lapseen kuntouttavasti.

Haastateltava 1: *Se kannattais tehdä kaikil selväks, et sellasta ei kannata odottaa, ku joku kuus tuntii kuukaudes ei oo niinku mitää. - Mun mielest sellasta ei kannata kenenkää odottaa. –Se kannattais tehdä selväks ku mä tiedän sellasii perheit jois niinku odotetaa et se hoitaja jotenki niinku kehittää jotain kehittävää toimintaa.*

7.5 Palvelun kehittäminen ja palvelun käyttäjien tyytyväisyys

Puhuttaessa palvelun kehityksestä perheiden kanssa, monella ei ollut juuri mitään kehitettävää. Useimmin mainituksi tuli työntekijöiden vaihtuvuus, palvelusetelin arvon suurentuminen, sekä palvelun ajankohta, että palveluaikojen joustavuus. Muutamalta haastateltavalta kuuli että he eivät koe, että palvelua tulisi yrittää kehittää millään lailla, koska se helposti tekee palvelusta huonomman. Tutkimustulosten perusteella voisi sanoa että palvelu on tällä hetkellä yleisesti katsoen hyvä, eikä siihen suuria muutoksia Mannerheimin Lastensuojeluliiton kannata edes tehdä. Pienillä muutoksillakin saadaan jo suuria hyviä tuloksia aikaan.

Perheet kokevat suureksi ongelmaksi työntekijöiden suuren vaihtuvuuden. Tähän ongelmaan ei kuitenkaan perheiltä tullut juuri ratkaisuja, eivätkä he kokeneet että pysyisivät siihen mitenkään edes vaikuttamaan. Olisiko uusien työntekijöiden palkkaamisesta jotain hyötyä? Välttämättä sekään ei antaisi takuita työntekijöiden pysyvyydestä. Perheet ymmärsivät työntekijöiden vaihtuvuuksien syyt, joita olivat esimerkiksi äitiysloma, opiskelun loppuminen ja toiselle paikkakunnalle muuttaminen. Nuorten työntekijöiden vaihtuvuuteen on hyvin vaikea vaikuttaa, sillä harva nuorempi työntekijä, joka opiskelujen ohessa on tehnyt keikkatyötä jatkaa opiskelujen päätyttyä samassa työpaikassa. Perheillä tulisi olla omat työntekijät jotka olisivat heillä pysyvästi, mutta käytännössä se ei välttämättä ole mahdollista

Useat omaishoitajat toivat esille sen että he eivät saa työntekijää silloin kun se olisi heille kaikkein sopivinta. Haastateltava 1 kertoi, ettei melkein koskaan saa työntekijää silloin kun hän käy treeneissä. Hänen mukaansa työntekijä katsoo ensin omasta kalenteristaan koska voi tulla ja tämän on sitten sovittava perheelle. Jos vanhemmalla ei tällöin ole juuri harrastusta tai muuta omaa menoa, menee hän töihin. Tällöin van-

hemman palvelusta hakema tuen tarve ei toteudu. Myös Haastateltava 6 toi esille että työntekijä tulee usein vain silloin kun työntekijälle sopii. Vanhempi oli esimerkiksi kesällä hakenut lapsensa siksi aikaa mummulasta kotiin, koska työntekijä ei ollut päässyt sen kuukauden aikana tulemaan kuin siksi päiväksi. Vanhempi kertoi lisäksi, etteivät he halua olla käyttämättä seteleitä, koska muuten katsotaan että he eivät niitä tarvitse ja ne otetaan heiltä pois. Tällaisen ongelman pois ottaminen voi olla vaikeaa sillä hoito-aika on kuitenkin suhteellisen laaja (7-21) ja työntekijöillä on omat menonsa ja muita perheitä joiden kanssa tekee töitä. Työntekijän tulisi silti yrittää löytää perheen kanssa kompromissi työajoista, ja pahoitella ettei pääse jonain tiettyä ajankohtana ja ehdottaa toista aikaa. Jos toista sopivaa aikaa ei löydy, voi perhettä pyytää olemaan yhteydessä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin perhepalvelupäällikköön, joka voi ehdottaa heille toista työntekijää väli-aikaisesti. Tämä kuitenkin vaikuttaa taas työntekijöiden vaihtuvuuteen, jonka perheet kokevat ongelmaksi.

Palvelusetelin käyttöajasta tuli monen haastateltavan kanssa keskustelua. Haastateltavat toivoisivat joustavuutta aikoihin, sillä kaikkea menoa ei pysty järjestämään palvelusetelin määrittämien aikojen sisällä. Palvelua tarjotaan arkipäivinä kello 7-21 välisenä aikana. Turun kaupunki on määritellyt palvelusetelin käyttöajan, joten Mannerheimin Lastensuojeluliitto ei voi vaikuttaa sen pidentämiseen. Haastattelujen aikana tuli ilmi myös se että kaikki asiakkaat eivät edes tiedä tarkkaan minä aikoina voivat käyttää palveluseteliä. Esimerkiksi palvelun käyttäminen lauantaisin oli muutamalle perheelle uusi asia. Palveluaikojen pidentäminen ei edes tukisi lapsen tarpeita, sillä pienet lapset menevät tätä ennen nukkumaan. Asiassa on kaksi puolta, toisaalta vanhemmat eivät pääse välttämättä tekemään heitä rentouttavia asioita, jotka toisivat heille iloa ja voimavaroja. Tässä tapauksessa lapsi ei hyötyisi palvelusta niin paljon. Haastateltava 5 toivoi palvelupakettia, jonka kautta voisi saada yöhoitoa lisähintaan. Olisi siis parempi että myöhäisemmän ajan lastenhoitoa käytettäisiin toisen palvelun kautta. Palveluseteliperheille voisi silti olla erillinen palvelupaketti, josta perheet maksaisivat tiettyä prosenttiosuutta. Tällaisen ongelman kohdalla pitää miettiä, kumpaa palvelun on tarkoitus tukea ja palvella ja miten sen saisi vastaamaan molempien, sekä vanhemman että lapsen tarpeisiin.

Haastattelujen kautta tuli toiveeksi että Mannerheimin Lastensuojelulaitos rekrytoisi miestyöntekijöitä. Esimerkiksi yksinhuoltajaperheissä joissa on äiti ja poika, olisi hyvin tärkeää että poika saisi miehenmallin. Miestyöntekijöitä on paljon vähemmän sosiaali- ja terveysalalla kuin naisia. Tämän vuoksi miestyöntekijä olisi näiden perheiden kannalta merkityksellinen. Vuonna 2008 miehiä työskenteli sosiaali- ja terveysalalla vain 11 % ja sosiaalipalveluissa noin 9 %. (Ailasmaa R, 2011, 1.) Miten miehiä sitten saisi rekrytoitua paremmin sosiaalialan töihin? Haastattelujen tiimoilta ehdotettiin että miestyöntekijöitä voisi rekrytoida esimerkiksi erityispedagogiikkaa opiskelevien puolelta. Haastateltava 1 ehdotti että Mannerheimin Lastensuojeluliitosta mentäisiin ammattikorkeakouluihin ja yliopistoihin kertomaan palvelusta ja siitä miten nuoret erityistä tukea tarvitsevat poikalapset olisivat kiitollisia edes parista heidän kanssaan vietetystä tunnista kuussa. Mielestäni tämä olisi hyvä idea, sillä en usko että moni opiskelija osaa hakea ”keikkatöitä” MLL:stä. Opiskelijoilla on muutenkin tarve pienelle ansiotulolle opiskelujen ohessa, joten tässä olisi mainio tilaisuus ansaita rahaa. Tämä auttaisi myös siihen kysymykseen että työntekijöitä olisi enemmän käytössä. Laki tulee kuitenkin vastaan siinä että jos Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatilliset perhepalvelut hakisivat vain miestyöntekijöitä. Se olisi sukupuolisyrittäjä, jonka vuoksi ainoastaan miestyöntekijöiden rekrytointi olisi mahdotonta. Lisäksi Mannerheimin Lastensuojeluliitolla on tietyt ominaisuudet, joita toivovat työntekijältä, joten ketä tahansa ei edes voitaisi ottaa töihin.

Palvelusetelitunnit tuntuvat perheistä hyvin pieniltä ja heistä jokainen toivoo että niitä olisi myönnetty enemmän. Tämä oli ehkä jo odotettavissakin ennen haastatteluja ja asiasta oli myös puhetta MLL:n perhepalvelupäällikön kanssa. Tähän asiaan MLL ei pysty vaikuttamaan, sillä Turun kaupunki määrittää perheille myönnetyn palvelusetelin arvon ja MLL tarjoaa palvelun ostopalveluna. Perheet ovat kuitenkin yleisesti ottaen tyytyväisiä siihenkin pieneen apuun jota saavat.

Haastateltava 1 toi haastattelun aikana esille kehittämisidean, joka ei suoranaisesti liity palveluun, mutta asiakasryhmään. Haastateltava 1:n mukaan Turussa ei järjestetä autisteille mitään iltoja, joissa voisi tavata muitakin samaa sairautta sairastavia lapsia ja heidän vanhempiaan. Hänen ehdotti että Mannerheimin Lastensuojeluliitto voisi järjestää tällaisen illan vaikka kerran puolessa vuodessa, jolloin perheet voisivat

tulla vaikka perhetalo Heidekenille. Hän korosti, ettei kyseessä olisi mikään valitusilta tai vertaistukiryhmä, vaan ilta jossa perheet voisivat tavata toisiaan.

Perheet olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä palveluun ja saamaansa tukeen. Monet toivatkin haastattelun lopussa tyytyväisyytensä ilmi. Tyytyväisyyttä ei itsessään teema-haastattelun aikana kysytty, vaan sen ajateltiin tulevan esiin kokemusten ja tuen tarpeen selvittämisen kautta. Kiitoksia saivat hyvät työntekijät ja perhepalvelupäällikkö. Mielestäni Haastateltavan 9 kommentti haastattelun aikana tiivistää hyvin sen mitä mieltä suurin osa palvelun käyttäjistä oli palvelusta.

Haastateltava 9: On se semmonen tuki ja turva et on tämmönen, et yleensäkin MLL. Se et niil on semmonen varmuus, et tulee turvallinen olo, et jostain sitä saa ja heilt sitä saa, ettei se vaan oo simmonen et se on paperilla.

8 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ammatillisten perhepalveluiden pitkäaikaissaira- ja vammaisen lapsen hoitopalvelun käyttäjiltä tämän hetken tietoa ja kehittämideoita ja tietoa asiakkaiden tyytyväisyydestä palveluun. Tutkimus toteutettiin teemahaastattelulla perheiden kotona tai perhetalo Heidekenillä. Tutkimukseen osallistui 10 perhettä, joille Turun kaupunki on myöntänyt omaishoidon tuen palvelusetelin ja he ovat valinneet palveluntuottajien listalta Mannerheimin Lastensuojeluliiton. Haastateltavat olivat pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten omaishoitajia. Tutkimukseen oli mahdollisuus osallistua kaikkien vuonna 2011 palvelua käyttäneiden turkulaisten perheiden. Teemahaastatteluista saatuja tuloksia analysoitiin viiden pääteeman perusteella.

Tutkimustulokset olivat kattavat ja sain hyvin kaikkiin tutkimusongelmiin vastauksen tutkimuksessani. Perheet olivat motivoituneita antamaan kehittämideoita, vaikka kaikki haastateltavat eivät olleet valmistautuneet etukäteen haastatteluun. Haastateltavat antoivat kehittäviä ideoita palveluun sekä avartavia kokemuksia haastatte-

luissa. Palvelu tuntuu tällä hetkellä olevan kaiken kaikkiaan perheille tukea ja turvaa antava, mutta pieniä kehittämisen kohteita siinä silti on. Tutkimuksestani selviää perheiden tämän hetken tilanne, perheiden kokemukset ja odotukset palvelua kohtaan sekä suorat kehittämisideat perheiltä, että asiakkaiden tyytyväisyys. Kaikkia perheiltä tulleita kehittämisideoita ei pystytä toteuttamaan Mannerheimin Lastensuojeluliiton puolelta, mutta toivottavasti mahdollisia kehittämisideoita aletaan huomioida. Haastateltavan 9 mielipide kehittämistä kohtaa oli se että jos hyvää alkaa kehittää, menee se helposti pilalle. Mielestäni tämä on aivan totta, sillä jo pienillä muutoksilla saadaan hyvää aikaan tai pilataan koko palvelu. Olisi siis hyvä, että tartuttaisiin niihin kehittämisideoihin, jotka eivät muuta kokonaisuudessaan hyvää palvelua huonoksi.

Mielestäni Haastateltavalta 1 tullut idea autisteille tarkoitettu päivästä tai illasta olisi hyvä lisätuki perheille. Vaikka tämä idea ei suoranaisesti liity palveluun, kannattaisi Mannerheimin Lastensuojeluliiton vastata tähän tarpeeseen, sillä tarkastettuani asian Turussa autismia sairastaville lapsille ei montaakaan ryhmää löydy.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri pystyisi kehittämään palveluaan haastattelujen perusteella pienillä muutoksilla. Itse mieltäisin palvelun toteuttamisen ajankohtia, joista moni perhe mainitsi haastattelussa. Olisiko siis mahdollista, että perheet saisivat tiettyyn hintaan lisää palvelua Mannerheimin Lastensuojeluliitolta. Jos se olisi mahdollista, tulisi perheitä tästä asiasta tiedottaa. Perheille voisi muutenkin lähettää tiedotteen palvelun käyttöajoista, koska muutamalla perheellä oli vääriä käsityksiä niistä.

Olen Haastateltavan 1 kanssa samoilla linjoilla miestyöntekijöiden merkityksestä sosiaalialalla, varsinkin kun yksinhuoltajien määrä on kasvanut. Olisiko siis mahdollista käydä kertomassa Mannerheimin Lastensuojeluliitosta yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa ja näin rekrytoida työntekijöitä loppusuoralla olevista opiskelijoista. Tämä voisi auttaa myös siihen että työntekijöitä saataisiin lisää ja perheet joilla ei vielä ole löytynyt pysyvää omaa työntekijää saisi sellaisen.

Tutkimus on mielestäni luotettava sillä noin kolmannes palvelunkäyttäjistä osallistui haastatteluun ja viimeisten haastatteluiden kohdalla alkoi samat asiat jo toistua. Toki olisi ollut hienoa päästä haastattelemaan kaikkia palvelun käyttäjiä, mutta valitetta-

vasti se ei ajallisesti edes olisi ollut mahdollista. Haastatteluun olisi halunnut osallistua enemmänkin perheitä, mutta pitkien sairaalakierteiden ja vamman tai sairauden muutosten vuoksi, heillä ei ollut nyt ylimääräistä aikaa tai voimavaroja siihen. Koen että teemahaastattelu oli oikea valinta tällaiselle tutkimukselle, sillä perheet saivat avoimesti kertoa palvelusta. Kaikille haastatteluun osallistuneille perheille oli myönnetty palveluseteli jonka arvo oli kuusi tuntia kuussa. Haastattelujen jälkeen mietin olisiko tutkimustulokset olleet erilaiset, jos haastatteluun olisi osallistunut perhe jolle on myönnetty 24. tunnin palveluseteli, jolloin tuen määrä ajallisesti on suurempi.

Perheet olivat hyvin erilaisia ja perheissä oli eri-ikäisiä lapsia, mutta silti heidän tuen tarpeensa saattoivat kohdata. Perheiltä saatiin tietoa että palvelu vastaa heidän tuen tarpeeseensa ainakin joillakin tasoilla. Tästä voi päätellä että palvelulla on merkitystä perheille. Kuusi tuntia kuussa on pieni osa perheiden elämää, mutta jos jo kuudella tunnilla saadaan helpotusta perheen tuen tarpeeseen, tarkoittaa se että palvelu on onnistunut. Haastattelujen aikana huomasin että perheillä ei ollut huonoja kokemuksia palvelusta juuri ollenkaan. Huonot kokemukset eivät liittyneet palvelun sisältöön, vaan muutamiin huonoihin kokemuksiin työntekijöistä ja työntekijöiden vaihtuvuudesta.

Tutkimusta tehdessä pitää muistaa eettisyys. Haastateltavat perheet pysyvät haastatteluissa ja raportissa anonymoina, niin että heidän henkilöllisyytensä on ainoastaan haastattelijan tiedossa. Tutkimuksessa ei ole käsitelty myöskään lasten sairauksia tai vammoja tarkasti, koska niiden perusteella voisi olla pääteltävissä mistä perheestä on kyse. Mannerheimin Lastensuojeluliitolta saadut osoitteet ja puhelinnumerot tuhoitiin asianmukaisin menetelmin. Myös litteroidut tekstit on tuhottu. Tutkimuksen raportoinnissa haastateltavat on koodattu numeroiden taakse ja haastatteluissa mainittujen lasten nimet on vaihdettu, niin että he pysyvät anonymoina. Haastateltavilla oli kaikilla mahdollisuus osallistua haastatteluun ja siihen osallistuminen oli vapaaehtoista, joten erillisiä lupia haastatteluiden tekemiseen ei tarvittu. Raportissa on käytetty suoria lainauksia litteroiduista teksteistä, koska niiden kautta lukija saa suoraa kerrontaa haastateltavien ajatuksista ja kokemuksista. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin ja Satakunnan Ammattikorkeakoulun välille on tehty sopimus opinnäytetyön tekemisestä, jossa on Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin perhepalvelupäällikön, Satakunnan Ammattikorkeakoulun sosi-

aali- ja terveystalouden koulutusjohtajan sekä tutkimuksen tekijän allekirjoitus. Valmis työ kansitetaan ja toimitetaan Mannerheimin Lastensuojeluliittoon. Perheille ja Turun kaupungin vammaispalveluntoimiston palveluohjaajille annetaan tiedoksi internet-osoite, josta opinnäytetyö löytyy.

Tämän tutkimuksen avulla Mannerheimin Lastensuojeluliitto saa tietoa järjestämänsä palvelun asiakkaiden tämän hetken tilanteesta, kokemuksista, tyytyväisyydestä ja kehittämisideoita perheiltä. Turun kaupunki saa tästä tutkimuksesta myös tietoa palveluntuottajastaan sekä heidän asiakkaidensa mielipiteitä tästä palvelusta. Tämän tutkimuksen avulla Mannerheimin Lastensuojeluliitto voi kehittää palveluaan ja vastata asiakkaidensa tuen tarpeeseen vieläkin paremmin. Mannerheimin Lastensuojeluliitolla toimivat työntekijät näkevät tämän tutkimuksen avulla mitä perheet ajattelevat palvelusta. Työntekijät voivat muuttaa toimintaansa enemmän perheiden tarvetta vastaavaksi tämän tutkimuksen avulla, jos he niin kokevat.

Opinnäytetyöni teoria vastaa mielestäni tutkimustuloksiin ja tutkittavaan aiheeseen. Olen käynyt teoriassa läpi Mannerheimin Lastensuojeluliittoa, perhepalveluita, vanhemmuutta ja omaishoitoa. Teoria Mannerheimin Lastensuojeluliitosta kuuluu olennaisesti työhöni, sillä se on organisaatio jolle palvelun tein. Perhepalveluiden teoriassa olen käynyt läpi perhettä ja sen muotoja sekä perhetyötä. Perhetyössä olen keskittynyt siihen yleisesti, sillä en koe että minun olisi pitänyt käydä läpi esimerkiksi lastensuojelun perhetyötä, koska se ei liity olennaisesti tutkimusaiheeseeni. Vanhemmuutta olen käynyt teoriassa läpi sen arjen haasteiden kautta. Vanhemmuuden teoriaan olen lisännyt vanhemmuuden perheissä joissa on pitkäaikaissairas ja vammaisen lapsi. Tämä teoria on olennaista, sillä vanhemmuus on haastavaa jo ilman sairasta lasta perheessä. Lisäksi vanhempien jaksamista käydään läpi tutkimuksessani. Omaishoito ja omaishoidon tuki palveluseteleineen on tärkeää teoriaa tutkimuksessani, sillä se avaa pohjaa tutkittavista henkilöistä ja palvelusta. Tutkimustani vastaavia tutkimuksia en löytänyt. Palvelusetelistä on tehty tutkimuksia, mutta niissä oli lähinnä samaa tietoa kuin kirjallisuudessa palveluseteleistä. Pitkäaikaissairaista ja vammaisista lapsista ja vanhemmuuden tukemisesta kirjallisuutta on niukasti. Lähinnä tietoa löytyy pienissä pätkissä kirjojen keskeltä. Pitkäaikaissairaista ja vammaisista lapsista tutkimuksia en löytänyt kuin muutaman, mutta en kokenut niihin vertailun tai muuten aineiston käytön olevan hyödyllistä.

Opinnäytetyöni tutkimus on mielestäni onnistunut, koska kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaus ja tutkimustulokset ovat luotettavia. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piiri sai tästä tutkimuksesta sen tiedon mitä lähdettiin alun perin hakemaan. Opinnäytetyön tekeminen oli mielekästä ja mukavaa, koska aihe kiinnosti minua. Mielestäni teoria vastaa hyvin tutkittavia asioita. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin perhepalvelupalvelupäällikön kanssa olleet tapaamiset, niistä saatu tuki ja neuvot, lisäsivät motivaatioita ja onnistumista työssäni. Tutkimuksen kautta olen saanut uutta tietoa Mannerheimin Lastensuojeluliitosta, perhepalveluista, omaishoidosta, vanhemmuuden tukemisesta ja pitkäaikaisairaista ja vammaisista lapsista. Työn kautta olen nähnyt miten tärkeää on saada tietoa suoraan perheiltä, jotta heille suunnattua palvelua voisi kehittää ja antaa heille heidän tarvitsemaansa tukea. Tutkimus paljasti lisäksi sen miten tärkeää pienikin apu perheille on ja kuinka suuri merkitys sillä voi olla.

LÄHTEET

Ailasmaa Reijo. 2011. Sosiaali- ja terveyspalveluiden henkilöstö 2008. Tilastoraportti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 25.11.2011. http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr13_11.pdf

Hirsijärvi & Hurme. 2000. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara., P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. uud.p. Keuruu:Otava.

Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2006. Turvaverkko vai trampoliini. Helsinki: WSOY, 213–216.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua?. 3.uud.p. Helsinki:WSOY, 94-98, 201-206.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela M. (toim.) 2011. Omaishoito, Tietoa ja tukea yhteistyöhön. 1.p. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino oy.

Laki Omaishoidon tuesta. 2.12.2005/93 muutoksineen.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä. 24.7.2009/569 muutoksineen.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton www-sivut. Viitattu 18.11.2011. <http://www.mll.fi/>

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin toimintasuunnitelma vuodelle 2011. 2011. Viitattu 18.11.2011. <http://varsinaissuomenpiiri-mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/7f18974d9279ac92f04b579cb75bfb52/1321605825/application/pdf/115934/TS%20ja%20TA%202010.pdf>

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin www-sivut. 2011. Viitattu 18.11.2011. <http://varsinaissuomenpiiri.mll.fi/>

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Vuosikertomus 2010. 2011. Mannerheimin Lastensuojeluliitto:Helsinki. Viitattu 18.11.2011. <http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/bbed40af4de2619cce06fa10a5000591/1321607933/application/pdf/13714557/vuosikertomus%202010%20nettiin.pdf>

Marttunen, M. 2006. Riittävän hyvä vanhemmuus. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. Viitattu 20.11.2011. <http://www.ktl.fi/>

Nätkin, R. & Vuori, J. (toim.) Perhetyön tieto ja kritiikki. 2007. Teoksessa Nätkin, R. & Vuori, J. (toim.) Perhetyön tieto. Tampere:Vastapaino, 7-38

Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Helsinki:2006. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. Viitattu 19.11.2011.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf

Palveluseteli. Käyttöopas kotipalveluun. Helsinki:2005.Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:1. Viitattu 18.11.2011.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3589.pdf&title=Palveluseteli__Kayttoopas_kotipalveluun_fi.pdf

Palveluseteli- ohjeita käyttäjälle. Helsinki:2004. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2004:4. Viitattu 17.11.2011.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3707.pdf&title=Palveluseteli__ohjeita_kayttajalle_fi.pdf

Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro Oy.
Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 19.11.2011.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/>

Syrjälä, J. (toim.) 2005. Vahva vanhemmuus- Paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki:VL-Markkinointi.

Tilastokeskuksen www-sivut. 2011. Viitattu 20.11.2011. <http://www.stat.fi/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2. p. Jyväskylä: Gummerrus.

Uotinen, S. 2009. Palveluseteli. Helsinki: Helsingin kamari.

Vanhempainnetti, Mannerheimin Lastensuojeluliiton www-sivut. 2011. Viitattu 20.11.2011.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Vilen, M., Seppänen, P., Tapio, N. & Toivanen, R. (toim.). Kohtaamisia lapsiperheissä – Menetelmiä perhetyöhön. Helsinki: Kirjapaja.

LIITE 1

Ammatilliset perhepalvelut



MANNERHEIMIN
LASTENSUOJELULIITON
Varsinais-Suomen piiri

Perhetalo Heideken
Sepänkatu 3
20700 TURKU

(02) 2736 000
varsinaissuomenpiiri.mll.fi

Y-tunnus 0276603-4

Mannerheimin Lastensuojeluliiton ammatilliset perhepalvelut

HEI!

Olen Satakunnan Ammattikorkeakoulun viimeisen vuoden sosionomi-opiskelija ja teen opinnäytetyötäni Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin perhepalveluille. Opinnäytetyön aiheenani on pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten perheille tarkoitetun perhepalvelun kehittäminen ja asiakkaiden tyytyväisyys. Tavoitteena on asiakkaiden kokemusten ja ajatuksien kautta kehittää palvelua paremmaksi ja saada tietoa asiakkaiden tyytyväisyydestä palveluun.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Varsinais-Suomen piirin kanssa. Asiakastyytyväisyys kartoitetaan haastattelun muodossa, johon Teillä on mahdollisuus osallistua. Haastattelut ovat luottamuksellisia, eikä henkilöllisyytenne ole tunnistettavissa. Mielenpitemenne palvelusta on todella tärkeä kehittämisen kartoittamisen kannalta, joten olisi hyvin tärkeää että haluaisitte osallistua haastatteluun.

Haastattelut tehdään elokuun ja syyskuun aikana. Haastatteluajat sovimme yhdessä, niin että aika on Teille parhain. Haastatteluun kuluu noin tunti aikaa, eikä se ole palveluseleisissä olevista tunteista pois. Haastattelut voidaan toteuttaa joko kodissanne tai MLL:n tiloissa Perhetalo Heidekenillä. Tulen olemaan teihin yhteydessä kahden viikon kuluessa tämän kirjeen saapumisesta. Jos teillä on jotain kysyttävää, voitte olla yhteydessä sähköpostitse tai puhelimella minuun ennen haastatteluajan sopimista.

Ystävällisin Terveisin

Johanna Eskola
Sosionomi-opiskelija
0443080500
johanna.eskola@student.samk.fi

LIITE 2

Teemahaastattelurunko Mannerheimin Lastensuojeluliiton Pitkäaikais-sairaana ja vammaisen lapsen hoitopalvelun käyttäjille

1. Perustiedot

- Lapsen ikä?
- Sairaus/vamma?
- Ketä perheeseen kuuluu?
- Kuinka paljon palvelusetelitunteja teille on myönnetty?
- Mitä palveluja ja tukia teillä on?

2. Odotukset ja kokemukset palvelusta

- Miksi olette valinneet Mannerheimin Lastensuojeluliiton?
- Millaisia odotuksia teillä on kun työntekijä tulee teille?
- Minkälaista erityisosaamista toivoisitte työntekijältä?
- Mitä toivotte palvelulta?
- Miten toivotte palvelun vaikuttavan?
- Miten koette palvelun vastaavan tuen tarpeeseen?

3. Palvelun merkitys

- Mitä merkitystä palvelulla on
 - o vanhemmalle
 - o lapselle
 - o perheelle
- Onko palvelulla ollut vaikutusta
 - o vanhemmalle
 - o lapselle
 - o perheelle

4. Palvelun kehittäminen

- Miten haluaisitte kehittää palvelua?
- Mitä hyvää palvelussa on?
- Mitä huonoa palvelussa on?
- Mitä toivotte palvelulta?
- Mitä muuta haluaisitte sanoa palvelusta?