

Mia Kalpa

ERITYISLASTEN JA -NUORTEN TILAPÄISHOIDON  
TARPEET KYMENLAAKSOSSA

Opinnäytetyö 2010



# Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisu B.9:2010

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma / Sosiaalinen kuntoutus

Julkaisija

Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy Socom

Laserkatu 6

53850 Lappeenranta

puh. 044 748 5307

fax. (05) 624 3180

Taitto

Mia Kalpa

Kai Kortelainen

ISBN 978-952-5463-16-3

ISSN 1458-9443

Kopioniini 2010

## TIIVISTELMÄ

### KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

#### Sosiaalialan koulutusohjelma

KALPA, MIA	Erityislasten ja -nuorten tilapäishoidon tarpeet Kymenlaak- sossa
Opinnäytetyö	64 sivua + 17 liitesivua
Työn ohjaaja	Lehtori Virve Remes
Toimeksiantaja	Socom Oy
Huhtikuu 2010	
Avainsanat	lyhytaikaishoito, omaishoitajuus, pitkäaikaissairaus, vam- maisuus

Opinnäytetyön tilaaja on Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, Socom Oy, Vammaistyön kehittämissyksikkö. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa lyhytaikaishoidon palveluja käyttävien asiakkaiden mielipiteistä ja kokemuksista lyhytaikaishoidon järjestelyihin liittyen. Työssä selvitettiin, ovatko lyhytaikaishoidon palvelut ja niistä tiedottaminen tarkoituksenmukaisia vai jäävätkö monet erityislasten perheet palveluiden ulkopuolelle. Vuonna 2009 perustettu tilapäishoidon työryhmä hyödyntää vastauksia ja tulee käyttämään niitä kehittämistyössään.

Teoreettisena viitekehyksenä työssä on käytetty vammaisuuden ja pitkäaikaissairaana määrittelyä sekä lyhytaikaishoidon eri muotojen selkeyttämistä. Lisäksi työssä tarkastellaan omaishoitajuuteen liittyviä asioita sekä perheen kohtaamia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita lapsen syntyessä vammaisena tai vammautuessa syntymän jälkeen.

Tilapäishoidon tarpeita ja toiveita kartoitettiin kyselylomakkeella, joka koostuu 20 erilaisesta erityislasten ja -nuorten tilapäishoitoon liittyvästä kysymyksestä. Kyselyt postitettiin kuntien vammaispalvelutoimistojen kautta asiakasperheisiin. Perheet saivat vastata kyselyyn sähköisesti Internetissä tai perinteisemmin paperiversiolla. Täytetyt kyselylomakkeet palautettiin Socomille, josta ne edelleen lähetettiin opinnäytetyön tekijälle. Kaikkiaan kyselylomakkeita lähetettiin 240 kappaletta ja niistä 66 palautui takaisin.

Tutkimustulosten mukaan perheet toivoivat lyhytaikaishoidolta erilaisia vaihtoehtoja, joista perheet voivat valita lapselleen toimivimman ja sopivimman ratkaisun iän ja kehitystason huomioon ottaen. Ongelmalliseksi koettiin kouluikäisten lasten ja nuorten aamu- ja iltapäivähoito. Vastaajat arvostivat kodinomaisuutta, ammattitaitoisia hoitajia sekä asiakaslähtöisyyttä.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

KALPA, MIA

Assessment of Temporary Care Services for Children and Youth with Special Needs in Kymenlaakso.

Bachelor's Thesis

64 pages + 17 pages of appendices

Supervisor

Virve Remes, Senior Lecturer

Commissioned by

Socom Oy

April 2010

Keywords

disablement, informal care, long-term illnesses, short-term care

This final project was an assessment of temporary care services for children and youth with special needs in the area of Kymenlaakso. The study was carried out for South-east Finnish Centre for Social Welfare Work Expertise, Socom Oy, the Development unit of disability services. The purpose of the study was to gain information about the experiences and opinions of customers that use these temporary care services. The study aims to find out if the temporary care services are appropriate, and how well informed the customers are about the services. The team of temporary care services that was founded in 2009 will use the results in the further development of the services.

The theoretical part of this study defines disability and long-term illnesses, and describes the short-term care in its various forms. The study focuses on the home care of disabled children, and the physical, emotional and social challenges families can encounter at the birth of a disabled child, or when a child is disabled later.

An questionnaire was sent to families through disability service offices with the intent to map the needs and expectations of the temporary care for disabled children. Families answered 20 selected questions on the temporary care services of children and youth with special needs, online or by filling the paper form. Filled forms were sent to Socom Oy and forwarded from there to the researcher. Altogether the questionnaires were sent 240 pieces and 66 of them returned back.

The main conclusion was that many families wished for more alternatives in the short-term care services from which they would be able to choose the most suitable regarding the child's age and level of development. The morning and after school care were seen as most problematic, whereas homeliness, proficient carers and customer-orientation were highly appreciated.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO	8
2	VAMMAISUUS	9
2.1	Vammaisuus käsitteenä	9
2.2	Erytyislapsi ja -nuori käsitteinä	10
2.3	Lapsen ja nuoren vammaisuus	12
2.4	Kehitysvammaisuus	13
2.5	Autismi	15
2.6	CP-vamma	17
2.7	Duchennen lihasdystrophia eli lihasrappeumatauti	19
3	OMAISHOITO	21
3.1	Omaishoitajuus	21
3.2	Omaishoidon tuki	21
3.3	Omaishoidon haasteet	22
3.4	Omaishoidon erilaiset kasvot	23
3.5	Omaishoidon kehittäminen	24
4	LYHYTAIKAISHOITO	24
4.1	Perhelomitus	26
4.2	Kotihoito	27
4.3	Perhehoito	27
4.4	Laitoshoito ja laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso	28
4.5	Asumisyksikkö	28
4.6	Ryhmälomitus	29
5	TUTKIMUS	29
5.1	Tutkimusaiheen valinta	29
5.2	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	30
5.3	Tutkimusmetodin valinta	30
5.4	Tutkimusprosessi	31

5.5	Tutkimuksen analyysi	33
5.6	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	34
6	TUTKIMUSTULOKSET	36
6.1	Kyselyn tulokset Kymenlaaksossa	36
6.2	Lasten taustatiedot	37
6.3	Tilapäishoitoa koskevat kysymykset	40
6.3.1	Hoitotarpeen ajankohta	42
6.3.2	Perheiden toiveita tilapäishoitoon liittyen	43
6.3.3	Perheiden mielipiteitä hyvistä tilapäishoidon ratkaisuista	47
6.3.4	Akuuttitilapäishoito	48
6.4	Perheiden toiveet kehitettävistä tilapäishoitomuodoista	48
6.5	Tilapäishoidosta tiedottaminen	49
7	YHTEENVETO JA POHDINTAA	51
LIITTEET		
	Liite 1. Tutkimuslupahakemus	
	Liite 2. Saatekirje vammaispalvelutoimistolle	
	Liite 3. Kyselylomake	
	Liite 4. Saatekirje kyselylomakkeeseen	

## 1 JOHDANTO

Tein yhteistyössä Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen, Socom Oy:n Vammaistyön kehittämissyksikön kanssa opinnäytetyötä erityislasten ja -nuorten lyhytaikaisen tilapäishoidon tilanteesta ja tarpeista Kymenlaaksossa. Opinnäytetyöni tuottaa tietoa perheiden tarpeista ja toiveista lyhytaikaisesta tilapäishoidosta. Tilapäishoidon työryhmä, joka on perustettu vuonna 2009, hyödyntää vastauksia ja tulee käyttämään niitä kehittämistyössään.

Oma kokemus vammaisen lapsen vanhemmuudesta ja omaishoitajuudesta sekä aktiivinen järjestöissä toiminen ja hyvä ammatillinen koulutus toimivat erinomaisena ponnahduslautana tämän opinnäytetyön tekemiselle. Tutkimuksen aihe on erityisen ajankohtainen ja kiinnostava, koska lyhytaikaishoitoa on tutkittu verrattain vähän, ja sen järjestämisen muodot vaihtelevat kunnissa hyvin suuresti. Ajankohtaisuutta lisää kuntaliitos, jossa kuudesta kunnasta (Anjalankoski, Elimäki, Jaala, Kouvola, Kuusankoski Valkeala) tehtiin yksi iso Kouvolan kaupunki 1.1.2009. Uskon opinnäytetyöni lisäävän myös ammatillista osaamistani, sillä koen vammaistyön todella omaksi alueekseni ja uskon vahvasti tulevaisuudessa työskenteleväni sillä sektorilla.

Tutkimukseni kohderyhmään kuuluvat kaikki kymenlaaksolaiset perheet, joissa on 0–17-vuotias erityislapsi tai -nuori. Erityislapsikäsite määrittyy tässä tutkimuksessa laki-en kautta, joten kaikki alle 18-vuotiaat, jotka saavat vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoidon tuesta annetun lain mukaisia palveluita kunnalta, kuuluvat tutkimuksessani erityislapsiin.

Tilapäishoidon tarpeita ja toiveita kartoitan kyselylomakkeella, joka koostuu 20 erilaisesta erityislasten ja -nuorten tilapäishoitoon liittyvästä kysymyksestä. Tilapäishoidolla tarkoitan niitä palveluita ja tukitoimia, jotka tukevat vanhempien ja muiden omaishoitajien jaksamista ja jotka tarjoavat vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille mahdollisuuden virkistytymiseen, itsenäisen elämän harjoitteluun ja kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen elämään.

Kyselylomake lähetettiin kuntien vammaispalvelutoimistojen kautta kohderyhmään kuuluville perheille. Perheet voivat vastata kyselyyn joko sähköisesti Internetissä tai perinteisemmin paperiversiolla. Vastaapa asiakas kummalla tavalla tahansa, hänen täytetty kyselylomakkeensa palautetaan opinnäytetyön tilaajalle Socomille, josta ne



edelleen lähetettiin minulle eli opinnäytetyön tekijälle. Näillä toimenpiteillä varmistetaan, että asiakas pysyy nimettömänä sekä tutkijalle että vammaispalvelutoimiston henkilökunnalle. Tämän tyyppisen järjestelyn toivotaan myös kannustavan perheitä vastaaman mahdollisimman avoimesti ja rehellisesti esitettyihin kysymyksiin.

Opinnäytetyöni avainsanat ovat vammaisuus, pitkäaikaissairaus, lyhytaikaishoito ja omaishoitajuus. Työni ensimmäiseen kappaleeseen olenkin koonnut perustietoa kolmesta suurimmasta kyselyyn vastanneesta vammaryhmästä, jotka ovat kehitysvammaiset, autistit ja CP-vammaiset. Halusin kuvata myös yhden pitkäaikaissairauden harvinaisuutensa ja erilaisuutensa vuoksi. Tätä pitkäaikaissairautta esiintyi vain yhdellä lapsella kyselyyn vastanneista perheistä ja se on nimeltään Duchennen lihasdystrofia. Selkeytän myös lyhytaikaishoidon eri toteuttamisen muotoja, sekä omaishoitajuuteen liittyviä asioita. Tämän lisäksi selvitän määrällisen ja laadullisen tutkimuksen tekoa.

Tutkimukseni avulla haluan tuoda esille lyhytaikaishoidon palveluja käyttävien asiakkaiden mielipiteitä ja kokemuksia lyhytaikaishoidon järjestelyistä, jotta palveluja kehitettäessä pystyttäisiin entistä paremmin huomioimaan myös asiakasnäkökulma. Tavoitteena on myös selvittää, ovatko lyhytaikaishoidon palvelut ja niistä tiedottaminen tarkoituksenmukaisia vai jäävätkö monet erityisperheet palveluiden ulkopuolelle.

## 2 VAMMAISUUS

### 2.1 Vammaisuus käsitteenä

Vammaisuus on moniulotteinen, vaikeasti määriteltävä käsite. Se perustuu yksilön fyysiseen tai psyykkiseen erilaisuuteen valtaväestöön verrattuna, mutta käsitteen sisältö muotoutuu sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön. Kyse on aina vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä, pysyvästä haitasta, johon hän joutuu elämässään sopeutumaan. Vammaisuus on pysyvä tila, ainoastaan vamman ilmiö tai vaikeusaste voi muuttua ajan kuluessa. Vammaisuus ei ole sama asia kuin yksilön elimellinen vamma. Mikäli vammaisuus kuitenkin määritellään pelkästään sosiaalisesti tuotetuksi ilmiöksi, käsite kuvastaa ensisijassa muiden ihmisten käsitystä vammaisesta henkilöstä, eikä välttämättä ollenkaan vammaisen ihmisen todellisia fyysisiä ominaisuuksia tai toimintavalmiuksia. (Lampinen 2007, 27–28.)

Sosiaalisen mallin mukaan sopeutuminen on yhteiskunnan eikä vammaisten ongelma. Ympäristössä on syy ja ratkaisu vammaisuuteen. Sosiaalisia ja fyysisiä ympäristön epäkohtia poistamalla ratkaistaan vammaisuuden aiheuttamia esteitä. Sosiaalinen malli ei ota huomioon yksilön omia ominaisuuksia ja toimintaa, ja niiden vaikutusta hänen selviytymiseensä. Myös kuntoutus voi muodostua ongelmalliseksi, koska näin vammaa yritetään parantaa ja muuttaa yksilöä paremmin yhteiskuntaan sopivaksi. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 11–12.)

Mikään yksilöllinen ominaisuus ei sinällään vammauta ihmistä. Vammautuminen aiheutuu yhteisöstä, joka asettamallaan normaaliuden kriteereillä estää sellaisten ihmisten osallistumisen täysivaltaisesti yhteiskunnan elämään, jotka eivät kykene täyttämään näitä kriteereitä. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään ihmisten asenteiden, instituutioiden ja rakennetun ympäristön tilana, ei yksilön fyysisenä ominaisuutena tai vammana. Tässä mallissa yksilön kokemusta vammastaan ja sen hänelle aiheuttamasta haitasta voidaan jopa vähätellä. (Viitala 2006, 60.)

Selviytymismallin mukaan vamma syntyy tietyn elämäntilanteen luomasta sattumasta. Uusi tilanne vaatii erilaisia selviytymiskeinoja ja elämäntilanteen uudelleen määrittelyä. Tämä taas edellyttää aikaisempien käsitysten esiin nostamista ja uudelleen arviointia. Selviytymismalli perustuu ratkaisukeskeisyyteen korostamalla toiveita, voimavaroja, edistystä ja yhteistyötä. (Lampinen 2007, 140.)

*Vammaispalvelulaissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.)*

## 2.2 Erityislapsi ja -nuori käsitteinä

Erityislapsi -käsitettä käytetään lyhennyksenä erityisen tuen tarpeessa olevasta lapsesta lähinnä varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Erityistä tukea tarvitaan, kun kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Tarpeen arvioivat opetuksen ja oppilashuollon asian-

tuntijat huoltajan kanssa, kun lapsen kehityksessä on oppimiseen liittyviä riskitekijöitä tai kun lapsi tarvitsee psyykkistä tai sosiaalista tukea kasvulleen. (Pihlaja 2004, 116.)

Laskutavasta riippuen jopa joka kymmenennellä suomalaislapsella on jokin vamma tai pitkäaikainen sairaus. Tiedot vaihtelevat, koska tutkimuksissa käytetyt sairaus- ja vammakäsitteet eroavat, yhtenäiset määritelmät puuttuvat, tutkimusmenetelmät ovat erilaisia ja tutkimusten ajallinen vaihtelu on laaja. Useissa tutkimuksissa sairautta ja vammaa ei ole erotettu toisistaan. (Mattus 1993, 5.)

Stakes määrittelee, että erityinen tuki vastaa tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisiin ja kuntoutuksellisiin tarpeisiin päivähoidossa (Pihlaja 2007). Erityisiä tukitoimia kohdennetaan etenkin riskialttiissa oloissa eläville lapsille ja nuorille perus- ja erityispalveluissa sekä sosiaali-, terveys- ja opetustoimissa (Lastensuojelun käsikirja 2009).

Suurin erityistä tukea tarvitseva ryhmä on lapset, joilla on kielen kehityksen vaikeuksia. Yleisiä ovat myös sosioemotionaalisen tuen tarpeet, kehityksen viivästyminen, tarkkaavaisuuden häiriöt ja eri vammaryhmät, maahanmuuttajalapset ja lastensuojelun tukitoimia tarvitsevat lapset. (Pihlaja 2007.)

Kyselyssä käsite erityislapsi määrittyy lakien kautta. Kaikki alle 18-vuotiaat, jotka saavat vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoidon tuesta annetun lain mukaisia palveluita kunnalta, kuuluvat kyselyssäni erityislapsiin. Näiden lakien mukaan palveluja saavat kehitysvammaiset, vammaiset ja pitkäaikaissairaavat lapset sekä heidän omaishoitajansa.

Keskeiset vammaisten henkilöiden oikeuksiin ja asemaan vaikuttavat säädökset ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3810/1987 (vammaispalvelulaki) ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 (kehitysvammalaki) sekä niitä täydentävät asetukset. Molemmat lait on soveltamisalasäännöksensä mukaan säädetty sovellettaviksi vasta siinä tapauksessa, että henkilö ei saa hänelle sopivia ja riittäviä palveluja muun lain nojalla. Palveluista päätettäessä tulee ensisijaisesti lähteä asiakkaan tarpeista kulloinkin käsillä olevassa tilanteessa. Myös vammaisten kohdalla ensisijaisia ovat kansanterveislain ja sosiaalihuoltolain nojalla järjestettävät palvelut. Vakiintuneen oikeuskäytännön mukaan sosiaalihuoltolain sijaan tulee kuitenkin noudattaa vammaispalvelulakia, mikäli se johtaa asiakkaan kannalta edullisempaan lopputulokseen. Vammaispalvelulain muutos 1545/2009 tuli voi-

maan 1.9.2009. Se muuttaa vammaispalvelulain ja kehitysvammalain välistä suhdetta siten, että vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. *Tilanteessa, jossa asiakkaan palvelutarpeeseen voidaan vastata kumman lain perusteella tahansa, sitä tulee arvioida asiakkaan kokonaisedun näkökulmasta.* (Pajukoski 2009, 83.)

Vammaishuollon säännösten tulkintaa ohjaa myös perustuslain 19 §, joka turvaa sekä ihmisarvoisen elämän edellytykset että riittävät sosiaali- ja terveystalvet jokaiselle kansalaiselle. Ihmisoikeudet ja niiden toteutuminen ovat sekä vammaisten että kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla keskeisessä asemassa. *Osa huomioon otettavista säännöksistä tuleeikin kansallisen oikeusjärjestelmän ulkopuolelta Euroopan yhteisön lainsäädännöstä ja ihmisoikeussopimuksista.* (Pajukoski 2009, 86.)

### 2.3 Lapsen ja nuoren vammaisuus

Lapsen syntyessä vammaisena tai hänen vammautuessaan myöhemmin merkitsee se perheelle uuden, kipeän asian kohtaamista. Vammaisen lapsen syntymän vaikutus ulottuu kaikkien perheenjäsenten elämään, tunteisiin ja käytökseen. Uudet vaatimukset oudossa tilanteessa saattavat aiheuttaa runsaasti ulkopuolisen avun ja tuen tarvetta. Ensimmäiseksi perheen on kuitenkin käsiteltävä tunteet, joita uusi elämäntilanne tuo mukanaan. Tunteita ovat shokki, asian kieltäminen, syvä suru, itsesyytökset, ja lapsensa erilaisuuden hyväksyminen. Kaikesta huolimatta olisi kuitenkin pyrittävä löytämään jonkinlaisia ratkaisuja näiden tunteiden ja uuden tilanteen käsittelemiseen. Perheen on saatava tietoa vammaisuudesta ja opittava lapsensa vamman vaatimia taitoja arkipäivän hallitsemiseksi. Vanhempien on mahdollista ylläpitää elämän mielekkyyttä ja toivon tunteita vain, jos he saavat tarvitsemansa avun ja tuen. Perheen ulkopuoliset ihmiset (lääkärit, terapeutit, sosiaalityöntekijä jne.) arvioivat alkuvaiheessa sen, mitä perhe tarvitsee selviytyäkseen. (Mattus 1993, 9; Akandere 2009.)

Vammaisen lapsen syntyessä perheeseen saattavat suhteet sukulaisiin, ystäviin ja naapureihin muuttua, koska asioista ei uskalleta avoimesti kertoa, kun pelätään ympäristön suhtautumista. Lapsen vammasta on vaikea alkaa puhumaan, kun jokaisella tuntuu olevan omia murheita ja toisten ongelmille löytyy vain vähän myötätuntoa ja ymmärrystä. Vanhempien energiaa vaatii myös omien särkyneiden odotusten ja unelmien hyväksyminen sekä uusien rakentaminen tilalle, joten vanhemmat eivät ehkä aina jaksavat selittää niin kärsivällisesti kuin toiset odottavat. Vaikean alun ja totutteluvaiheen

jälkeen vanhemmat ovat usein tulleet huomaamaan, että vammaisen lapsen myötä perheen elämään on tullut uusia ulottuvuuksia ja näkökulmia sekä uusia ihmissuhteita ja paljon iloa. (Mattus 1993, 10.)

Mattuksen (1993, 10) mukaan lapsen vammaisuus tuo perheelle myös paljon käytännön ongelmia esimerkiksi lääkehoidosta huolehtimisen, joka voi olla jatkuvaa tai satunnaista. Tilanteet kotona saattavat ajoittain kärjistyä jopa kysymyksiksi elämästä ja kuolemasta. Vaikeavammaisen lapsen arkipäivään sisältyy kaikenlaisia toimenpiteitä, joista vanhemmat eivät voi kieltäytyä. Toisaalta vanhemmat saattavat joutua omaksumaan myös vaativia uusia taitoja lapsensa vamman takia, esimerkiksi viittomakielen.

## 2.4 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on kehitysvammaisille vaikeaa, vaikka he oppivat monia asioita samalla tavalla kuin muutkin ihmiset. He ovat yksilöitä, joilla on persoonalliset vahvuudet ja mahdollisuudet, jotka pitää löytää ja joita täytyy tarvittaessa tukea. (Malm ym. 2004, 165.)

Suomen kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisuuden kriteereinä on pidetty matalaa älykkyysosamäärää (alle 70), ikätasoa heikompaa sosiaalista selviytävyyttä ja näiden ilmaantumista ennen 18 vuoden ikää. (Malm ym. 2004, 165.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD – 10, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä normaalisti ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Manninen ym. 2009, 16.) Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa (Malm ym. 2004, 165).

Kehitysvammaiset jaetaan WHO:n määritelmässä älykkyysosamäärän mukaan:

- lievästi kehitysvammaisiin, ÄO 50–69 ja älykkyysikä 9–11 vuotta
- keskivaikeasti kehitysvammaisiin, ÄO 35–49 ja älykkyysikä 6–8 vuotta

- vaikeasti kehitysvammaisiin, ÄO 20–34 ja älykkyyssikä 3–5 vuotta
- syvästi kehitysvammaisiin, ÄO alle 20 ja älykkyyssikä 0–2 vuotta.

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein lisävammoja tai -sairauksia, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi ja mielenterveydenhäiriöt. Lievästi kehitysvammaisilla niitä esiintyy vähän tai ei ollenkaan. (Manninen ym. 2009, 18.)

Amerikkalaisen kehitysvammajärjestön, AAMR:n (the American Association for Mentally Retarded), määritelmän mukaan kehitysvammaisuus viittaa toimintakyvyn laaja-alaisiin rajoituksiin. Sitä luonnehtii merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky ja sen aiheuttamat rajoitukset kahdella tai useammalla itsenäisen elämän taitojen alueella. Jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä ratkaisevia tekijöitä ovat ihmisen omat edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Kehitysvamman arjessa aiheuttama haitta on sitä pienempi, mitä paremmin yhteiskunnassa otetaan huomioon erilaisten ihmisten tarpeet. (Malm ym. 2004, 165.)

Pelkkä älykkyydosamäärä ei kerro paljonkaan yksilön suoriutumisen- ja toimintakyvystä. Toimintakyvyn ja kehitystason arviointiin onkin kehitetty erilaisiin tarpeisiin mittareita, joilla arvioidaan suoritustasoa ja -kykyä ja niihin liittyviä rajoitteita sekä näihin liittyviä, yksilötasolla ja ympäristössä vaikuttavia taustatekijöitä. Lähtökohtana pidetään arviointia, joka kohdistuu oppimiseen, kommunikointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja arkielämän taitoihin. Toimintakyky ja toimintarajoitteet tai niiden syntyminen eivät ole selitettävissä pelkästään yksilöllisillä tekijöillä, vaan toimintaa tulisi aina tarkastella suhteessa yksilön toimintaympäristöön. Ympäristötekijöillä tarkoitetaan fyysisen elinympäristön ja palvelujärjestelmän lisäksi myös sosiaalista ympäristöä ja asenne- maailmaa. (Manninen ym. 2009, 269; Malm ym. 2004, 166.)

Kehitysvammaisuuteen liittyviä haittoja ja rajoituksia tulee tarkastella myös suhteessa ihmisen ikävaiheeseen ja niihin kehitystehtäviin, joita siihen normaalisti kuuluu. Kehitysvammaisuus on yleensä elinikäinen, ja siksi elämänkaariajattelu on välttämätön perusta sen yksilöllisten ilmenemismuotojen pohdinnalle. Toimintakyky ja sen rajoitukset on suhteutettava myös asuin- ja toimintaympäristöön ja siitä nouseviin haasteisiin ja vaatimuksiin. Kehitysvammainen voi olla hyvinkin toimintakykyinen omassa tutussa ympäristössään ja tuttujen ihmisten yhteisössä, mutta rajoitukset voivat olla merkit-

täviä tämän elämänpiirin ja kulttuurin ulkopuolella. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

Kehitysvammaisten ihmisten toimintakykyä havainnollistetaan usein vertaamalla heitä samanikäisiin lapsiin. Koska kehitysvammaisten todellisuuskäsitys on keskimääräistä yksinkertaisempi ja konkreettisempi, ihmiset voivat myös suhtautua heihin kuin lapsiin. Kokemuksiltaan kehitysvammaiset ovat kuitenkin paljon rikkaampia kuin samanikäiset lapset ja verrattavissa näihin vain siinä, miten käsittävät abstraktiot ja todellisuuden. On tärkeää, että kehitysvammaisen huomioidaan biologisen ikänsä mukaan esim. vaatteiden, harrastusten ja itsestään huolehtimisen osalta, ettei hän erottuisi ikäisistään. (Manninen ym. 2009, 172.)

Suomessa on älyllisesti kehitysvammaisia henkilöitä noin 50 000. Jos kehitysvammaisuuden luetaan mukaan kaikki kehitysiässä ilmenneet vammat ja hermoston sairaudet, määrä nousee jo 400 000:een. Tarkkoja lukumääriä on hankala saada, koska tietoja kerätään eri rekistereistä. (Manninen ym. 2009, 23.)

Kehitysvammaisuuden syyt ovat perintötekijöistä johtuvia (30 prosenttia), ennen syntymää tai heti sen jälkeen johtuvista häiriöistä tai infektioista (40 prosenttia) ja syytä ei tiedetä (30 prosenttia). Keskosuus ja äidin alkoholin tai huumeiden käyttö lisäävät kehitysvammariskiä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

## 2.5 Autismi

Autismi on neurobiologisen keskushermoston kehityshäiriö, josta nykyään käytetään myös nimitystä autististen häiriöiden kirjo. Nimike kattaa varhaislapsuuden autismin, Aspergerin syndrooman, Rettin oireyhtymän ja disintegratiivisen eli persoonallisuutta hajottavan kehityshäiriön. Erilaisiin oppimishäiriöihin saattaa myös liittyä autistisia piirteitä. Autismin kehittymiseen on ilmeisesti useita syitä, joihin yhdistyneenä perinnölliset tekijät, aiheuttavat sen, että tietyt keskushermoston osat tulevat haavoittuvammiksi kuin toiset. Tämän kehityshäiriön seurauksena aivojen kyky käsitellä ja koota aistien välittämää tietoa ulkomaailmasta mielekkääksi kokonaisuudeksi on puutteellinen. (Manninen ym. 2001, 122–123.)

Kehityshäiriön seuraukset näkyvät käyttäytymisessä. Autismissa käyttäytymiskuva on monimuotoinen ja yksilöllinen, joka koostuu tietyistä piirteistä. Syitä yksilöllisten

piirteiden vaihteluihin aiheuttavat mm. autistisen henkilön ikä, kehitystaso, älykkyysskapasiteetti ja mahdolliset muut sairaudet ja vammat sekä se, onko henkilö saanut asianmukaista kuntoutusta. Autismille tyypilliset käyttäytymishäiriöt tulevat yleensä näkyviin ennen 2,5 vuoden ikää. (Manninen ym. 2001, 123.)

Tutkimusten mukaan autismin esiintyvyys tytöillä ja pojilla ei ole samanlainen, sillä vain joka neljäs autisteista on naispuolisia. Lapsuusiän autismia esiintyy arviolta yhdessä lapsessa tuhannesta. Jos laskuihin otettaisiin mukaan kaikki autismin häiriön kirjosta kärsivät henkilöt, olisi vastaava luku 4–5/1000 lasta. *Gristopher Gillbergin mukaan 65 %:lla autisteista on myös kehitysvammadiagnoosi* (Manninen ym. 2001, 123). Lapsen kehityksen poikkeavuus pyritään havaitsemaan mahdollisimman varhain lapsen kehitystasoa normaalien seurantakäyntien yhteydessä arvioimalla. Poikkeavaa kehitys on silloin, kun lapsi ei jokella, osoita tai vilkuta vuoden ikäisenä, ei sano sanoja 16 kuukauden ikäisenä tai ei sano spontaaneja kahden sanan lauseita kahden vuoden ikäisenä. Kielellisten tai sosiaalisten taitojen menetys on poikkeavaa missä iässä tahansa. Lapsen kehitystä arvioitaessa on luotettava myös vanhempien havaintoihin. Arvioitaessa lapsen kehitystä voidaan apuna käyttää erilaisia seulontamenetelmiä tai haastattelulomakkeita, joista saatavat pistemäärät toimivat vain suuntaa antavina ja jatkoselvittelyiden pohjana. (Korpela 2004, 207–208.)

Hoidollisesti parhaat tulokset saadaan nykyisin kasvatuksella, kuntoutuksella ja opetuksella. Lääkehoitoa voidaan käyttää vain oireenmukaiseen hoitoon. Ennen hoidon aloitusta tulee kuitenkin tehdä hyvin huolellinen lääketieteellinen, psykologinen ja pedagoginen tutkimus. Autistisen ihmisen toimintamahdollisuuden astetta voidaan olenmaisesta parantaa varhaiskuntoutuksen avulla, ja sen vuoksi diagnoosin saaminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa on tärkeää. Autistisen henkilön autismin astetta, vahvuuksia ja heikkouksia sekä ennakoitavissa olevia valmiuksia voidaan arvioida erilaisia haastattelu- ja arviointilomakkeita apuna käyttäen. (Korpela 2004, 207; Manninen ym. 2001, 123–124.)

Autismin luonteenomaiseen oireenkuvaan ja muihin sen sukuisiin poikkeavuuksiin kuuluvat samanaikaisesti esiintyvät 1) vaikeat sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, 2) vaikeat kommunikaatiohäiriöt, 3) poikkeava, rajoittunut käyttäytyminen ja 4) aistiyliherkkyys. Vuorovaikutus on toisten ihmisten kanssa puutteellista tai poikkeavaa, mikäli henkilöllä on sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vaikea häiriö. Vastavuoroisuuden



puuttuminen ihmissuhteissa on vuorovaikutushäiriön olennaisin piirre esim. autistinen lapsi harvoin ojentaa käsivarsiaan isää tai äitiä kohti päästäkseen syliin. Vaikeat kommunikaation häiriöt ilmenevät itsensä ilmaisemisen kielellisinä ja ei -kielellisinä vaikeuksina tai poikkeavuuksina. Häiriöitä esiintyy myös kielen, eleiden ja symbolien ymmärtämisessä. Kommunikaatiovaikeuksia on kaikilla autisteilla, ja sen vuoksi olisi sikiin hyvä löytää jokaiselle autistille sopiva kommunikaatiokeino mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Autistien käyttäytymismuotojen rajoittuneisuus ilmenee monimutkaisina rituaaleina, outoina tapoina ja erittäin poikkeavana leikkinä. Autisti ahdistuu ympäristön muutostilanteista, ja heillä esiintyy epätavallisia, toistuvia toimintoja esimerkiksi itsensä keinuttaminen. Autistit reagoivat poikkeavasti myös aistiärsyksiin. Heillä saattaa esiintyä yli- tai aliherkkyyttä äänille, valolle, kosketukselle, kivulle, mauille tai muille aistiärsyksille. Poikkeavat reaktiot aistiärsyksiin vaihtelevat suuresti henkilöiden välillä, aivan kuten muutkin autismin piirteet. (Manninen ym. 2001, 124–125.)

Autistinen lapsi on suuri haaste koko perheelle, ja sen vuoksi perhetyön ja kotona tapahtuvan opettamisen merkitys on kuntoutuksessa keskeinen. Vanhemmat tarvitsevat apua löytääkseen oikeat keinot olla vuorovaikutuksessa lapsensa kanssa ja edistää hänen kommunikointikykyään. Toisaalta myös autistinen lapsi tarvitsee paljon tukea ja kannustusta, johdonmukaista ohjaamista sekä sinnikästä toistamista. Häntä on ohjattava kaikissa eri toimintaympäristöissään, koska hänelle on vaikeaa yleistää oppimiaan taitoja. Perheelle tämä on niin suuri haaste, etteivät he pysty selviämään siitä itseksensä. He tarvitsevat yhteistyökumppaneita päästäkseen nauttimaan autistisen lapsensa kotikuntoutuksen tuloksista. Autistisen lapsen kuntoutus vaatii paljon, mutta on myös palkitsevaa. (Kujanpää & Kerola 1998, 241.)

## 2.6 CP-vamma

Kirjainyhdistelmä CP on lyhenne englannin kielen sanoista Cerebral Palsy, joka tarkoittaa alkuaan aivohalvausta. Nyt CP-vamma määritellään kehittyvien aivojen liikkeistä ja asennoista vastaavien keskuksien ja niiden yhteyksien kertavaurioksi, joka on syntynyt raskauden aikana tai varhaislapsuudessa (0–3v). CP ei ole yhtenäinen vamma, vaan oireyhtymä, jonka haitta-aste vaihtelee vähäisistä toiminnan häiriöistä monivammaisuuteen. (Suomen CP-liitto ry.)

Suomessa syntyy joka vuosi noin 130–140 lasta, joilla todetaan CP-vamma (Suomen CP-liitto ry.) Jokaista tuhatta syntynyttä lasta kohden, syntyy arviolta kaksi lasta CP-vammaisena eli eri-ikäisiä CP-vammaisia ihmisiä on Suomessa lähes 6000 (Autti-Rämö 2004, 161.)

CP:ssä aivojen vaurioituminen tai vammautuminen on tapahtunut ennen syntymää (n. 30 prosenttia), syntymähetkellä (n. 30 prosenttia) tai ensimmäisinä elinvuosina (n. 30 prosenttia). CP- vamman syytä voivat olla hapenpuute, lapsen ensimmäisinä elinvuosina sairastetut taudit tai tapaturmat ja syyt ovat aina lapsesta riippumattomia. (Pihlaja & Lahdenperä-Mustajärvi 2004, 277). Raskaudenaikana CP-vamman riskiä lisäävät muun muassa äidin raskausmyrkytys, monisikiöinen raskaus, istukan verenvuoto, raskauden aikainen vakava tulehdus tai äidin epätasapainossa oleva diabetes (Suomen CP-liitto ry.)

CP-vamman oireet vaihtelevat sen mukaan, millä aivojen alueella vaurio sijaitsee ja kuinka laaja se on. Oireiden vaihtelut ovat hyvin lievästä toiminnan rajoitteista kokonaisvaltaiseen toiminta- ja liikuntakyvyttömyyteen. CP-vamma on usean syyn yhdistelmä, jossa vaurio on kohdannut ensisijaisesti aivojen liikunnallisia keskuksia. CP-vamman kolme päätyyppiä ovat spastisuus (lihasten jäykkyys), atetosi (ei-tahdonalaisia, hitaita matomaisia liikkeitä) ja ataksia (tasapainovaikeuksia ja koordinaatiohäiriöitä). (Pihlaja & Lahdenperä-Mustajärvi 2004, 277–278).

CP-lapsilla todetaan harvoin vain puhdas motorinen vamma. Usein ongelmia esiintyy myös muilla kehityksen osa-alueilla. (Autti-Rämö 2004, 169.) CP-vammaisista noin 80 prosentilla onkin joku liittämissvamma, joista puhevamma on yleisin. Muita lisävammoja voi olla kuulon häiriöt (50 prosenttia), kohtausalttius (33 prosenttia), näön häiriöt (25 prosenttia), oppimisvaikeudet tai kehitysvammaisuus. (Suomen CP-liitto ry; Pihlaja & Lahdenperä-Mustajärvi 2004, 278).

CP-vamman oireita ovat muun muassa imemis- ja nielemisvaikeudet, motorisen kehityksen hitaus, lihasjänteveyden poikkeavuudet, varhaisten heijasteiden säilyminen tavallista pidempään, käden nyrkkiasento yli kolmen kuukauden ikäisellä lapsella ja liikkeiden pysyvä epäsymmetrisyys. Varhaisen diagnoosin tekeminen perustuukin lapsen normaalin kehityksen ja kehitysheijasteiden esiintymiskausiin tunnistamiseen. Ainoa keino varmistaa CP-diagnoosi on lapsen säännöllinen tutkiminen. Lapsen enustetta ei voi määrittellä varhaisoireiden voimakkuuden perusteella, koska ensim-

mäisten kuukausien lievät oireet voivat voimistua tai hävitä kokonaan. Tavallista onkin, että diagnoosi varmistuu vasta toisen ikävuoden loppuun mennessä. (Suomen CP-liitto ry.)

CP-lapsen kuntoutus edellyttää ammattitaitoista moniammatillista työryhmää, joka kykenee arvioimaan lapsen kehityksen kannalta merkittävät ongelma-alueet, miten niihin voidaan ja miten niihin tulee vaikuttaa. Kuntoutuksen tavoitteiden tulee olla realistisia, ja on opittava näkemään paitsi itse liikuntavamman, myös muiden osa-alueiden aiheuttamat erityisvaikeudet, muun muassa sensoriset ongelmat, kognitiiviset ongelmat, asymmetria ja näön käytön ongelma. CP-lapsen kuntoutuksen tulee aina olla yksilöllisesti suunniteltua ja lapsen tarpeista lähtevää. Lapsen optimaalinen kuntoutus edellyttääkin hänen kokonaistilanteensa toistuvaa arviointia ja erityisongelmansa kokonaisvaltaista huomioonottamista. (Autti-Rämö 2004, 169, 173.)

Varhaiskuntoutuksen tavoitteena on aktivoida lapsen kokonaisvaltaista kehitystä. Fy-sioterapialla pyritään kehittämään lapsen motorisia taitoja, estämään niiden hidastumista sekä estämään varhaisten kehitysheijasteiden poikkeavat liikeradat ja asennot. Varhaiskuntoutuksella pyritään lisäämään myös lapsen omatoimisuutta. (Suomen CP-liitto).

## 2.7 Duchennen lihasdystrophia eli lihasrappeumatauti

Yleisin lasten lihastaudeista on Duchennen lihasdystrofia. Tauti periytyy X-kromosomissa, minkä vuoksi siihen sairastuvat vaikeasti yksinomaan pojat. Osalla naisista, jotka ovat taudin kantajia, voi ilmetä lievää lihasheikkoutta. Uusia tapauksia diagnosoidaan vuosittain 1:3 500 poikalasta kohden. (Sillanpää ym. 2004, 397.)

Taudin aiheuttaa mutaatio eli vaurio X-kromosomissa sijaitsevassa geenissä, joka sisältää ohjeet dystrofiini -nimisen proteiinin valmistamiseen. Dystrofiinilla on oma paikka lihassolukalvon sisäpuolella ja tämän proteiinin ansiosta solukalvo kestää mekaanista rasitusta lihassupistuksen aikana. Duchenessa dystrofiini puuttuu, mikä aiheuttaa tasapainon häiriintymisen. Ilman dystrofiinia lihassolut surkastuvat. Normaalisti niitä syntyy koko ajan uusia, mutta Duchennen dystrofiassa solujen uusiutumismekanismi pettää ja lihassyöt korvautuvat rasva- ja sidekudoksella. Viallista dystrofiini-geeniä kantavan pojan ollessa kahden tai kolmen vuoden iässä taudin ensimmäiset näkyvät merkit tulevat esiin. (Pieni lihastautikirjasto; Tajjan kotisivu.)

Vastasyntyneenä Duchennen lihastystrofiaa sairastava lapsi vaikuttaa normaalilta. Motorisessa kehityksessä on kuitenkin huomattavissa alusta alkaen selvästi hitaampaa kehitystä kuin vastaavan ikäisen terveen lapsen kohdalla. Tavallisesti vanhemmat huomaavatkin lapsen erilaisuuden vasta tämän ollessa kahden–neljän vuoden ikäinen, jolloin lihasheikkous on jo selvästi todettavissa. (Sillanpää ym. 2004, 400.)

Duchennen lihastystrofiaa sairastavat lapset oppivat kävelemään normaalisti, mutta eivät yleensä opi juoksemaan. Lihasheikkousoireet ilmenevät yleensä ennen viiden vuoden ikää ja painottuvat selvimmin vartalon tyviosien lihaksistossa, lantion ja hartian alueella. Sairauden alkuvaiheessa alaraajalihakset ovat suhteessa selvästi heikommät kuin yläraajalihakset ja pohkeissa todetaan paksuuntumista. Vaappuva kävely ja etenevä lannelordoosi eli ns. notkoselkä ovat tyypillisiä löydöksiä. Lihasheikkous pahenee verraten nopeasti ja noin 10–12 vuoden iässä lapsi pystyy liikkumaan vain pyörätuolin avulla. Tavallisimpia teini-iässä ilmeneviä ongelmia ovat hengityselinten heikkous ja sydänlihaskomplikaatiot. (Lihastaudit, Therapia Fennica.)

Tautia sairastavista pojista noin viidesosalla on henkinen suorituskyky alentunut. Heistä noin kolmannes on heikkoälyisiä ja noin neljänneksellä on älykkyydosamäärä 50–70. Kaikilla Duchennen lihastystrofiaa sairastavilla pojilla on myös silmän verkkokalvon häiriö, joka ilmenee hämäräsokeutena. Selkärankaa vaivaa skolioosi (selän tai selkärangan kieroutuma), ja heikentyneet keuhkot eivät pysty pumppaamaan riittävästi happea. (Sillanpää ym. 2004, 400–401; Lihastaudit, Therapia Fennica.)

Duchennen lihasdystrofia johtaa useimmiten sydänvikaan (erään tutkimuksen mukaan 95 prosentissa tapauksista). Sairauteen liittyy eniten lihaksissa, sydämessä ja aivoissa esiintyvän dystrofiiniproteiinin puutetta. Sairauden oireita ovat niin ikään skolioosi ja hapensaannin vaikeuteen johtava keuhkojen heikkous. Joskus lihasdystrofian yhteydessä esiintyy lievää kehitysvammaisuutta. (Duchennen lihasdystrofia, Wikipedia.)

Duchennen lihasdystrofia on parantumaton sairaus, joka invalidisoi. Sairaus johtaa etenevään lihasheikkouteen ja liikuntavammaisuuteen. Leikkauksin voidaan hoitaa luustossa syntyviä vaurioita ja hapensaannin heikkoutta voidaan kohentaa apuvälinein. Koko perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että heille kaikille järjestetään tarpeen mukaista kuntoutusta. Useimmiten Duchennen lihasrappeumasta kärsivät ihmiset menehtyvät nuorena, noin 20–30 vuoden iässä. (Kehitysvammahuollon tietopankki, Duchennen lihasdystrofia.)

### 3 OMAISHOITO

#### 3.1 Omaishoitajuus

Omaishoiva on sukupuolittunutta ja hoivatyö määrittyy vahvasti naisten työksi. Osaksi se johtuu siitä, että naiset tekevät yleensä hoivatyötä enemmän, ja näin tämä rooli vahvistuu omaishoidossa. (Valokivi & Zechner 2009, 131–132.)

Omaishoiva asettuu yhä selkeämmin julkisilla palveluilla tuotettavan hoivan vaihtoehdoksi ja niiden rinnalle yhdeksi palveluksi. Omaishoivasta saatava rahapalkkio ja sen taustalla oleva omaishoitosopimus hämärtävät perheissä ja julkisella puolella annettavan hoidon rajaa. Omaishoivan taloudellisuuden vuoksi kunta ja yhteiskunta tulkitsevat mielellään sen osaksi kunnan sosiaalipalveluja. Omaisiaan hoitavat eivät kuitenkaan näytä mieltävän tekemäänsä hoivatyötä palveluksi muiden kunnan palveluiden joukossa. (Valokivi ym. 2009, 139–140.)

#### 3.2 Omaishoidon tuki

Vuoden 2006 alusta tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan on huolehdittava määrärahojensa puitteissa. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus. (Laki omaishoidon tuesta 1560/2009.)

Sosiaalihuoltolaki (710/1982) velvoittaa kunnat järjestämään omaishoidon tuen, mutta järjestelyiden suhteen kunnilla on laaja vapaus. Laki omaishoidon tuesta määrää tuen minimitason, mutta ei sen saannin tarkkoja kriteereitä. (Valokivi ym. 139.) Omaishoidon ongelmana on omaishoidon tuen arvioinnin kirjavuus, sillä kunnat arvioivat omaishoidon tuen tarpeen hyvin erilaisilla tavoilla (Kiljunen 2009.)

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka sisältää hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettavan hoitopalkkion, vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan lisäksi kunta voi myöntää kaikille omaishoidon tuen saajille myös enemmän vapaata ja alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. Omaishoidon tukeen sisältyvillä sosiaali- ja terveystaloudellisesti turvataan hoidettavan hyvinvointi, terveys ja turvallisuus sekä omaishoitajan jaksaminen.

Omaishoidon tuesta laaditaan omaishoitajan ja kunnan välillä sopimus, jonka liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma. Ja siihen on kirjattava miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan, terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. (Laki omaishoidon tuesta 1560/2009.)

Omaishoidon tukea saa Suomessa noin 36 000 henkilöä, joiden hoidettavista 0–17-vuotiaita on 13 prosenttia. Omaishoidon tuesta kunnan kanssa sopimuksen tehneitä hoitajia on 32 000, joista 47 prosenttia on 65 vuotta täyttäneitä. Lapsuudenkodissaan asuvia kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa 12 000, ja omaishoidontukea maksetaan 3 000 hoitajalle. (Kuntaliitto 2010.) Raskainta hoitotyötä tekevästä omaishoitajista vain puolet saa tukea. Lakisääteisiä vapaapäiviä saa vain pieni osa todellisista omaishoitajista. Kolme neljästä omaishoitajasta on naisia, ja joka viides omaishoitaja on kokopäivätyössä (Sosiaalivakuutuslehti Kela 2010).

Omaishoidon tuen piirissä olevista henkilöistä noin 60 000:n on arvioitu olevan pysyvästi tai ajoittain laitoshoitokuntoisia. Tutkimusten mukaan omaishoidon tuen piiriin päässeet saavat ensisijaisesti palkkion ja vain vähäisessä määrin kunnan palveluja, vaikka palvelujen tulisi lain mukaan olla olennainen osa omaishoidon kokonaisuutta. Ne kotitaloudet, jotka eivät ole päässeet omaishoidon tuen piiriin, ovat tutkimusten mukaan saaneet jonkin verran kotihoitoa ja tukipalveluja. (Kiljunen 2009.)

### 3.3 Omaishoidon haasteet

Merkittävä puute on hoito- ja palvelusuunnitelmien ylimalkaisuus. Kunnat eivät myöskään osoita talousarviossaan omaishoidon tukeen riittäviä määrärahoja, jolloin tuki saattaa loppua kesken vuoden, vaikka tuen tarve säilyy entisellään. Lisäksi talous- taantumana myötä monet kunnat ovat kustannuksia säästääkseen irtisanoneet hoitosopimuksia ja lopettaneet omaishoidon tuen maksamisen. Samoin uusien hoitosopimusten tekeminen on joissakin kunnissa lopetettu kokonaan säästösyistä. (Kiljunen 2009.)

Omaishoitajalla on lain mukaan oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa silloin, kun hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin (Laki omaishoidon tuesta 1560/2009). Valokivi toteaa, että Voutilaisen ym. (2007b) mukaan vapaapäivien ajaksi on kuitenkin käytännössä vaikea saada lyhytaikaishoitoa ja vapaapäiviä jää näin pitämättä. Kiljusen (2009) mukaan ongelmia on myös lakimääräisten vapaapäivien pitämisessä. Monet omaishoi-

tajat eivät voi pitää kolmea lakisääteistä vapaapäiväänsä kuukaudessa sen vuoksi, ettei kunta lain velvoitteista huolimatta järjestä sopivaa sijaishoitoa hoidettavalle vapaapäivien ajaksi. Yleistyvä palvelusetelin käyttö vapaapäiväjärjestelyinä ei toimi tyydyttävästi. Palvelusetelin arvo jää usein niin alhaiseksi, että se riittää vain osaan niistä palveluista, joita lakimääräisten vapaapäivien pitäminen edellyttäisi.

Omaishoitajan saama omaishoidon tuki lasketaan omaishoitajan tuloksi varhaiseläkeitä ja kaikkia sosiaalietuuksia määriteltäessä. Olisi tärkeää, että omaishoidon tuki luettaisiin etuoikeutetuksi tuloksi, jota ei otettaisi huomioon tulona omaishoitajan saamissa sosiaalietuuksissa (Kiljunen 2009.)

Omaishoitaja ei käytännössä saa työttömyysturvaa omaishoidon tuen rinnalla siinäkään tapauksessa, että hoito ei ole sitovaa ja hän voisi samaan aikaan olla työmarkkinoiden käytettävissä. Työllisyyden edistämistoimikunnat ovat yleensä kategorisesti evänneet omaishoitajilta mahdollisuuden työttömyyskorvaukseen. Vuoden 2010 alussa tuli voimaa lakimuutos (1560/2009), jossa omaishoito täyttää työttömyysturvalain mukaisen työssäoloehdon. Omaishoidon päättyessä työttömäksi työnhakijaksi ilmoittautuva ei enää saa kolmen kuukauden karenssia. Epäkohtana ovat Omaishoitajat ja Läheiset ry:n (2010) mukaan pidettävä myös sitä, ettei omaishoitajalla ole oikeutta työterveyshuollon palveluihin.

### 3.4 Omaishoidon erilaiset kasvot

Omaishoitoperheitä on hyvin monenlaisia. Lapsiperheiden tarpeet ovat erilaisia verrattuna ikääntyvän ja sairaan vanhuksen perheen tilanteeseen. Kun perheeseen syntyy sairas tai vammaisen lapsi, on se jo itsessään paljon voimavaroja vaativa asia. Moni asia perheessä muuttuu. Vanhemmat saattavat olla töissä tai toinen heistä jää kotiin. Heidän tulee huomioida myös perheen muiden lasten erilaiset tarpeet ja heidän hoitamisensa. Tämän lisäksi on muistettava oma jaksaminen, parisuhde, harrastukset, vapaa-aika, ystävät ja työelämä. Omaishoidon tilanne lasten ja nuorten perheissä on vähintäänkin haastava. Vaikka kyse on määrällisesti pienemmästä joukosta, on omaishoidon tarpeen kesto näissä tapauksissa usein hyvin pitkä. (Omaishoitajat ja Läheiset ry. 2010.)

### 3.5 Omaishoidon kehittäminen

Erilaisia omaishoidon kehityshankkeita on tehty jonkin verran. Vuoden 2008 lopussa päättyi *Vahvuutta omaishoittoon* -hanke, jossa oli mukana Hamina, Kotka, Virolahti, Pyhtää ja Elimäki. Hankkeessa kehitettiin uutta seudullista palvelumallia, jossa kehittämisalueiksi muodostettiin omaishoidon asema, omaishoitoperheen saamat palvelut, omaishoitajan jaksaminen, hoidettavan kuntoutus, palkkiot ja vapaapäiväjärjestelyt sekä tiedon kulku. Lisäksi koottiin omaishoidon tuen laatu- ja kehittämisohjeet. (Satimus-Peltola 2008, 9–13.)

Keskeisenä toimijana hankkeessa oli moniammatillinen omaishoitotiimi, johon kuului sairaanhoitaja, lähihoitaja ja palveluohjaaja, joiden asiantuntijuuden avulla perheen erilaisiin palvelutarpeisiin voitiin vastata joustavasti. Seudullisen palvelumallin perustaksi koottiin yhteiset omaishoidon tuen myöntämisperusteet ja myös maksuluokat kriteereineen työstettiin yhteneviksi. Tämä mahdollistaa omaishoitoperheiden tasa-arvoisen kohtelun. Hanke osoitti erinomaisen tavan kehittää asiakaslähtöistä ja seudullista omaishoidon tuen toimintamallia. Hankkeen tuoksista meni Elimäeltä tietoa uuteen Kouvolaan ja Socomilta Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden valmiiksi. (Satimus-Peltola 2008, 9–13.)

## 4 LYHYTAIKAISHOITO

Lyhytaikaishoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka on tarkoitettu tukemaan vaikeavammaisen henkilön kotona asumista tarjoamalla perheelle ja läheisille mahdollisuus lepoon ja irrottautumiseen vaativasta hoito- ja huolenpitotyöstä sekä vammaisen tai sairaan lapsen ja nuoren virkistäytymiseen. (Lappeenrannan kaupunki 2010.)

Lyhytaikaishoidon järjestäminen perustuu lakiin (519/1977) ja asetukseen (988/1977) kehitysvammaisten erityishuollosta sekä muihin sosiaalipalvelujen järjestämistä sääteleviin lakeihin ja asetuksiin. Lyhytaikaishoitoa järjestetään kehitysvammalain mukaisena palveluna (2 § kohdat 6 ja 10) ja se on maksutonta alle 16-vuotiaille kehitysvammaisille. Lyhytaikaishoitoa järjestetään myös omaishoidon tuesta annetun lain perusteella, jolloin asiakkailta voidaan periä maksua noin 10 euroa vuorokaudelta. Kunnilla on lyhytaikaishoidon järjestämisen päävastuu. Lyhytaikaishoitoa on oltava saatavilla perheiden tarpeista lähtien eri tilanteisiin. Kunta voi järjestää palvelun joko itse tai ostaa sen ostopalveluna toiselta kunnalta, yksityiseltä palveluntuottajalta tai järjes-



toilta. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2006; Lappeenrannan kaupunki 2010; Tuusulan kunta 2009.)

Lyhytaikaishoito on yksi erityislapsiperheen tärkeimmistä tukimuodoista. Erilaiset hoitotoimenpiteet, kuntoutus, lapsen avustaminen ja yleensä lapsen erityistarpeiden huomioiminen ja niistä huolehtiminen vievät vanhemmilta paljon energiaa ja aikaa. (Kaukola 2006, 18.)

Vammattoman lapsen vanhemmat saavat taukoja hoitotyöstään, kun isovanhemmat ja perheen ystävät auttavat heitä lapsen hoidossa. Varttuessaan vammaton lapsi alkaa viettää aikaa ystäviensä kanssa erilaisissa harrastuksissa, jolloin myös vanhemmille jää mahdollisuuksia omaan ajankäyttöön. (Kaukola 2006, 17.) Vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien mahdollisuudet tähän epäviralliseen tilapäisapuun ovat yleensä huomattavasti pienemmät. Lapsen hoidon vaativuuden ja sitovuuden takia perheet eivät käytä tätä ns. luonnollista tukea edes niin paljon kuin se olisi mahdollista, koska läheisiä ei haluta rasittaa. Useissa tutkimuksissa on havaittu erityislasta hoitavien perheiden alttius sosiaaliseen eristäytymiseen ja ystävyysuhteiden vähenemiseen. (Kaukola 2006, 17.)

Mitä vaikeahoitaisempi lapsi on, sitä vähemmän perheet voivat käyttää ystäviä ja lähisukulaisia hoitotyötään helpottamaan. Erityislapsen mahdollisuudet osallistua yhteisönsä vapaa-ajan toimintaan ovat myös muita rajoitetummat. (Kaukola 2006, 17.)

Epävirallisten tukimuotojen rajallisuus korostaa julkisten palvelujen kautta saatavan tilapäisavun merkitystä. Perhetutkimuksissa vanhemmat ovat yleensä ilmoittaneet erityislapsen lyhytaikaishoidon erääksi keskeisimmistä tuen tarpeistaan. (Niskanen 2000, 20.)

Erityislasten lyhytaikaishoidon palvelutarve on kasvanut ja sen ennakoidaan edelleen kasvavan lähivuosina. Perheiden tukeminen erityislapsen lyhytaikaishoidon muodossa on etenkin työelämässä mukana oleville perheille usein välttämättömyys. Lyhytaikaishoitojaksojen avulla erityislapsen vanhemmilla on mahdollisuus saada tauko hoitovastuustaan. Lyhytaikaishoitojaksoa voi käyttää lakisäateisten vapaapäivien, kuntoutuksen tai terveydenhoidon järjestämiseen omaishoitajille. (Niskanen 2000, 22.)

Erityislapsen osallistuessa lyhytaikaishoittoon vanhemmat saavat aikaa käytännön asioiden hoitamiseen, keskinäisen suhteen hoitoon ja ylläpitämiseen sekä omiin harrastuksiin ja virkistäytymiseen (Niskanen 2000, 22). Samalla, kun erityislapsen vanhemmat ja muu perhe saavat tilaisuuden rentoutua, on muistettava, että myös lyhytaikaishoidon tulee olla rentouttavaa ja hyvä kokemus hoidettavalle lapselle. Lyhytaikaishoidon on tarkoitus tarjota erityislapselle kokemuksia selviytymisestä kodin ulkopuolella, ja antaa molemmille, sekä vanhemmille että lapselle erillisyyden kokemus. Näin koko perheellä on mahdollisuus saada tästä palvelusta paras mahdollinen hyöty. (Leinonen 2002, 179.)

Vaihtoehdot ja mahdollisuudet lyhytaikaishoidon saamiseksi vaihtelevat valtakunnallisesti. Kuntien resurssit lyhytaikaishoidon järjestämiseksi ovat rajalliset ja se aiheuttaa kuntien välillä suuria eroja. Lyhytaikaishoitoa järjestetään esimerkiksi perhelomituksena, kotihoitona, perhehoitona, laitos- ja asuntolahoitoina. Hoitotapaa ja -paikkaa valittaessa tulee ottaa huomioon asiakkaan toiveet ja tarpeet (Asiakaslaki 4 §, 8 §; Lappeenrannan kaupunki).

#### 4.1 Perhelomitus

Tilapäistä hoitoa vammaisen lapsen, nuoren tai aikuisen kotona kutsutaan perhelomituksiksi. Kotiin annettavan perhelomituksen tavoitteena on auttaa huoltajia jaksamaan tarjoamalla heille mahdollisuus levähtää päivittäisistä tehtävistään ja lähteä lomalle tai vapaalle kodin ulkopuolelle lomitusjakson ajaksi. Lomitusta tehdään ympäri vuorokauden ja perheen oma elämänrytmi pyritään säilyttämään. Hoitoapu on tarkoitettu kaikenikäisille ja -kokoisille perheille. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

Kotiin vietävä palvelu voi olla joko omaishoitajan lakisääteisen vapaan lomitusta tai muuta lyhytaikaishoitoa, kuten vanhempien loman tai vapaan ajaksi tarvittavaa hoitoapua. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.) Vastuu perhelomituksesta on kunnan sosiaalitoimella ja hoito perustuu kehitysvammalakiin.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön perhelomitus on tarkoitettu lyhytaikaishoidon palveluksi niille vanhemmille tai muille huoltajille, joiden vammaisen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi, nuori tai aikuinen hoidettava asuu kotona. Tällä pyritään tukemaan vanhempien yhteiskunnallisesti tärkeää työtä. Lomitusta on saatavilla kaikkialla Suo-

messä. (Leinonen 2002, 47; Perhelomitus. 2009. Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2009.)

## 4.2 Kotihoito

Kunnan järjestämä kotihoito on tänä päivänä sosiaali- ja terveydenhuollon painopistealue kaikissa kunnissa. Vanhusten ja vammaisten kotona asumisen tukeminen on kansallinen tavoite. Sosiaali- ja kansanterveyslakeihin on viime vuonna lisätty luku, jonka mukaan kunnissa voidaan kokeilla vanhusten ja eräiden muiden asiakasryhmien palvelujen organisoimista siten, että sosiaalihuollon kotipalvelu ja terveydenhuollon kotisairaanhoido yhdistetään uudeksi tehtäväalueeksi, kotihoidoksi. Monessa kunnassa on jo tällä hetkellä asiakastyötasolla yhdistetty kotipalvelutyö ja kotisairaanhoidotyö yhdeksi toiminnalliseksi kokonaisuudeksi, jossa kahden hallinnon alainen henkilöstö tekee päivittäistä asiakastyötä yhdessä. (Larmi, Tokola & Välkkiö 2005, 11.) *Kotipalvelun tarkoituksena on auttaa yksilöitä ja perheitä silloin, kun he tarvitsevat sairauden, vamman tai alentuneen toimintakyvyn vuoksi apua kotiin suoriutuakseen arkipäivän tehtävissä* (Kuntatiedon keskus, kotihoito).

Lainsäädännön mukaan kunnilla on velvollisuus turvata jokaiselle kunnan asukkaalle riittävät ja tarvetta vastaavat sosiaali- ja terveystalvet. Kotihoidon näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että kotipalvelua annetaan niille, jotka tarvitsevat apua suoriutuakseen asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen ja totunaiseen elämään kuuluvista tehtävistä ja toiminnoista (Sosiaalihuoltolaki 710/1982; Larmi ym. 2005, 55.)

## 4.3 Perhehoito

Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolisessa yksityiskodissa. Tavoitteena on antaa hoidettavalle hänen tarpeidensa mukainen yksilöllinen hoiva ja huolenpito. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2010.)

Perhehoidossa yksityinen henkilö sitoutuu hoitamaan kodissaan hoitoa tarvitsevaa henkilöä ja turvaamaan tämän tasapainoisen kehityksen. Tavoitteena on antaa hoidettavalle hänen tarpeidensa mukainen hoiva ja huolenpito. Perhehoitajan tehtävänä on luoda kotiinsa turvallinen ilmapiiri. Hoitojakson aikana pyritään edistämään hoidetta-

van perusturvallisuutta, toimintakykyä ja sosiaalisia suhteita. (Perhelomitus. 2009. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.)

Kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia on perhehoidossa noin 1300. Kehitysvammaisten perhehoitajat tekevät työtä usein päätoimisesti. Kehitysvammaisten tilapäisen perhehoidon määrä on moninkertainen verrattuna pitkäaikaisiin sijoituksiin. Tilapäinen perhehoito tukee kehitysvammaisen oman perheen jaksamista. (Perhehoitoliitto 2010.)

Perhehoitoa järjestävät kunnan sosiaalitoimen palkkaamat yksityiset perheet tai perhekodit sekä erityishuoltopiirit. Toiminta perustuu perhehoitolain mukaisiin toimeksiantosopimukseen. Vastuu perhehoidon järjestämisestä on kunnan sosiaalitoimella. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

#### 4.4 Laitoshoito ja laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso

Laitoshoito voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista tai osavuorokautista. Lyhytaikaisella ja jaksottaisella laitoshoidolla tuetaan kotona selviytymistä ja hoitavan omaisen jaksamista. Samalla ehkäistään pysyvän laitoshoidon tarvetta. Laitoksissa annetaan myös kuntouttavaa laitoshoitoa, jolloin kyseessä voi olla esimerkiksi tutkimukseen osallistuminen. Laitoshoito sisältää tarpeellisen hoidon, hoivan ja kuntouttavan toiminnan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

Lyhytaikaista laitoshoitoa annetaan erityishuollon tai kunnallisen sosiaalihuollon laitoksissa sekä tilapäisesti sairaaloissa. Tilapäistä laitoshoitoa järjestävät erityishuoltopiirit, psykiatriset sairaalat, sairaalat sekä vanhainkodit. Hoito perustuu lakiin kehitysvammalain erityishuollosta ja vastuu hoidosta on kunnan sosiaalitoimella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

#### 4.5 Asumisyksikkö

Lyhytaikaishoitoa voidaan antaa myös asumispalvelujen yhteydessä. Tällaista lyhytaikaishoitopalvelua voidaan järjestää esimerkiksi kunnan omissa asuntoloissa, yksityisissä perhe- ja ryhmäkodeissa sekä erityishuoltopiirien yksiköissä.

Lyhytaikaisen laitoshoidon tarkoituksena on vammaisen henkilön kotihoidon tukeminen järjestämällä perheelle vapaata vammaisen perheenjäsenen hoidosta. Hoito perus-

tuu sosiaalihuoltolakiin, vammaispalvelulakiin ja lakiin kehitysvammaisten erityis-  
huollosta sekä lakiin omaishoidon tuesta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

#### 4.6 Ryhmälomitus

Ryhmälomitus on lyhytaikaishoitoa, joka on suunniteltu yhteistyössä kunnan kanssa. Toiminta on tarkoitettu vammaisille ja muille erityistä tukea tarvitseville lapsille. Turvallinen ympärivuorokautinen huolenpito ja hoito sekä ohjattu ja laadukas yhdessäolo tukevat lasten kehitystä, sosiaalista kanssakäymistä ja uusien elämysten ja kokemusten saamista. Ryhmälomitus mahdollistaa vanhemmille ja läheisille hengähdystauon hoitotyöstä sekä omaishoitajille lakisääteisen vapaan. (Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry; Tilapäishoito. 2009. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.)

Ryhmämuotoisia palveluita järjestetään eri puolilla Suomea turvallisissa, mielekkään tekemisen mahdollistavissa toimintaympäristöissä. Palveluissa on tärkeää yksilöllisen tuen sekä iänmukaisen, kulloisenkin elämänvaiheen huomioon ottavan tekemisen tarjoaminen. Toimintajaksot toteutetaan 1–2 kertaa kuukaudessa. (Virenetti 2009; Tilapäishoito. 2009. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.)

## 5 TUTKIMUS

### 5.1 Tutkimusaiheen valinta

Valitsin tutkimusaiheekseni vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten tilapäishoidon tarpeiden kartoituksen Kymenlaaksossa, koska tilapäishoito on yksi tärkeimmistä erityislasten perheiden tukimuodoista. Tutkimuksen aihe on erityisen ajankohtainen ja kiinnostava, koska lyhytaikaishoitoa on tutkittu verrattain vähän, ja sen järjestämisen muodot vaihtelevat kunnissa hyvin suuresti. Ajankohtaisuutta lisää kuntaliitos, jossa kuudesta kunnasta (Anjalankoski, Elimäki, Jaala, Kouvola, Kuusankoski, Valkeala) tehtiin yksi iso Kouvolan kaupunki 1.1.2009. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että kuuden erilaisen toimintatavan ja työkalutuurin on myös yhdenmukaistuttava ja tätä kautta sillä on suora vaikutus myös erityislasten ja -nuorten lyhytaikaishoidon järjestelyihin ja valinnan mahdollisuuksiin.

Uskon opinnäytetyöni lisäävän myös ammatillista osaamistani, sillä koen vammaistyön todella omaksi alueekseni. Toisaalta aihe koskettaa minua myös henkilökohtai-

sesti, sillä itselläni on 12-vuotias CP-vammaisen poika, jonka omaishoitajana olen toiminut kymmenen vuotta.

## 5.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää erityislasten ja -nuorten perheiden näkemyksiä hyvistä tilapäishoitomuotojen järjestämistavoista Kymenlaaksossa. Socom on kirjallisen kyselyn avulla selvittänyt kymenlaaksolaisten kuntien vammaistyöstä vastaavien henkilöiden kautta sitä, kuinka heidän mielestään lyhytaikaishoidon palvelut ovat vastanneet tarpeita. Minun tehtäväni ja koko opinnäytetyön tavoitteeni on selvittää näiden perheiden mielipide samaan asiaan ja sen jälkeen saattaa selkeään kirjalliseen muotoon asiakkaiden näkemys asiasta. Tämä tutkimus tulee olemaan kaikkien kymenlaaksolaisten kuntien työväliseinä heidän suunnitellessaan ja kehittäessään vammaisille ja pitkäaikaissairaille lapsille ja nuorille tarkoitettua lyhytaikaishoitoa.

## 5.3 Tutkimusmetodin valinta

Tutkimusmenetelmän valinta oli selvä alusta alkaen, sillä kohderyhmä on varsin suuri (noin 200 perhettä) ja teen opinnäytetyöni yksin. Päätin lähettää perheille tilapäishoidon nykytilannetta ja toiveita kartoittavan kyselylomakkeen. Valitsin kyselylomakkeen, koska sillä halusin saada kattavan kuvan sekä tilapäishoidon nykytilasta että perheiden tarpeista ja toiveista tulevia tilapäishoidon järjestelyitä suunniteltaessa koko Kymenlaakson alueella. Kuntien vammaispalvelutoimistojen kautta lähetettävä kysely oli taloudellisin ja järkevin tapa lähteä keräämään tietoa maantieteellisesti laajalta alueelta. Tällä tavoin pystyttiin varmistamaan myös se, että vastaajat pysyvät anonyymeinä sekä tutkijalle että kuntien vammaispalvelutoimistojen työntekijöille. Tämän lisäksi kyselyn saatekirjeessä korostettiin, että kyselystä kieltäytyminen ei vaikuta mihinkään perheen saamiin palveluihin tai etuuksiin. Hirsjärven (2009, 185) ja Vilkan (2007, 28) mukaan kyselylomakkeen avulla on hyvä myös selvittää, mitä ihmiset todella ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat johonkin tiettyyn asiaan liittyen.

Kyselylomakkeella on helppo tavoittaa suuri joukko vastaajia kerralla, jolloin on mahdollista tuottaa laaja tutkimusaineisto tehokkaasti tutkijan aikaa ja vaivannäköä säästäten (Hirsjärvi 2009, 197). Postikyselyn etu on lisäksi se, että vastaajat voivat itse valita sopivan ajankohdan kyselylomakkeen täyttämiseen ja pohtia rauhassa vastauk-

sia. Tämän ajan henkeen kuuluu vahvasti myös tietotekniikka ja sen vuoksi kyselyyn on mahdollista vastata myös sähköisesti kyselyssä olevan linkin kautta.

Kyselylomake koostuu monivalintakysymyksistä, avoimista kysymyksistä ja sekamuotoisista kysymyksistä. Avoimet kysymykset ovat lomakkeessa sitä varten, että haluan saada vastaajilta spontaaneja mielipiteitä, joissa vastaamista rajataan vain vähän (*”Millaisia toiveita teillä on lapsenne tilapäishoidosta?”*). Kaikki kysymykset on pyritty muotoilemaan tavalla, joka on vastaajalle tuttu. Tämän vuoksi kohderyhmän tunteminen on tärkeää. Olen pyrkinyt käyttämään sanoja yksiselitteisesti ja vastaajalle tutulla tavalla. Tärkeää on ollut kiinnittää huomiota myös kysymysten järjestykseen kyselylomakkeella. Kysymyksissä tulisi olla tunnistettavissa jonkinlainen juoni, koska kysymysten johdonmukaisuus helpottaa vastaamista. Olen pyrkinyt laittamaan samaa asiasisältöä koskevat kysymykset kokonaisuuksiksi. Kiteytetysti voikin todeta, että tulen käyttämään opinnäytetyössäni sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista menetelmää, joiden uskon tämän tyypissä tutkimuksessa täydentävän toisiaan.

#### 5.4 Tutkimusprosessi

Tutkimusprosessi lähti käyntiin tammikuussa 2009 tapaamisella, johon osallistuivat minun lisäksi Socomin kehittämissuunnittelija Niina Parkkunen ja kaksi sosionomi-opiskelijaa (AMK) Etelä-Karjalan ammattikorkeakoulusta. Eteläkarjalaiset opiskelijat olivat paikalla, koska heillä on sama opinnäytetyön aihe ja sama opinnäytetyön ohjaaja Socomilta. Erona on se, että heidän tutkimuksensa kohdistuu Etelä-Karjalan alueelle. Keskustelimme projektin alustavasta aikataulusta ja mietimme, mitä tutkimuksen osa-alueita voisimme tehdä yhdessä, jotta tutkimukset olisivat vertailukelpoisia keskenään. Tämän tapaamisen pohjalta päädyimme tekemään yhteisen kyselylomakkeen, joka mahdollistaa Socomille tulosten vertailun ja toisaalta siten saataisiin tutkimuksen piiriin kattavasti koko ”kaakon kulma”.

Aloimme työstää tahoillamme kysymyksiä kyselylomakkeeseen, joka olikin haasteellisempi tehtävä kuin alun alkaen olisin uskonut. Huomioon piti ottaa niin monenlaisia asioita, jotta kyselystä tulisi selkeä ja johdonmukainen kokonaisuus, unohtamatta sen informatiivista merkitystä meille tutkijoille ja sitä kautta myös kuntien päätöksen tekijöille.

Kokoonnuimme seuraavan kerran yhteiseen tapaamiseen helmikuussa 2009, jolloin kävimme lävitse kunkin tekemiä kysymyksiä. Tämän tapaamisen suurin aikaansaannos oli hyvä kyselylomakkeen runko, jota sitten vielä useaan otteeseen jouduimme hiomaan. Meidän ongelmaksemme muodostui kysymysten suuri määrä, joka vielä lopullisessakin versiossa oli 20 kappaletta. Tämä tarkoitti sitä, että kyselymme muotoutui kaikkiaan kuusisivuiseksi. Viimeistely kyselylomake oli valmis huhtikuussa, johon mennessä olimme tavanneet ja sähköpostitelleet useamman kerran.

Olin todella tyytyväinen saavutukseemme, mutta sitten selvisi, ettei kyselyä päästäkään lähettämään ajatellun aikataulun mukaisesti. Tähän oli syynä se, etteivät Socomin aiemmin hakemat luvat riittäneetkään varmistamaan kyselyn toteutusta kaikissa aiotuissa kunnissa. Tämän vuoksi jouduin hakemaan jokaiselta tutkimusalueeseeni kuuluvilta kuudelta kunnalta tutkimusluvut erikseen. Päätin hakea luvat vasta syksyllä 2009, koska perheeni ja muut opinnot tarvitsivat jakamattoman huomioni loppukeväästä ja alkukesästä 2009. Toisaalta kyselyn ajoituksella on oma merkityksensä saatuun vastausprosenttiin, minkä vuoksi en lähtenyt kiirehtimään kyselyn lähettämistä enää kesän ajalle, jolloin ihmiset lomailevat (Vilka 2007, 28).

Kesän 2009 aikana ryhdyin keräämään opinnäytetyöhöni tarvittavaa materiaalia. Tämän lisäksi valmistelin opinnäytetyöhöni liittyvän alkuseminaarin, jonka olin ohjauksen opettajani kanssa sopinut pidettäväksi heti syksyn ensimmäisessä seminaaritilaisuudessa. Seminaarin ajankohta varmistuikin syyskuulle 2009. Alkuseminariin mennessä olin ehtinyt käydä varsin kattavasti erilaisia lähteitä lävitse liittyen opinnäytetyön kirjoittamiseen, tietoperustan ja viittekehyyksen valintaan ja jopa saanut aikaiseksi tutkimuslupahakemukset (liite 1) kuntiin.

Lokakuun 2009 alkuun mennessä olin saanut Kouvolasta, Kotkasta, Haminasta ja Miehikkälä-Virolahdelta luvan suorittaa kyseisen tutkimuksen heidän kuntansa alueella. Ainoastaan Pyhtää ei lähtenyt mukaan tutkimukseen. Saatuaani lupa-asiat kuntoon, lähetin Socomin kustantamana jokaisen kunnan vammaispalvelutoimiston nimeämälle yhteyshenkilölle nipun kirjekuoria. Jokainen näistä kirjekuorista sisälsi saatekirjeen (liite 2), kyselylomakkeen (liite 3), ilmoittautumislomakkeen vapaaehtoiseksi haastatteluun (liite 4), joka toteutetaan vain tarvittaessa ja palautuskuoren kyselylle, jonka postimaksu oli valmiiksi maksettu. Myös vammaispalvelutoimiston yhteyshenkilöä varten oli oma saatekirjeensä (liite 5). Kuntien vammaispalvelutoimistoista nimetty



yhteyshenkilö laittoi kirjeet eteenpäin asiakasperheille, jolloin minun tietooni ei tullut näiden henkilöiden yhteystietoja. Kyselyyn oli mahdollista vastata paperiversion lisäksi myös Internetissä, johon linkki löytyi heti kyselylomakkeen alusta. Toivoin tietenkin mahdollisimman suurta vastausprosenttia kyselyyni, mutta halusin varautua myös siihen, ettei näin kävisikään, ja sen vuoksi pyysin vapaaehtoisia asiakasperheitä täyttämään haastattelun suostumuslomakkeen (liite 4). Ajatuksena oli, että mikäli vastausprosentti jää kovin pieneksi, voin ottaa rinnalle muutaman asiakashaastattelun. Tutkimuslupahakemuksissani oli maininta mahdollisista henkilökohtaisista haastatteluista, jotka perustuvat täysin vapaaehtoisuuteen ja ne otetaan käyttöön vain tarvittaessa.

## 5.5 Tutkimuksen analyysi

Päätin analysoida työssäni vain ne kohdat, jotka vastasivat tutkimukseni kannalta olennaisiin tutkimusongelmiin. Eräät kysymykset, kuten: ”*Oletteko valmis maksamaan tilapäishoidon järjestämiseen liittyvistä kustannuksista?*”, palvelivat enemmän kuntien kuin asiakkaiden näkökulmia, joten en käsitellyt tätä kysymystä tutkimustuloksissa. Toinen tällainen kysymys oli: ”*Peritäänkö Teille järjestetystä tilapäishoidosta maksua? Paljonko?*”, joka ei myöskään ollut minun tutkimusongelmani kannalta tärkeä tieto. Analysoimatta jätin myös kysymykset: ”*Millä tavalla lapsenne tilapäishoito on tällä hetkellä järjestetty?*” ja ”*Oletteko tyytyväinen tämän hetkiseen hoitojärjestelyyn?*”, koska pääasiallinen tavoite oli selvittää se, mitä perheet toivovat jatkossa lyhytaikaishoidolta. Kaikki muut vastaukset otin huomioon kyselylomakkeesta ja analysoin ne Webropol-ohjelmaa apuna käyttäen.

Ensimmäinen työni vastausajan päätyttyä oli syöttää Webropoliin niiden asiakasperheiden vastaukset, jotka olivat vastanneet kyselyyn paperiversiona. Suurin osa vastajista oli käyttänyt paperiversiota kyselyyn vastatessaan. Tämä tietenkin lisäsi minun työtaakkaani aika paljon, mutta toisaalta se antoi aika pian selkeitä linjauksia ihmisten ajatuksista ja kokemuksista lyhytaikaishoitoon liittyen. Oli suorastaan vaikuttavaa, kuinka avoimesti perheiden vanhempi tai vanhemmat olivat kirjoittaneet auki oman perheensä tilanteet kaikkine huolineen ja kipupisteineen. Ajoittain tietojen syöttäminen koneelle kävi henkisesti niin voimilleni, että minun oli pakko pitää tauko. Perheiden toinen toistaan raadollisemmat elämänkohtalot tulivat jotenkin niin lähelle, kun niitä luin ja tallensin koneelle. Toisaalta minun täytyi olla tyytyväinen oman kysely-

lomakkeen toimivuuteen, sillä tässä tietojen tallennusvaiheessa huomasin hyvin, kuinka perheen ”tarina” eteni kysymys kysymykseltä ja lopussa huomasin tietäväni perheestä yllättävän paljon.

Aineistoni muodostui sekä kvantitatiivisesta (määrällinen) että kvalitatiivisesta (laadullinen) aineistosta. Vilkan (2005, 98) mukaan laadullista tutkimusta tarvitaan, jotta saadaan ihmisten kuvaamien kokemusten ja käsitysten avulla luotua tulkintoja tutkittavasta aiheesta. Juuri tämä laadullisen aineistoni runsaus ja elämänläheisyys tekivät analyysivaiheesta mielenkiintoisen, mutta samalla myös haastavan. Aineistoa oli tosin niin runsaasti, että kaikkea en millään edes pystynyt analysoimaan, mutta toisaalta se ei ole tarkoituksenmukaistakaan. (Hirsjärvi 2009, 225.)

## 5.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta mitataan yleensä validiteetin, reliabiliteetin ja objektiivisuuden kautta. Validiteetti eli pätevyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on valittu oikeanlainen mittari ja että se mittaa oikeaa asiaa. Mielestäni kyselylomake strukturoituine (kysymykset ja niihin tulevat vastausvaihtoehdot on rakennettu etukäteen tarkasti) ja avoimine kysymyksineen oli paras mittari kertomaan erityislasten perheiden mielipiteitä lyhytaikaishoidon tarpeista ja toiveista. Kysymykset olivat selkeitä, sisältäen vastausohjeet, jonka lisäksi ne olivat kaikille vastaajille samassa muodossa. Lisäksi tutkimuksen validius tarkoittaa sitä, että aineistosta tehtävät johtopäätökset ja tulkinnat ovat loogisia sekä yhteensopivia. Tutkimuksen luotettavuutta korostaakseni olen selittänyt tarkasti tutkimukseni eri vaiheet. (Hirsjärvi 2009, 231–232.)

Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksen ei-sattumanvaraisia tuloksia. Oikeiden mittareiden valinta ja soveltuvuus mittauskohteen mittaamiseen parantavat luotettavuutta. Reliabiliteettia mitataan rinnakkaismittauksen, puolitusmenetelmän sekä uusintamittauksen avulla. Tutkimuksella on hyvä reliabiliteetti, jos se on toistettavissa lähes samoin tuloksin. Hyvää reliabiliteettia osoittaa myös, jos kaksi eri tutkijaa päätyy samaan tulokseen. (Hirsjärvi 2009, 231; Valli 2001, 92.)

Objektiivisuudella määrällisessä tutkimuksessa tarkoitetaan sitä, ettei tutkija omalla persoonallaan vaikuta tuloksiin. Eri tutkijoiden tulisi siis saada samanlaisia tuloksia tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen objektiivisuus oli tavallaan helppo toteuttaa tässä tutkimuksessa, koska tutkijana en ollut henkilökohtaisessa yhteydessä kohderyhmääni,

vaan he vastasivat kyselylomakkeeseen sähköisesti tai paperiversiona. Tutkimustulosten lukemisessa, tallentamisessa ja tulkitsemisessa oleellisinta oli kiinnittää huomiota siihen, etteivät omat ennakkoasenteeni ja mielipiteeni päässeet näkyviin johtopäätöksiä kirjatessa. (Heikkilä 2001, 30–31.)

Tutkimusta tehdessäni yritin kovasti kiinnittää huomiota siihen, etteivät omat mielipiteeni ja kokemukseni muokanneet esimerkiksi ongelmien asettelua tai vastausten tulkintaa. Toisaalta tutkijan on mahdotonta olla täysin objektiivinen tai puolueeton, mutta sitä lähemmäksi tutkimuksen luotettavuutta pääsee, mitä enemmän tutkimusta tehdessään näitä seikkoja huomioi. (Sarajärvi 2002, 55.)

Tutkimukseni muita luotettavuuteen vaikuttavia seikkoja olivat lomakkeen esitestaus muutamalla perheellä, jossa on erityislapsi. Halusin selvittää kysymysteni ymmärrettävyyden ja sen, voiko saman kysymyksen ymmärtää eri tavoin. Paransin tutkimukseni luotettavuutta myös lähettämällä kyselyt kunnan vammaispalvelutoimistojen kautta suoraan niille henkilöille, jotka ovat lyhytaikaishoidon parhaita asiantuntijoita. Tallentaessani paperilomakkeiden kautta saatuja tietoja Webropoliin en lähtenyt tulkitsemaan niiden asiasisältöjä, vaan kirjasin ne juuri sellaisena kuin ne oli paperille kirjatut. Uskon tämän parantaneen osaltaan kyselyn luotettavuutta. Luotettavuuden tehostamiseen laskisin myös sen, että kyselylomakkeen saatekirjeessä kerroin hyvin tarkasti kyselyn saajille mihin tarkoitukseen tietoja kerään ja miksi.

Analyysia ja johtopäätöksiä tehdessäni kiinnitin huomiotani siihen, etten tehnyt vääriä tai puolueellisia tulkintoja esimerkiksi yleistämällä yhden ihmisen huonoa kokemusta jostakin tietystä lyhytaikaishoidon hoitomuodosta. Lisäksi kiinnitin huomiota siihen, kuinka monen kyselyyn vastanneen perheen mielipide milloinkin oli kysymyksessä. Pyrin myös huomioimaan kaikkien kyselyyn vastanneiden mielipiteet tasavertaisesti.

Kaikki opinnäytetyöprosessini aikana tehdyt ratkaisut ovat eettisesti kestäviä. Alusta alkaen tein paljon töitä sen eteen, että omat ennakkokäsitykseni lyhytaikaishoidon tilasta ja tarpeista pysyivät taka-alalla. Oikeastaan haasteellisen alun jälkeen se oli helpompaa kuin uskoinkaan. Tutkija–minä sai vallan, ja erityislapsen vanhemmuus oli tutkimusta kirjoittaessani katkolla.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Lähetin kyselyn Kymenlaakson kuntien vammaispalvelutoimistojen kautta noin 240 asiakasperheelle. Kyselyn palautti 66 perhettä, joten vastausprosentiksi sain noin 27 prosenttia. Hirsjärven ym. mukaan (2001, 183) postikyselyissä vastausprosentti on yleensä 30–40, joten olen kohtuullisen tyytyväinen saatuun tulokseen. Kymenlaakson kunnista Kouvola, Kotka, Hamina, Miehikkälä ja Virolahti osallistuivat tutkimukseen, mutta Pyhtää ei. Pyhtään poisjäänti ei kuitenkaan estänyt tutkimuksen tekemistä, sillä aiemmin saadun tiedon mukaan siellä on tutkimuksen kohderyhmään kuuluvia perheitä alle viisi.

### 6.1 Kyselyn tulokset Kymenlaaksossa

Tutkimustuloksissa käsittelen omien tutkimusongelmieni kannalta merkittäviä vastauksia. Tutkimustulokset olen jakanut neljään eri luokkaan kyselylomakkeen teemojen mukaan. Teemoja ovat *lapsen taustatiedot*, *omaishoitajuutta* ja *tilapäishoitoa* koskevat kysymykset sekä tilapäishoidosta tiedottamiseen liittyvät kysymykset. Tutkimustuloksissa tulen käyttämään isoa n-kirjainta (N) kertoakseni vastaajien kokonaismäärän tiettyyn kysymykseen. Pieni n-kirjain (n) kertoo vastaajien määrän tämän tietyn kysymyksen eri vastausvaihtoehtoihin, esimerkkinä kysymys: ”*Koetteko tarvitsevanne tilapäistä hoitoapua lapsenne vamman tai sairauden vuoksi?*”, johon vastausvaihtoehtoista ”*tarvitsen*” sai ääniä 65 vastaajasta 55 eli N=65, n=55.

Lapsen taustatiedot -osiossa oli kaikkiaan kolme kysymystä, jotka kaikki analysoin työssäni. Myös omaishoitajuutta koskevat kaksi kysymystä käsittelin kokonaisuudessaan. Tilapäishoitoon liittyviä kysymyksiä lomakkeella oli 11, joista kuusi käsittelin tuloksissa. Käsittelemättä jätin tässä kohtaa viisi kysymystä, jotka liittyvät tilapäishoidon tämänhetkisiin järjestelyihin ja tyytyväisyyteen niistä, tilapäishoidon toiveiden huomioonottamiseen ja tilapäishoidosta perittävien maksujen suuruuteen. Tiedottamiseen liittyvät asiat käsittelin kaikkien kolmen kysymyksen osalta.

Aineiston suuri määrä oli syy siihen, miksi jätin osan kysymyksistä käsittelemättä. Kysymyksistä ne, jotka käsittelivät jollain lailla tilapäishoidon vuoden 2009 tilannetta jätin käsittelemättä, koska tämän tutkimuksen päätavoite oli kartoittaa palveluita käyttävien perheiden tarpeet ja toiveet tilapäishoitoa kehitettäessä. Näin ollen keskittymällä kysymyksiin, joissa käsitellään tilapäishoitoon liittyviä toiveita ja kehittämisen tar-

peessa olevia asioita, uskoin saavani kattavasti esille perheiden odotukset tilapäishoitoa kehitettäessä. Toisaalta näissä käsittelemissäni kysymyksissä tuli vahvasti esiin ne mielipiteet ja kannanotot, joita vastaajat ruotivat myös kysymyksissä, jotka päätin jättää käsittelemättä. Sitä paitsi, kyllähän toiveet, tarpeet ja etenkin kehittämistä vaativat asiat pohjautuvat siihen, kuinka nykyinen tilanne koetaan. Näkemykseni mukaan siis tässäkin kyselyssä ilmi tulleet tilapäishoidon kehittämistarpeet ja toiveet kumpuavat tilapäishoidon nykytilanteesta.

## 6.2 Lasten taustatiedot

Tutkimukseni kohderyhmään kuuluivat kaikki kymenlaaksolaiset perheet, joissa on 0 – 17-vuotias vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi tai -nuori. Päätin jakaa lapset karkeasti kolmeen ikäryhmään seuraavanlaisesti: alle kouluikäiset (0–6 v.), ala-asteikäiset (7–13 v.) ja yläasteikäiset (14–17 v.). Vastaajista selkeästi suurin ryhmä olivat ala-asteikäisten lasten perheet, joita oli 37. Alle kouluikäisten lasten perheitä vastaajista oli 17. Merkittävää tässä ikäryhmässä oli kuitenkin se, että alle kaksivuotiaiden lasten vanhempia ei ollut vastaajien joukossa lainkaan. Loput vastaajista olivat vanhempia, joiden perheeseen kuuluu 14–17-vuotias erityislapsi tai -nuori, ja heitä oli 12. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Lasten ikäjakauma

LAPSEN IKÄ	LASTEN LUKUMÄÄRÄ	LAPSEN IKÄ	LASTEN LUKUMÄÄRÄ
2 v.	1	10 v.	4
3 v.	5	11 v.	5
4 v.	1	12 v.	3
5 v.	7	13 v.	6
6 v.	3	14 v.	4
7 v.	4	15 v.	3
8 v.	7	16 v.	2
9 v.	8	17 v.	3

Vastaajia pyydettiin kirjaamaan taustatieto-osiossa nykyinen ja entinen kotikuntansa. Tällä haluttiin kartoittaa kyselyyn vastanneiden maantieteellistä jakautumista Kymenlaakson alueella. Taulukkoon 2 olen havainnollistanut vastaajien määrät kotikunnittain:

Taulukko 2. Vastaajien määrät kotikunnittain (N=66)

Paikkakunta	Kyselyyn vastanneiden määrä paikkakunnittain
Kouvola	30
Kotka	22
Hamina	9
Miehikkälä - Virolahti	5

Suurin osa (n=30) kyselyyn vastanneista perheistä asuu Kouvolassa. Kotkalaisista perheistä kyselyyn osallistui 22 perhettä ja Haminasta 9 perhettä. Viisi perhettä osallistui kyselyyn Kaakon kaksikosta eli Miehikkälä–Virolahti–alueelta. Päätin esitellä Kaakon kaksikon tuloksen näin yhdessä, jotta perheiden tunnistaminen ei ole mahdollista.

Taustatieto-osiossa haluttiin selvittää myös erityisen hoidon pääasiallista syytä, ja selkeästi suurimmaksi kyselyyn vastanneeksi joukoksi osoittautui kehitysvammaisten lasten ja -nuorten perheet. Kehitysvammaisuuden aste vaihteli lievästä vaikeaan, mutta yhteistä heille kaikille oli se, että jokaiselta löytyi jokin muu liitännäisvamma tai sairaus. Opinnäytetyöni alkupuolella olen esitellyt kolme eri vammaryhmää, jotka ovat kehitysvamma, autismi ja CP-vamma. Tähän päädyin, koska näiden vammaryhmien edustajia vastasi kyselyyn eniten. Duchennen lihasdystrophia eli lihasrappeumatauti on harvinaisempi sairaus, jonka edustajia kyselyyn vastasi yksi. Halusin näiden

suurten vamma ryhmien rinnalle ottaa duchennen lihasdystrophian juuri sen harvinaisuuden ja erilaisuuden vuoksi.

Kyselyyn vastanneista (N=66) perheistä 80,3 prosenttia (n=53) saa omaishoidon tukea. Tuen saajista 59,7 prosenttia (n=37) ei kuitenkaan ole voinut pitää lakisääteisiä omaishoidon vapaapäiviä, joita jokaisella omaishoitajalla lain mukaan tulisi olla kolme päivää kuukaudessa. Yleisin syy vapaan pitämättä jättämiseen on, ettei lapselle ole tarjottu sopivaa tilapäishoitomuotoa:

*”Ei ole paikkaa tai tahoja missä se onnistuisi.”*

*”Ainoana vaihtoehtona on tarjottu kuntoutuskeskusta Kuusankoskella, joka ei mielestämme ole lapsellemme sopiva paikka (olemme käyneet tutustumassa paikkaan).”*

*”Meille on ensisijaisen tärkeää että saamme tarvittaessa hoitajan kotiin – tyydyn vähempään, jos saan oikeasti tarvitsemaani palvelua.”*

Vastauksissa nousikin vahvasti esiin se, että kotona asuvia lapsia ei haluta myöskään vapaiden ajaksi laittaa laitokseen, mikä vastanneiden mukaan oli yleisin tapa järjestää vammaisen lapsen tilapäishoito. Vastaaajien keskuudessa ei myöskään koettu tarkoituksenmukaisena laittaa liikuntavammaista tai aivan pientä lasta samaan tilapäishoitopaikkaan kehitysvammaisten lasten kanssa:

*”Ainoa tarjolla ollut vaihtoehto on ollut Kuusankoskella kehitysvammahuollon laitoksessa. Se ei mielestäni ole oikea hoitopaikka pienelle liikuntavammaiselle lapselle.”*

Toisaalta vanhemmat, jotka käyttivät esimerkiksi Kuusankosken kuntoutuskeskusta tilapäishoitopaikkana, olivat varsin tyytyväisiä samaansa palveluun. Omaishoidon vapaiden käyttämättä jättämiseen vaikutti myös vapaiden järjestämisen vaikeus. Eräs kyselyyn vastannut henkilö kiteyttikin asian näin:

*”Paikka, jonka saimme on mielestämme toimiva, joustava, osaava ja ammattitaitoinen henkilökunta sekä pojalle seuraa ”omista”.”*

*”Kuusaalla on asiantuntevat työntekijät ja lapsi viihtyy siellä.”*

*”Systeemi tuntuu sen verran byrokraattiselta ja kankealta, että yllättävissä tilanteissa on helpompi turvautua isovanhempiin. Lisäksi hoidon järjestely ja soittelu kesken työpäivän on erittäin hankalaa.”*

Järjestämisen vaikeuteen liittyivät myös sellaiset asiat kuin hoitajan/hoitolaitoksen ja perheen aikataulujen yhteensovittaminen sekä pitkä matka tilapäishoitopaikkaan. Hoitajan kotiin saamisen vaikeudesta/jatkuvuudesta olivat kirjoittaneet myös monet kyselyyn osallistuneet:

*”Ryhmäkoti varattava liian aikaisin, tarpeesta ei aina voi tietää puoli vuotta etukäteen. MLL ei aina onnistu järjestämään hoitajaa kotiin.”*

*”Osittain aikataulun vuoksi, on hankalaa saada sopimaan kalenteriin... toisinaan toivottu aika ei sovi ”lomittavalle” osapuolelle.”*

*”Ei saa käyttää hoitajaa kotona – perhehoidossa ei ole tilaa.”*

*”Kuusankoskelle on niin pitkä matka, että on vaivalloisempaa kuljettaa lapsi sinne”*

Asia ei kuitenkaan ole aivan yksiselitteinen sillä kaikki omaishoidon tukea saavat perheet eivät edes halua käyttää lakisääteisiä vapaapäiviään. Tähän syinä oli mainittu, ettei pientä lasta haluta jättää vieraiden hoidettavaksi tai ei ole muuten vaan koettu tarpeelliseksi käyttää kyseistä etuutta:

*”Ei ole ollut tarvetta ainakaan vielä tällä hetkellä. Ehkä joskus myöhemmin voi tulla ajankohtaiseksi.”*

*”Ei ole vielä tullut mieleen kun poika on vielä niin pieni.”*

### 6.3 Tilapäishoitoa koskevat kysymykset

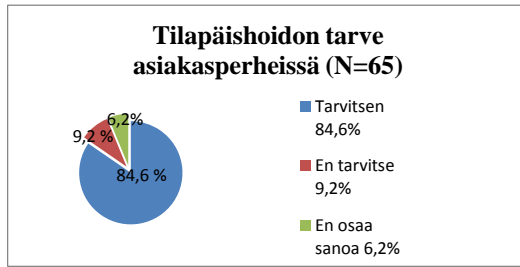
Tilapäishoitoon liittyviä kysymyksiä lomakkeella on kaikestaan 11, joista seuraavaksi analysoin neljä tutkimustehtäväni kannalta oleellisinta kysymystä. Ensimmäiseksi käsittelem tulokset, jotka kartoittavat tilapäishoidon tarvetta erityislasten perheissä. Kuvassa 1 on kerrottu prosenttiluvuin tilapäishoidon tarpeellisuus kyselyyn vastanneiden



(N=65)

perheiden

keskuudessa.



Kuva 1. Tilapäishoidon tarve asiakasperheissä

Ajatuksia herättävä seikka oli, että kyselyyn vastanneista omaishoitajista 84,6 prosenttia (n=55) koki tarvitsevansa tilapäistä hoitoapua lapsensa vamman tai sairauden vuoksi ja 9,2 prosenttia (n=6) ei tarvinnut apua. Loput 6,2 prosenttia (n=4) vastaajista eivät osanneet sanoa, tarvitsevatko vai eivätkö tarvitse apua.

Perheet, jotka olivat vastanneet, etteivät tarvitse tilapäishoitoa, olivat perustelleet asiaa mm. siten, että lapsi on jo niin iso, ettei samalla tavalla tarvitse tilapäishoitoa kuin nuorempana. Perusteluna käytettiin myös sitä, että lapsi on vielä niin pieni, ettei häntä voi viedä vieraiden hoidettavaksi. Lisäksi oli perheitä, jotka ilmoittivat hyvin selkeästi, etteivät vain koe tarvetta tilapäishoidolle, perhesyiden tai muiden syiden vuoksi:

*”Tällä hetkellä lapsi on jo niin iso, ettei tarvi samalla tavalla kuin aiemmin. Ja nykyään hän on vanhempien erottua joka toinen viikko kummankin vanhemman luona.”*

*”Pärjään lapseni kanssa hyvin kotona, enkä halua viedä yöksi hoitoon, koska lapsi on niin nuori.”*

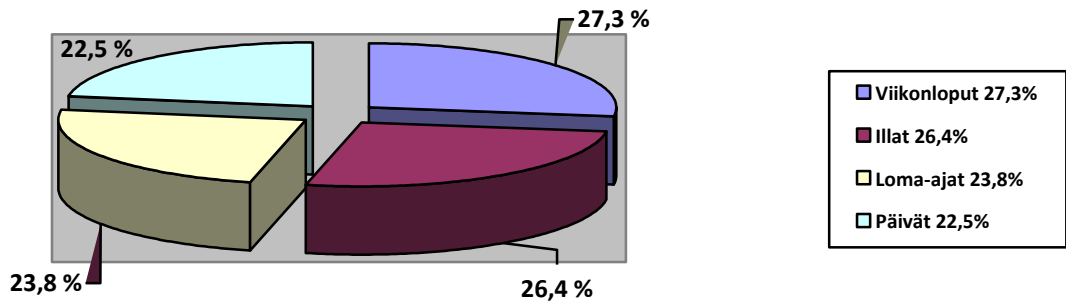
En osaa sanoa -vastanneiden joukko muodostui pitkälti niistä perheistä, joissa tiedostettiin mahdollinen tilapäishoidon tarve myöhemmin, kun lapsi on vanhempi, mutta tällä hetkellä lapsen hoito tarvittaessa oli saatu hoidettua oman henkilökohtaisen tukiverkoston avulla:

*”On vielä pystytty hoitamaan itse/sukulaisten avulla.”*

*”Ainakin vielä sukulaiset kiitettävästi osallistuneet – – hoitoon.”*

### 6.3.1 Hoitotarpeen ajankohta

Vastaajia (N=63) pyydettiin arvioimaan hoitotarpeen ajallista painotusta, mikä onkin ensiarvoisen tärkeää tietoa palveluja tarjoavan ja maksavan tahon näkökulmasta asiaa tarkasteltaessa. Kuvassa 2 on esitetty prosenttilukuina se, mille ajankohdille hoitotarve painottuu.



Kuva 2. Hoitotarpeen ajankohta

Selkeästi suurin tilapäishoidon tarve ajoittuu viikonlopuille (n=63), jolloin perheillä olisi mahdollisuus omien vapaidensa vuoksi tehdä jotakin sellaista, johon ei välttämättä voi erityislasta ottaa mukaan. Toisaalta myös erilaiset juhlat ja tapahtumatkin järjestetään yleensä viikonloppuisin. Vanhemmat saattavat haluta myös levätä kotonaan ilman velvoitetta jatkuvasta avustamisesta, hoivaamisesta ja tarkkailusta, jonka erityislapsi tahtomattaan aiheuttaa:

*”Haluaisimme viettää kotona ns. normaalia elämää.”*

Iltoihin (n=61) ja koulujen loma-aikoihin (n=55) olisi myös runsaasti tilapäishoidon tarvetta. Nämä ajankohdat ovat perheiden kannalta haasteellisia järjestää. Iltapäiviin ja iltoihin toivottiin enemmän lyhytaikaishoitoa, kuin mitä on tällä hetkellä mahdollista saada:

*”Tarvetta olisi enemmänkin tunnin/parin hengähdystaukoon, että joku veisi lapsen ulos tms. eikä niinkään koko päivän???”*

Vanhemmilla saattaa olla myöhempään töitä tai sitten he jo lähtökohtaisesti tekevät vuorotyötä, jolloin hoitoa tarvitaan myös ilta-aikaan. On myös perheitä, jossa haluttai-

siin harrastaa säännöllisesti viikoittain, mutta se ei ole mahdollista erityislapsen vuoksi:

*”Sukulaisten käyttö ei aina onnistu, joten en voi oikein osallistua harrastuksiini.”*

Varsinkin koulujen loma-aikoihin oli vastaajien mukaan todella vaikea saada hoitajaa/avustajaa. Tosi asia kuitenkin on, että koululaisilla lomaa on enemmän kuin työsäkävillä vanhemmilla, ja se on haasteellinen, jollei jopa ongelmallinen tilanne perheiden kannalta. Vaikka vanhemmat säästäisivät ja jaksottaisivat lomiaan niin, etteivät perheen molemmat vanhemmat ole samanaikaisesti lomalla, eivät lomapäivät silti riitä kattamaan koululaisten lomapäiviä. Toisaalta ei ole edes perheen yhteisen hyvinvoinnin kannalta järkevää lomailla aina eri aikoihin, sillä perhe tarvitsee myös yhteistä aikaa saadakseen voimavaroja arjen pyörittämiseen. Myös lapset ovat oikeutettuja ajoittain saamaan vanhemmiltaan kiireetöntä ja stressitöntä läsnäoloa.

Päivisin (n=52) hoidon tarve oli pienin johtuen varmastikin osaltaan siitä, että maassamme on oppivelvollisuus, joka koskettaa myös vammaisia ja pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria. Päiväkoti-ikäisille lapsille saadaan järjestettyä paikka päiväkodista tai ja nyt kun henkilökohtainen avustaja.

### 6.3.2 Perheiden toiveita tilapäishoitoon liittyen

Kysyttäessä perheiltä heidän toiveitaan tilapäishoitoon liittyen oli vastauksista löydettävissä hyvin yhdenmukaisia toiveita. Selkeästi suurin osa vastaajista toivoi, että lapselle voitaisiin järjestää ammattitaitoinen hoitaja kotiin, joka siinä samalla hoitaisi myös perheen muut lapset. Perusteluina tämän kaltaiselle järjestelylle oli mm. se, että lapsi saisi olla tutussa ympäristössä ja toisaalta vanhemmat saisivat ”oikeasti” levätä näiden vapaiden aikana. Osa perheistä ilmaisi hyvin selkeästi myös hankaluuden siinä, että hoitaja tulee kotiin hoitamaan vain vammaista tai pitkäaikaissairasta lasta, koska tällöin muun perheen on lähdettävä kotoa pois. Tämä oli perheiden mielestä ennen kaikkea taloudellinen kysymys varsinkin, jos kyseessä on monilapsinen perhe, yksinhuoltajaperhe tai perhe, jossa vanhemmalla tai vanhemmilla ei ole työtä:

*”Kotona saatava muunkin perheen tilapäishoito, jotta me voisimme kerätä voimia puolison kanssa kahdestaan.”*

*”Koska meillä ei yksinkertaisesti ole varaa poistua 3 pväksi/kk kotoonta (mies lomautettu).”*

Lähestulkoon yhtä paljon toivottiin tukiperhettä, joka voisi ottaa vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen säännöllisesti kerran kuukaudessa luokseen. Tällaisen järjestelyn hyvänä puolena nähtiin se, että muu perhe voisi jäädä kotiin huilaamaan ja vanhemmat voisivat antaa laatuaikaa ja jakamattoman huomionsa perheen muille lapsille. Toisaalta myös vammaisen lapsen toivottiin oppivan olemaan erossa perheestään ja tätä kautta hän saisi ensimmäisiä itsenäistymisen kokemuksia:

*”Ulkopuolinen hoitopaikka voisi parhaimmillaan tuoda lapsellekin vaihtelua.”*

*”Tilapäishoito kodin ulkopuolella on realistisesti katsoen ainoa mahdollisuus omaishoitajan lepäämiseen. Välillä koti tulisi voida rauhoittaa myös ulkopuolisilta avustajilta. Tulisi myös muistaa, että omaishoitaja ei aina halua lähteä pois kotoa lomansa ajaksi vaan käyttää ns. lomansa muiden perheenjäsenten kanssa olemiseen.”*

Kouluikäisten lasten vanhemmat ilmaisivat selkeästi toiveensa siitä, että tämän ikäisille lapsille tilapäishoitoa järjestettäisiin leirimuotoisena. Leirien ja teemalomien hyvänä puolena nähtiin muun muassa lapsen itsenäistyminen, kaverisuhteet ja sosiaalisten tilanteiden hallinta. Tässä vaihtoehdossa ”kaikki voittaisivat”, kun lapsella on mielekästä tekemistä ikätovereiden kanssa ja vanhemmat saisivat levähtää omassa kodissa perheen muiden lasten kanssa:

*”Ja nyt kun tuota ikää alkaa tulla, niin erilaiset leirit ja teemalomat ikätovereiden kanssa voisivat olla ihan jees. Tällaisissa leireissä tosin tulisi mielestäni huomioida lasten ikä, kehitystaso, taidot ja diagnoosi.”*

*”Olisi mukava, jos tilapäishoito auttaisi lasta löytämään ystäviä ja solmimaan suhteita oman ikäisiinsä ja että lapsella olisi hoidossa hauskaa, niin että lähtisi sinne mielellään.”*

Ennen kaikkea perheet toivoivat asiakaslähtöisyyttä tilapäishoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Vanhempien mielestä tilapäishoitopaikan tulisi olla kodinomainen paikka, jossa on ammattitaitoisia hoitajia riittävästi. Hoitajan haluttaisiin pysyvän samana mahdollisimman pitkään. Hoitajalle haluttaisiin kunnon korvaus tehdystä työstä, myös silloin kun hoitajana toimii sukulainen. Sukulaisia halusivat tilapäishoitajina käyttää varsinkin pienten vammaisten lasten vanhemmat. He eivät kuitenkaan kehtaa pyytää

esimerkiksi isovanhempia niin usein hoitamaan vammaista lastaan kuin he pyytäisivät, jos heille voisi tehdystä työstä maksaa palkkaa:

*”Tilapäishoidon tulisi palvella perheen tarpeita – perhettä olisi opittava kuuntelemaan – aina ei rahan pitäisi ratkaista - erilaiset hoitoratkaisut tukevat sekä perheen jaksamista että lapsen kehitystä ja hyvinvointia”*

*”Jos hoitopaikkana olisi mahdollisuus viedä esim. omalle äidilleni ja hän saisi siitä korvausta (jolloin hoitopaikkaan vieminen olisi helpompaa) niin käyttäisin heti kolme päivää kuukaudessa.”*

Tilapäishoitoa toivottiin saatavaksi myös lyhyemmällä varoitusajalla, mitä se nykyään on mahdollista. Tällä hetkellä hoitaja/hoitopaikka on varattava 4–8 viikkoa, jopa puolta vuotta ennen tarvetta. Tämä taas ei vastaajien mielestä ollut kovinkaan asiakaslähteistä toimintaa, sillä aina ei pystytä elämää suunnittelemaan noin paljon etukäteen. Perheen menot ja vammaisen lapsen tilapäishoidon ajankohta eivät näin ollen useinkaan kohtaa tai ainakin järjestelmä on varsin haavoittuvainen:

*”Ryhmäkoti on varattava liian aikaisin, tarpeesta ei aina voi tietää puolta vuotta etukäteen.”*

*”Hoitokoti sijoitus. MUTTA käytännössä se ei toimi!!!! Kaikki paikat ovat varatut jo pitkiä aikoja sitten.”*

Useat kyselyyn vastanneet olivat toivoneet myös mahdollisuutta käyttää omaishoidon vapaita tunti kerrallaan. Tämä mahdollistaisi esimerkiksi vanhempien harrastamisen kodin ulkopuolella. Varsinkin perheissä, joissa on vain yksi vanhempi tai lapsen hoito on erityisen sitovaa, toivottiin, että vapaata voisi olla säännöllisesti joka viikko, sen sijaan, että omaishoidon vapaat pidetään yhdellä kertaa kerran kuukaudessa:

*”Itseäni palvelee paremmin muutaman tunnin hoidot, jotta pääsen lentopalloon ja kuoroon, mutta nyt en halua omaishoidon päiviä niihin tuhlata, koska kahdesta tunnista menee puoli päivää.”*

*”Olen toivonut kotiin saatavaa hoitoapua muutamia tunteja kuukaudessa, edes yhdeksi illaksi kuukaudessa, jotta osallistuisin jaksamistani tukevaan yhdistystoimintaan tai kävisin kuntosalilla. Myös viikonloppuna olisi mukava saada joskus lapselle hoito muutamaksi tunniksi päivällä, jolloin voisi ylläpitää omaa kuntoaan.”*

Tilapäishoidon kompastuskiveksi tuntui kyselyn perusteella muodostuvan kouluikäisten erityislasten aamu- ja iltapäivähoito. Näiden lasten koulunkäynnin ja heidän vanhempiensa työaikataulujen yhteensovittaminen tuntui olevan todella haasteellinen tehtävä suurimmassa osassa kyselyyn vastanneista perheistä:

*”Lapsi aloitti koulun nyt syksyllä ja verrattuna aiempaan päivähoitoaikaan loma-ajat, vapaapäivät yms. vaativat paljon enemmän sumplimista ja järjestelyä.”*

*”Lomat ongelmallisia. Työajat eivät ole aina yhteensopivia kouluun lähdön yms. kanssa.”*

Kyselyn perusteella vanhemmat halusivat itselleen vain sujuvaa arkea, joka mahdollistaa myös heille, vammaisen lapsen vanhemmille mahdollisuuden käydä työssä ja tätä kautta saada elämälleen ”normaalia” arkea ja taloudellista turvaa. Vanhempien työsäkäynnin edellytyksenä on kuitenkin se, että erityislapselle saadaan järjestymään aamu- ja iltapäivähoito. Varsinkin iltapäivähoidon järjestäminen koettiin ongelmalliseksi:

*”MLL:n kautta hoitaja koulupäivän jälkeen kodissamme – mahdollistaa minun työn tekemisen. Aina ei näin ole ollut.”*

*”Koulun jälkeen iltapäivät avoimet, ei valvontaa, ei paikkaa. Lyhyt aika, kaupunki ei voi järjestää 14–17 ajaksi.”*

*”Normaali työpäivän poikkeavat työajat tuottavat ongelmaa esim. työmatkalle aikaisin lähtö tai myöhäisempi paluu sekä usean päivän työmatkat.”*

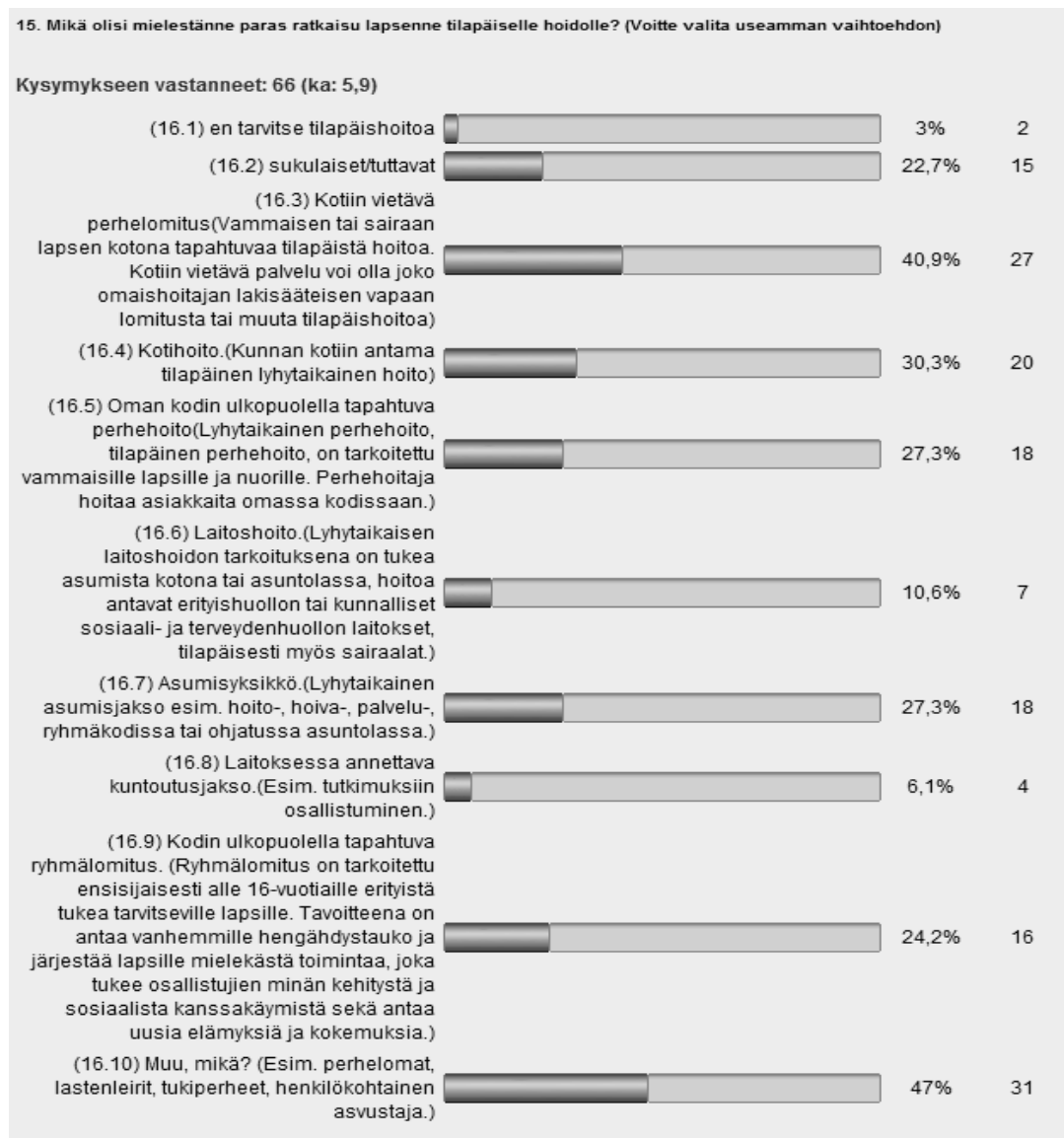
Aamu- ja iltapäivähoidon lisäksi kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat erittäin huolissaan loma-aikojen aikaisesta tilapäishoidosta, sillä vaikka kuinka yrittäisi pärjätä itseksensä, totuus on, että kouluikäisillä lapsilla on enemmän lomaa kuin vanhemmillaan:

*”Koululaisilla pitkät lomat ja usein vanhempien lomat eivät aina ole samaan aikaan.”*

*”Lomat ongelmallisia. Työajat eivät ole aina yhteensopivia kouluunlähdön yms. kanssa.”*

### 6.3.3 Perheiden mielipiteitä hyvistä tilapäishoidon ratkaisuista

Vastaajia (N=66) pyydettiin valitsemaan annetuista vaihtoehtoista paras ratkaisu lapsensa tilapäishoidon järjestämiseksi. Vaihtoehtoja sai valita useammankin niin halutessaan. Seuraavassa taulukossa on lueteltuna kaikki tilapäishoidon eri muodot ja prosenttiosuuksin kuvattuna se, mitä vastaajat olivat mieltä kyseisistä vaihtoehtoista. Kuvan oikeassa laidassa oleva luku kertoo kyseistä vaihtoehtoa kannattavan vastaajien lukumäärän.



Kuva 3. Hyvät tilapäishoidon ratkaisut

Vaihtoehto ”muut” keräsi suurimman pistemäärän 47 prosentin (n=31) osuudella. Perheet (N=28) olivat luokitelleet tähän sarakkeeseen lasten leirit (n=18), tukiperheen

(n=13), henkilökohtaisen avustajan (n=9) ja perhelomat (n=7), joihin voisi osallistua koko perhe.

Suurimman määritellyn vaihtoehdon prosenttiosuudeksi muodostui 40,9 prosenttia (n=27) ja tämä vaihtoehto oli kotiin vietävä perhelomitus. Muiden vaihtoehtojen prosenttiosuudet jäivät 30 prosenttiin tai alle. Mielenkiintoinen piirre tutkimuksen tässä kohdassa oli sukulaisten ja tuttavien näinkin pieni osuus (n=15), koska aiemmin tilapäishoidon nykytilaa kartoittavassa kohdassa vastaava luku oli 59,1 prosenttia (N=66, n=39). Tästä voitaisiin päätellä, että tällä hetkellä sukulaiset ja tuttavat hoitavat paljon kyselyyn vastanneiden perheiden erityislapsia ja -nuoria, mutta haluaisivat jatkossa turvautua enemmän muihin vaihtoehtoihin. Toisaalta tästä voisi päätellä myös sen, että palvelutarjonnassa ei ole ollut riittävästi perheiden mielestä sopivia tilapäishoidon muotoja. Herää myös kysymys, että vaikuttaako koulu-ikäisten lasten vanhempien aktiivinen kyselyyn vastaaminen tähän osioon kuinka paljon?

#### 6.3.4 Akuuttitilapäishoito

Kyselylomakkeessa oli kohta, jossa tiedusteltiin kotikuntien tapoja järjestää akuuttitilapäishoito esimerkiksi omaishoitajan sairastuessa. Huomionarvoinen seikka tässä kohdassa oli, että vastaajista (N=62) vain viisi (n=5) oli nimennyt akuuttitilapäishoitopaikan ja loput (n=57) totesivat tämänyyppisesti:

*”Ei harmaata aavistustakaan!”*

*”Ei mahdollista.”*

*”Onneksi en ole sairastunut – täytyy toivoa ettei sairastu, koska en tiedä miten järjestyisi.”*

Akuuttitilapäishoitopaikan saaneita erityislapsia oli laitettu muun muassa vanhainkodin vuodeosastolle tai vanhusten hoitoyksikköön. Vain yhdessä vastauksessa akuuttitilapäishoito oli järjestetty kotihoidon tai MLL:n perhehoitajan turvin.

#### 6.4 Perheiden toiveet kehitettävistä tilapäishoitomuodoista

Perheiden toiveet kehitettävistä tilapäishoitomuodoista eivät olleet täysin yhteneväiset sen kanssa, mitä perheet pitivät parhaana ratkaisuna tilapäishoidolle. Tässä osiossa



voimakkaimmin haluttiin kehittää kotiin vietävää perhelomitusta 44,6 prosenttia (n=25), kotihoitoa 42,9 prosenttia (n=24) ja muuta 41,1 prosenttia (n=23).

Tilapäishoidon kehittämiseksi löytyi monta hyvää syytä, mutta eräs vastaajista tiivistä asian näin:

*”Tilapäishoito kodin ulkopuolella on realistisesti katsoen ainoa mahdollisuus omaishoitajan lepäämiseen. Välillä koti tulisi voida rauhoittaa myös ulkopuolisilta avustajilta. Tulisi myös muistaa, että omaishoitaja ei aina halua lähteä pois kotoa lomansa ajaksi vaan käyttää ns. lomansa muiden perheenjäsenten kanssa olemiseen.”*

## 6.5 Tilapäishoidosta tiedottaminen

Kyselyn viimein kokonaisuus muodostui tiedottamiseen liittyvistä asioista. Aloitan tulosten purkamisen tiedon saannin riittävyyden havainnollistamisella, josta kuva 4 muodostuu.



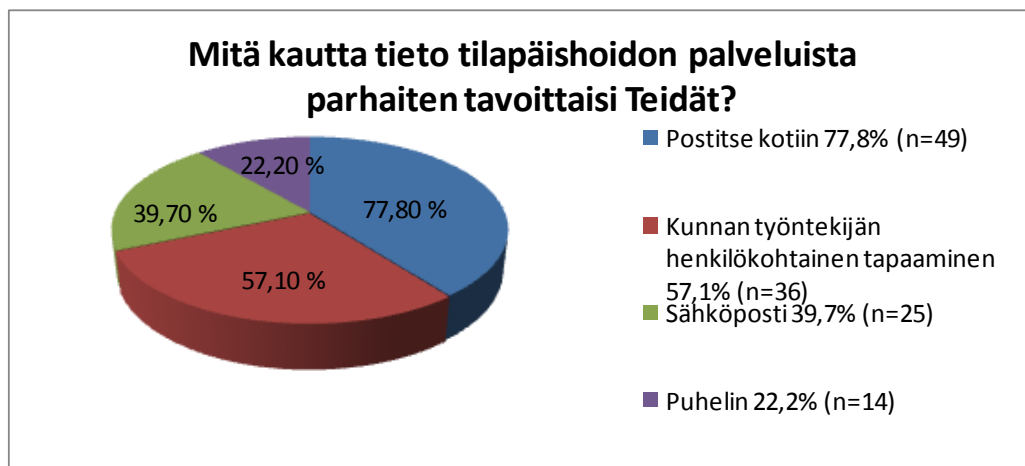
Kuva 4. Tiedon riittävyys

Kyselyyn vastanneiden perheiden mukaan tiedottamisessa on suuria puutteita. Vastajien keskuudessa koettiin, että tietoa saa vain, jos jaksaa itse olla aktiivinen ja ottaa asioista selvää:

*”Erityislasten perheillä ei ole tarpeellista tietoa saatavilla – sana kulkee äidiltä toiselle.. ja asioista joutuu ”taistelemaan” ja ”anomaan”, tietoa ”pimitetään”. Jos et tiedä, kukaan ei kerro mahdollisuuksista ja oikeuksista.”*

Kysyttäessä, mitä kautta tieto on perheelle tullut, suurin osa vanhemmista vastasi, että kunnan työntekijän henkilökohtaisella tapaamisella 50,8 prosenttia (n=30). Seuraavaksi eniten vanhemmat kokivat saaneensa tietoa muilta vanhemmilta ja tuttavilta 49,2 prosenttia (n=29). Myös yhdistysten ja järjestöjen osuus oli huomattava 35,6 prosenttia (n=21). Muulla tavoin tietoa saaneiden perheiden osuus oli 28,8 prosenttia (n=17). Tähän osioon oli tarkennuksena kirjattu muun muassa seuraavanlaisia asioita: itse selvittämällä, sopeutumisvalmennuskursseilla ja sairaalan työntekijöiden avustuksella oli saatu tietoa.

Perheiltä haluttiin kuulla myös se, mitä kautta tieto tilapäishoidon palveluista parhaiten tavoittaisi heidät. Vastaajat (N=63) saivat valita useamman vaihtoehdon vastatesaan tähän kysymykseen, mikä selittää usean suuren prosenttiluvun. Oheiseen kuvaan on kirjattu neljä suurimman prosentiosuuden saanutta tiedottamisen tapaa.



Kuva 5. Ihanteellinen tiedon kulku

Näiden lisäksi koettiin, että tieto tavoittaisi parhaiten kunnan Internet-sivustojen kautta 12,7 prosenttia (n=8), muiden vanhempien tai tuttavien kautta 12,7 prosenttia (n=8), yhdistysten/järjestöjen kautta 7,9 prosenttia (n=5) ja sanomalehdistä 4,8 prosenttia (n=3). Kolme vastaajaa oli merkinnyt vaihtoehdon ”*muuten, miten?*” Parhaiten tieto tavoittaisi heistä yhden neuvolan kautta ja yhden palveluohjaajan kautta. Lasten neurologisen osaston odotustilan ”tiedotustaulun” kautta tietoa koki parhaiten saavansa yksi vastaaja.

Kaiken kaikkiaan vastaajat kokivat, että tietoa ei saa riittävästi, jollei itse jaksakaan olla aktiivinen. Perheet toivoivatkin enemmän tietoa ja tiedotteita koteihin päin, sillä työntäyteisessä arjessa ei aina jaksakaan olla aktiivinen:

*”Perheille enemmän tietoa ja tiedotteita, koska kaikki vanhemmat eivät ole aktiivisia tai eivät jaksakaan arjen paineissa kysellä.”*

*”Kaipaisin spontaania tiedotusta. Olen omaishoitajana toista vuotta; kumpanakin vuonna omaishoidon palvelusetelit on tulleet loppukesästä/syksyllä kun on itse ruvennut soittamaan ja kyselemään. Tuntuu, että tietoa pihdataan ettei tulisi liikaa kuluja.”*

*”Tietoa alussa ei ollut missään. Paljon piti itse kaivaa. Kaikkia etuisuuksia ei todellakaan kerrottu heti. Itse asiassa oma täydellinen uupuminen – avasi vasta ”kunnolla” ovia tilapäishoittoon.”*

## 7 YHTEENVETO JA POHDINTAA

Tutkimuksen lähtökohtana on ollut ajatus siitä, että lyhytaikaishoidon palveluita käyttäviä perheitä kuultaisiin ja heidän toiveensa kirjattaisiin ylös. Tällä tavoin pystyttäisiin jatkossa paremmin huomioimaan asiakasnäkökulma lyhytaikaishoitoa kehitettäessä. Erityislapsen perheelle on ensiarvoisen tärkeää, että perheellä on käytettävissään toimivia ja oikein mitoitettuja lyhytaikaishoidon palveluita, koska oikeanlaisella lyhytaikaishoidolla tuetaan koko perheen hyvinvointia, jaksamista ja arjessa selviytymistä.

Tutkimuksen avulla haluttiin selvittää myös perheiden mielipiteitä ja kokemuksia lyhytaikaishoidon ja omaishoidontuen asioiden tiedottamisen riittävydestä ja tavoista, sillä riittävällä tiedotuksella voidaan osaltaan varmistaa, että kaikki palveluiden piiriin oikeutetut, myös saavat tarvitsemansa palvelut.

Perheen näkökulmasta tuotettu tieto on tärkeää, koska se auttaa palvelujärjestelmän kehittämisessä ja kriittisessä arvioinnissa niin, että se vastaisi paremmin asiakkaiden tarpeita. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut laaja-alaisen tiedon tuottaminen tilapäishoidon palveluita käyttävien perheiden tarpeista ja toiveista.

Tutkimus on toteutettu vuosien 2009–2010 välisenä aikana. Tutkimuksessa on käytetty vanhempien kokemuksellista tietoa vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsensa lyhytaikaishoidon järjestelyiden toimivuudesta. Tutkimuksen teoriaosuudessa on pyritty

jäsentämään erilaiset lyhytaikaishoitomuodot ja omaishoitajuuteen liittyvät asiat niin, että lukijalle muodostuu selkeä käsitys niiden sisällöllisistä yhteneväisyyksistä ja eroista. Kohderyhmänä ovat olleet kaikki kymenlaaksolaiset perheet, joissa on 0–17-vuotias erityislapsi tai -nuori. Erityislapsikäsite määrittyy tässä tutkimuksessa lakien kautta, joten kaikki alle 18-vuotiaat, jotka saavat vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoidon tuesta annetun lain mukaisia palveluita kunnalta, kuuluvat tutkimuksessani erityislapsiin.

Kyselyitä lähetettiin kaikkiaan 240 ja niistä takaisin palautui 66. Vastausprosentti oli siis lähemmäs 30, joka tämäläisyydelle tutkimukselle on kohtalaisen hyvä tulos. Tutkimustuloksissa olen käyttänyt isoa N -kirjainta kertoessani tiettyyn kysymykseen vastanneiden kokonaismäärän, pieni n -kirjain kertoo vastaavasti sen, minkälainen joukko tästä kokonaismäärästä on valinnut tietyn vaihtoehdon. Päädyin käyttämään isoa ja pientä n -kirjainta, koska mielestäni ne havainnollistavat hyvin vastaajien määrää, joka vaihtelee eri kysymysten välillä.

Pääsääntöisesti kyselyn vastauksista oli löydettävissä hyvin samankaltaisia tarpeita ja toiveita erityislapsen ikään ja diagnoosiin katsomatta. Selkein kahtiajako olikin kouluikäisten ja päiväkotikäisten lasten tilapäishoidon sisältämän toiminnallisuuden tasossa. Kouluikäisille lapsille toivottiin enemmän leirejä ja ryhmäloimitusta, jossa lapsella olisi mahdollisuus tavata ikätovereitaan ja saada ensimmäisiä itsenäistymisen kokemuksia. Leireistä toivottiin toiminnallisia kokonaisuuksia, joissa on huomioitu lapsen erityisen tuen tarpeet, ikä ja kehitystaso. Päiväkotiikäisille lapsille haluttiin mahdollistaa enemmän kotona tapahtuvaa tilapäishoitoa ja päivärutiineja, unohtamatta leikin ja ulkoilun merkitystä tämän ikäisille.

Yhteistä kaikille vastaajille olivat toiveet kodinomaisesta hoidosta tai hoitopaikasta, hoitajien hyvästä ammattitaidosta ja ylipäätään asiakaslähtöisestä lyhytaikaishoidon suunnittelusta. Perheiden toivelistalla oli myös pyyntö asioista päättävillä henkilöillä, että he yrittäisivät omaksua sellaisia arvoja kuin inhimillisyys, ihmisarvo ja toisen ihmisen kunnioittaminen, tehdessään työtä erityislasten perheiden kanssa. Kyselyn perusteella voisikin päätellä, että erityislasten vanhemmat leimautuvat turhan usein ”hankaliksi vanhemmiksi” yrittäessään hakea perheelleen apua ja pitäessään oman ”erityisensä” puolta.

Vastaajien keskuudessa selkeiksi kehittämisen kohteiksi nousivat erityislasten ja -nuorten aamu- ja iltapäivähoidon järjestäminen, loma-aikaisen hoidon järjestäminen sekä sopivien tilapäishoitomuotojen kehittäminen palvelutarjontaan. Varsinkin koulujen loma-aikoihin oli vastaajien mukaan todella vaikea saada hoitajaa tai avustajaa. Tosiasia kuitenkin on, että koululaisilla lomaa on enemmän kuin työssäkäyvillä vanhemmilla, ja se on haasteellinen, jollei jopa ongelmallinen tilanne perheiden kannalta. Vaikka vanhemmat säästäisivät ja jaksottaisivat lomiaan niin, etteivät perheen molemmat vanhemmat ole samanaikaisesti lomalla, eivät lomapäivät silti riitä kattamaan koululaisten lomapäiviä. Tähän ongelmakohtaan perheet kaipasivatkin nopeasti ratkaisuja, jotka ottavat huomioon myös perheiden erilaiset tarpeet.

Myöskään perheen yhteisen hyvinvoinnin kannalta ei ole järkevää lomailla aina eri aikoihin, sillä perhe tarvitsee myös yhteistä aikaa saadakseen voimavaroja arjen pyörittämiseen. Valitettavasti tämän päivän yhteiskunnassamme vaaditaan myös työssäkäyville vanhemmilta niin paljon, että heidän aikansa ja voimavaransa hupenevat siinä määrin arjen suorittamisessa, että loma-aikoina halutaan panostaa täysipainoisesti perheeseen. Mielestäni juuri tämän vuoksi on ensiarvoisen tärkeää, että koko perhe voi viettää yhdessä kiireetöntä ja stressitöntä aikaa (lomaa), jonka aikana kukin perheenjäsenen voimaantuu jaksakseen jälleen hoitaa arkiset velvollisuutensa. On hyvä muistaa, että perheenjäsenten asiat vaikuttavat toinen toisiinsa. Jos muu perhe voi huonosti, ei sairaalla tai vammaisella lapsellakaan ole hyvä olla.

Kyselystä nousi vahvasti esille myös entisen erityishuoltopiirin, nykyisen Carean eli Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymän vaikutus Kymenlaakson alueella tilapäishoitoa järjestettäessä. Tämä näkyi muun muassa siinä, että hyvin herkästi kunnissa turvaudutaan tilapäishoidon järjestämisessä laitoshoitoon. Hyvin monelle kyselyyn vastanneelle oli tarjottu tilapäishoidon paikaksi Kuusankosken kuntoutuskeskusta, joka ei kuitenkaan tilapäishoitopaikkana saavuttanut kovin suurta suosiota perheiden keskuudessa. Perheillä oli erilaisia perusteluita sille, miksi he eivät kokeneet esimerkiksi Kuusankosken kuntoutuskeskusta sopivaksi paikaksi järjestää erityislapsensa tilapäishoito. Muutamana esimerkkinä voisin mainita, että alle kouluikäisten ja liikuntavammaisten lasten perheet vastustivat voimakkaimmin tilapäishoidon järjestämistä laitoksessa ja erityisesti Kuusankosken kuntoutuskeskuksessa. Sen sijaan perheet, jotka olivat saaneet esimerkiksi MLL:n perhepalveluiden hoitajan kotiinsa vapaiden ajaksi, olivat todella tyytyväisiä tilapäishoidon järjestelyihin. Toi-

saalta oli myös perheitä, jotka olivat onnellisia saadessaan lapsensa Kuusankosken kuntoutuskeskuksen tilapäishoitopaikalle. Yhteistä kaikille tilapäishoidon palveluita käyttäville oli kuitenkin se, että he kokivat erittäin huonona asiana tilapäishoitopaikan tai hoitajan varaamisen viikkoja, jopa kuukausia etukäteen. Perheet käyttivät perusteluna muun muassa sitä, että useinkaan ei voi tietää kuukausia etukäteen, milloin tilapäishoidolle on eniten tarvetta. Edellytettäessä tilapäishoitopaikan varaamista kuukausia etukäteen, viedään perheiltä mahdollisuus osallistua erilaisiin elämän tarjoamiin aktiviteetteihin ja tehdä suunnitelmia lyhyemmällä varoitusaajalla.

Kyselyyn vastanneet toivoivat enemmän vaihtoehtoja tilapäishoidon järjestämiseksi. Kolme toivotuinta vaihtoehtoa jo olemassa olevan laitoshoidon rinnalle olivat hoitaja kotiin, joka hoitaisi samalla myös perheen muut lapset, tukiperhetoiminta sekä leirejä ja teemalomia erityislapsille ja -nuorille. Leireihin liittyen vastaajat esittivät toiveen myös siitä, että leireille pääsisi useammin kuin kerran vuodessa. Leirien suunnittelijoilta toivottiin ammattitaitoa saattaa yhteen erityislapsia ja -nuoria, jotka ovat suurin piirtein saman ikäisiä ja kehitystasoltaan tasavertaisia. Tämä palvelisi vanhempien virkistäytymisen lisäksi lasta, joka voisi opetella itsenäistymiseen ja sosiaalisiin taitoihin perustuvia asioita. Vastaajien mukaan erityislapsilla ja -nuorilla on useasti ongelmia löytää kavereita syystä tai toisesta, ja tällaisten leirien ja ryhmälomitusmahdollisuuksien myötä myös he saattaisivat saada luotua kaverisuhteita.

Vastaajat halusivat kehittää tilapäishoitoa, jotta erityislasten perheet jaksaisivat mahdollisimman pitkään hoitaa omaa erityislastaan kotona. Perheiden mukaan elämän onnellisuutta lisäisi myös säännöllisesti saadut hengähdystauot vaativasta hoitotyöstä. Onnellisuus puolestaan lisäisi vanhempien jaksamista, jolloin saatettaisiin välttyä avioeroilta, joihin ajaututaan, kun vaativa perhetilanne vie kaikki voimat ja yhteisen ajan. Toisaalta myös erityislapsi tai -nuori saisi vaihtelua elämäänsä hyvin toimivan tilapäishoitomuodon myötä. Uskallan väittää, että jokaisessa tilapäishoidon kehittämistä koskevassa kommentissa tuotiin tavalla tai toisella vanhempien ja sisarusten jaksamisen näkökulma esille, unohtamatta erityislapsen tai -nuoren tarpeita. Erityislasten perheet kokivat, että erilaisin hoitoratkaisuoin voidaan samanaikaisesti tukea sekä perheen jaksamista että lapsen kehitystä ja hyvinvointia.

Henkilökohtaisesti minua huolestutti tutkimustuloksissa sellainen asia, että perheiden pyytäessä apua, sitä ei useinkaan saatu, ennen kuin tilanne perheessä oli kärjistynyt

todella huonoksi. Pahimmillaan tämä ilmiö näyttäytyi eräässä tapauksessa, jossa perheen äidin pyydettyä omaishoidonvapaata, oli viranhaltija ilmoittanut äidille, että he saavat jo omaishoidontukea ja lapsella on päivähoitopaikka eli kaikenlaista jaksamista tukevaa toimintaa on jo olemassa. Toivoisinkin näin tutkijana asiaan perehdyttyäni, että asioihin puututtaisiin ajoissa eikä vasta sitten, kun on se viimeinen pakko. Toinen mieltäni askarruttamaan jäänyt asia oli se, että muutamissa perheissä koettiin vasta avioeron tuoneen helpotusta erityislapsen hoitoon. Asiat olivat toisin sanoen päässeet niin pitkälle, että vanhemmat olivat eronneet ja tätä kautta, useimmiten, äiti oli saanut itselleen ensimmäisiä vapaita hoitovastuusta! Eikö meidän hyvinvointiyhteiskunnassamme todellakaan pidetä näistä ”erityisistä” perheistä tämän parempaa huolta?

Ilahduttava asia oli kuitenkin se, että kaikesta tästä negatiivisesta palautteesta huolimatta, oli joukossa myös muutama perhe, joiden asiat oli saatu toiveiden ja tarpeiden mukaisesti toteutettua. Heidän kokemuksensa asioiden hoidosta niin virkamiestasolla kuin tilapäishoitopaikan henkilökunnan kanssakin oli pelkästään positiivista. Heille oli selkeästi jäänyt sellainen tunne eri tahojen kanssa tehdystä yhteistyöstä, että he olivat tulleet kuulluiksi. Toisaalta myös näillä perheillä oli pelko siitä, että mahtaako tällainen onni kestää. Pelkotila juonsi juurensa vertaisperheiden kanssa käydyistä keskusteluista ja siitä huomiosta, että niin monella muulla erityislapsen perheellä ei ollut toimivaa tilapäishoitomuotoa käytettävissään.

Opinnäytetyötä tehdessäni on eteeni tullut monia tapauksia, joissa vammaisten lasten vanhempia on pidetty ”kohtuuttomina vaatijoina” tai ”hankalina vanhempina”. Esimerkiksi se, että vammaisen nuoren äiti kertoo halustaan päästä harrastamaan ja tätä kautta tarpeestaan saada nuorelleen avustaja tai hoitaja siksi aikaa. Viranomaistaholla kyseinen avunpyyntö on liian usein tulkittu järjestelmän hyväksikäytön yritykseksi, sillä onhan muidenkin vanhempien järjestettävä lapselleen hoitaja omien menojensa ajaksi. Tässä peräänkuuluttaisin kuitenkin vertaamaan vammaista lasta samanikäiseen vammattomaan lapseen, eikä kehen tahansa lapseen, sillä kyllä vammattoman 10-vuotiaan lapsen äiti voi käydä pari tuntia omissa harrastuksissaan ja lapsi pärjää sen aikaa itsekseen tai kavereiden kanssa. Huolestuttavaa oli myös se, että kyselyiden mukaan osa vanhemmista käytti omaishoidon vapaitaan saadakseen erityislapsensa aamu- ja iltapäivähoidon järjestymään. Tässä tutkijalle herää heti kysymys, että jos omaishoidon vapaat käytetään aamu- ja iltapäivähoidon järjestämiseen, niin milloin näillä vanhemmilla on mahdollisuus pitää oikeasti vapaata omaishoitajuudesta?

Jatkotutkimuksen mahdollisuuksia tämän aihepiirin tiimoilta voisi olla vaikka kuinka paljon. Ensimmäisenä tulee mieleeni Kymenlaakson kuntien lyhytaikaishoidon alueellisten erojen kartoitus. Toisaalta voitaisiin tutkia myös lyhytaikaishoidon tilannetta ja tarpeita vamma- ja/tai sairaus ryhmittäin. Tässäkin tutkimuksessa tuli selvästi ilmi, että liikuntavammaisten lasten vanhemmat eivät kokeneet lapsensa tilapäishoidon järjestämistä kehitysvammahuollon yksikössä tarkoituksenmukaisena.

Aamu- ja iltapäivähoidon merkitys ja järjestämistavat vammaisille lapsille ja nuorille olisivat erinomainen jatkotutkimuksen kohde. Toisaalta siihen voisi jotenkin liittää myös omaishoidon tuen asioita, koska tässä kyselyssä ilmeni, että perheet käyttävät omaishoidonvapaitaan järjestääkseen erityislapsensa aamu- ja iltapäivähoitoa. Kyselyyn vastanneiden keskuudesta nousi ehdotus kartoittaa työnteon ja omaishoitajuuden yhdistämisen järjestelyiden hankaluudesta ja haasteista. Samalla voisi kartoittaa myös omaishoidon palkkioihin liittyviä asioita.

Opinnäytetyöprosessi on ollut mielenkiintoinen, erittäin informatiivinen ja tietyllä tapaa jopa hiukan raskas. Teoriatietoa lukiessani sain valtavasti uutta tietoa, mikä varmasti lisäsi osaltaan ammatillista kasvuani erityisesti vammaistyötä ajatellen. Lukuisat erityislasten perheiden elämänkohtaloiden läpikäymiset ja kirjaamiset pitivät huolen siitä, että tutkimus säilytti mielenkiintoisuutensa ja elämänmakuisuutensa loppuun asti. Ristiriitaisin tunnelmin olen tutkimustani tehnyt, sillä tuntui suorastaan epäinhimilliseltä jättää niin paljon hyvää aineistoa käyttämättä. Vielä näiden noin 60 sivun jälkeenkin tuntuu siltä, että sanottavaa riittäisi vielä toisen 60 sivun verran. Olen kuitenkin koko opinnäytetyöprosessin ajan kokenut olevani erittäin vastuullisessa tehtävässä, kirjoittaessani auki erityislasten perheiden toiveita ja tarpeita niin, että ne tulisivat mahdollisimman selkeinä ja ymmärrettävinä tilapäishoidon työryhmän käytettäväksi. Sisälläni on ajoittain kuohunut kovastikin, kun ammatillinen minäni on käynyt siviliiminän kanssa tiukkoja keskusteluja. Rehellisyyden nimissä on kuitenkin todettava, että tässä vaiheessa opintoja ammatillisuus on noussut ”kaiken” yläpuolelle.

Kymmenien opinnäytetyön äärellä vietettyjen tuntien aikana kaipasin ajoittain rinnalleni toista tekijää. Ryhtyessäni opinnäytetyön tekoon uskoin vahvasti siihen, että minun kohdallani paras opinnäytetyön tekotapa on yksilösuoritus. Näitä viimeisiä sanoja pohdintaan kirjoittaessani olen kuitenkin tullut toisiin ajatuksiin. Parityöskentelyssä minulla olisi ollut mahdollisuus tukeutua siihen toiseen, kun kiperät kysymykset ja



ahdistavat ajatukset valtasivat mieleni. Aina ”seinän” tullessa vastaan olisi voinut neuvotella parin kanssa, ja tätä kautta avartaa omiakin näkemyksiään. Useinhan käy niin, että mikä itselle tuntuu ylitsepääsemättömältä, onkin toiselle aivan selvä asia ja tämän tyyppistä keskustelua kaipasin opinnäytetyöprosessin aikana useamman kerran.

Luomisen tuskaa helpottivat keskustelut eteläkarjalaisten sosionomiopiskelijoiden (AMK) kanssa ja opinnäytetyön ohjaajieni kanssa. Kullan arvoisia olivat myös nuo kannustavat kommentit, joita erityislasten perheet olivat kyselylomakkeen loppuun kirjoittaneet:

*”Näköjään vielä jotakuta/joitakin asia kiinnostaa, Hyvä niin, (TOIVOA VIELÄ ON!)”*

*”Lykkyä tykö. Pitäkää Te huolta meistä ”erityisistä” paremmin.”*

Päätän loppupuheenvuoroni kiittäen tutkimukseen osallistuneita perheitä seuraavan rukouksen myötä:

”Kun lapseni syntyi,

asetit harteilleni kivisen viitan,

raskaan kuin kuun, polttavan kuin laavan.

Kohtuni lapsi ei koskaan kasvaisi omillaan

elämän virtaan.

Kiitokset vastuusta, kiitokset, että kelpuutit

minut emoksi tälle pentuselle,

annoit elämäntehtävän, hellyyttä helisevän.

Unohdin pian viittani painon, teit minut

vahvaksi, muurinsärkijäksi.”

(Mahdollisten, mahdottomien Äitien rukouskirja)

## LÄHTEET

Akandere, M. Acar, M. & Bastug, G. 2009. Investigating The Hopelessness And Life Satisfaction Levels of The Parents With Mental Disabled Child. Selcuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 22/2009. Saatavissa: [http://www.sosyalbil.selcuk.edu.tr/sos\\_mak/articles/2009/22/](http://www.sosyalbil.selcuk.edu.tr/sos_mak/articles/2009/22/) [viitattu 10.4.2010].

Autti-Rämö, I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M. Herrgård, E. Iivanainen, M. Koivikko, M. Rantala, H. (toim.) Duodecim: Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Duchennen lihasdystrofia. Kehitysvammahuollon tietopankki. Saatavissa: <http://www.saunalahti.fi/kup/syndroma/duchenn.htm> [viitattu 9.4.2010].

Duchennen lihasdystrofia. Wikipedia. Saatavissa: [http://fi.wikipedia.org/wiki/Duchennen\\_lihasdystrofia](http://fi.wikipedia.org/wiki/Duchennen_lihasdystrofia) [viitattu 9.4.2010].

Heikkilä, T. 2004. Tilastollinen tutkimus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Kaukola, J. 2006. Että edes joskus pääsisi jonnekin. Huoltajien arvioita lasten ja nuorten vammaispalveluista ja niiden kehittämisestä Vammalassa. EKOTUKI-hanke. Raportteja ja oppaita 5/2006. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Mitä kehitysvammaisuus on? 2010. Päivitetty 10.3.2010. Saatavissa: <http://www.verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on.html> [viitattu 24.3.2010].

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2006. Julkaisut. Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/julkaisut/1140172460tv1\\_2006.pdf](http://www.kvtl.fi/julkaisut/1140172460tv1_2006.pdf) [viitattu 26.3.2010].

Kiljunen, A. 2009. Saatavissa: [http://www.omaishoitajat.com/files/lakialoite\\_omaishoidosta.pdf](http://www.omaishoitajat.com/files/lakialoite_omaishoidosta.pdf) [viitattu 10.1.2010].

Korpela, R. 2004. Autismi. Teoksessa Sillanpää, M. Herrgård, E. Iivanainen, M. Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Duodecim: Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kujanpää, S. & Kerola, K. 1998. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Autismi. Juva: WSOY.

Kuntatiedon keskus. Kotihoito. Saatavissa:

[http://www.kunnat.net/k\\_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;70074](http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;70074) [viitattu 10.4.2010].

Laki omaishoidon tuesta 1560/2009.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.

Lampinen, R. 2007. Omat polut!. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lappeenrannan kaupunki 2010. Saatavissa:

<http://www.eksote.fi/Kiinteasivu.asp?KiinteasivuID=581&NakymaID=7> [viitattu 13.2.2010].

Lastensuojelun käsikirja 2009. Sosiaaliportin Internet-sivut. Saatavissa:

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/tavoitteet/erityinentuki> [viitattu 12.1.2010].

Leinonen, E. 2006. Vuosikymmen palveluiden kehittäjänä ja kokeilijana - perhepalveluita, asumispalveluita ja päivätoimintaa. Tampere: Tammer-paino Oy.

Lihastaudit. Therapia Fennica. Saatavissa:

<http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Lihastaudit> [viitattu 9.4.2010].

Lyhytaikaishoito. 2009. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Saatavissa:

<http://www.kvps.fi/tilapaishoito/> [viitattu 20.7.2009].

Malm, M. Matero, M. Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell OY.

Manninen, A. Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Mattus, M-L. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Niskanen, M. 2000. Perheen ääni: ”Toimivatko palvelut?” – Liikuntavammaisten lasten perheiden kokemuksia, toiveita ja tarpeita kodin ulkopuolella saatujen palvelujen suhteen. Väkiraportti Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki - ja verkostoprojektista. Invalidiliiton julkaisuja, R3. Helsinki: Invapaino.

Omaishoitajat ja läheiset ry. Saatavissa:

[http://www.omaishoitajat.com/files/omaishoitajaviikon\\_avauskirje.pdf](http://www.omaishoitajat.com/files/omaishoitajaviikon_avauskirje.pdf) [viitattu 10.1.2010].

Pajukoski, M. 2009. Vammaiset. Teoksessa Pajukoski, M. Rentola, E. Uotinen, S & Kärki, M.(toim.) Sosiaalipalveluiden ja – etuuksien lainsäädäntö. Helsinki: Edita Prima Oy.

Perhehoito. 2010. Perhehoitoliitto ry:n Internet-sivut. Saatavissa: [http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/index\\_perhehoito.htm](http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/index_perhehoito.htm) [viitattu 30.1.2010].

Perhelomitus. 2009. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Saatavissa: <http://www.kvps.fi/tilapaishoito/perhelomitus/> [viitattu 20.7.2009].

Pieni lihastautikirjasto. Taijan kotisivu. Saatavissa: <http://personal.inet.fi/koti/taija.heinonen/litakirjasto%20duchenne%20geenisiirrot.html> [viitattu 9.4.2010].

Pihlaja, P. 2004. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen rakenteelliset ja ideologiset perusteet. Teoksessa Pihlaja, P. Viitala, R. Teoksessa Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Juva: WS Bookwell Oy.

Pihlaja, P. Lahdenperä-Mustajärvi, M. 2004. Lapsen vammaan liittyvien haasteiden huomioiminen. Teoksessa Pihlaja, P. Viitala, R. Teoksessa Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Juva: WS Bookwell Oy.

Pihlaja, P. 2007. Varhaiserityiskasvatus suomalaisessa päiväkodissa. Turun Yliopisto. Saatavissa: [http://www.edu.utu.fi/projects/tokl/pihlaja\\_eka.pdf](http://www.edu.utu.fi/projects/tokl/pihlaja_eka.pdf) [viitattu 15.1.2010].

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

Satimus-Peltola, A. 2008. Vahvuutta omaishoitoon – hanke. Loppuraportti.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2006:11. Saatavissa:  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39503&nae=DLFE-7157.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&nae=DLFE-7157.pdf)  
[viitattu 23.7.2009].

Sosiaalivakuutuslehti. Kelan Internet-sivut. Saatavissa:  
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/081007101842AK/\\$File/Sosiaalivakuutus\\_5\\_2007.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/081007101842AK/$File/Sosiaalivakuutus_5_2007.pdf?openElement) [viitattu 9.1.2010].

Suomen CP-liitto ry. Esite. 2 tuhannesta, tietoa CP-vammasta.

Tilapäishoito. 2009. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Ryhmälomitukset. Saatavissa:  
<http://www.kvps.fi/tilapaishoito/kulttuuri/ryhmalomitukset/> [viitattu 20.7.2009].

Toteutus – tilapäishoidon vaihtoehtoja ja siihen liittyviä termejä. Virenetti - internetsivut. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Saatavissa:  
<http://www.omaishoitajat.com/virenetti/toteutus.html> [viitattu 20.3.2010].

Tuusulan kunta 2009. Saatavissa:  
<http://www.tuusula.fi/teksti.tmpl?id=1046;numero=52037127> [viitattu 13.2.2010].

Valli, R. 2001. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Valokivi, H. & Zecher, M. 2009. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zecher, M. (toim.) Tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Vastapaino.

Viitala, R. & Pihlaja P. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

## LIITTEET

Liite 1. Tutkimuslupahakemukset

Liite 2. Saatekirje kyselylomakkeeseen

Liite 3. Kyselylomake

Liite 4. Haastattelun suostumuslomake

Liite 5. Saatekirje vammaispalvelutoimistoon



Kaakkois-Suomen sosiaalialan  
osaamiskeskus Oy Socom

Kopioniini 2010

