

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SIIRTYMINEN
ERIKOISSAIRAANHOIDON PALVELUISTA
ERITYISHUOLLON PALVELUIHIN

Maarit Tapio

Sosiaalialan koulutusohjelma
Kansalais- ja aluelähtöinen sosiaalialan käytäntöjen kehittäminen
Sosionomi (ylempi AMK)
KEMI 2008

Tekijä(t): Maarit Tapio

Työn nimi: Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin.

Opettajaohjaajat: Yliopettaja (YTT) Leena Viinamäki ja Lehtori (VTM) Jukka Tissari

Työelämänohjaajat: Sosiaalityöntekijä Heidi Taivalkoski ja osastonhoitaja Eija Kauppi

Sivuja (+liitteitä): 83 (+9)

Opinnäytetyön kuvaus: Opinnäytetyöni tavoitteena on saada kehitysvammaisten lasten vanhempien ääni kuuluviin. Työni on kehittämishanke, jossa asiakkailta saadun palautteen perusteella kehitetään kehitysvammaisen lapsen siirtymistä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin sujuvammaksi. Aineistonkeruu tapahtui BIKVA-arviointimallin mukaisesti asiakkaiden, kenttätyöntekijöiden ja johtajien osallistamisella ryhmähaastatteluun. Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää, miten asiakkaat, kenttätyöntekijät ja johtajat kuvaavat kehitysvammaisen lapsen siirtymistä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin ja miten he kehittäisivät sitä, jotta se tapahtuisi mahdollisimman sujuvasti.

Teoreettinen ja käsitteellinen esittely:

Opinnäytetyöni on kehittämishanke, jonka tavoitteena on kansalais- ja aluelähtöinen sosiaalipalvelujen kehittäminen asiakaslähtöisen BIKVA-arviointimallin avulla. Työssäni käsittelen kehitysvammaisuutta, kehitysvammaperheiden problematiikkaa, lainsäädäntöä, palveluketjusuunnittelua ja palveluohjausta.

Metodologinen esittely:

BIKVA-arviointimalli toimii kehittämishankkeeni aineistonkeruumenetelmänä. Se on alhaalta ylöspäin - kehittämismalli, jossa lähtökohtana ovat asiakkaiden näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Mallissa tavoitteena on kyseenalaistaa olemassa olevat käytännöt ja toimintatavat. BIKVA-mallissa osallistetaan myös kenttätyöntekijät, johtajat ja poliittiset päättäjät kehittämiseen. Aineiston analyysinä käytän sisällönanalyysia ja BIKVA-mallia.

Keskeiset tutkimustulokset:

Vanhemmat kokivat siirtymisen erityishuollon piiriin vaikeaksi. Keskeiseksi kehittämistarpeeksi nousi vuorovaikutuksen ja yhteisten työkäytäntöjen luominen siirtävän osapuolen ja vastaanottavan osapuolen kanssa. Tarvitaan palveluketjusuunnittelua saumattomien palveluketjujen saavuttamiseksi. Tarvitaan lisää asiakkaiden ja työntekijöiden välistä vuoropuhelua, sillä vanhemmat kokivat tärkeäksi saada vaikuttaa siirtymäprosessiin. "Tyhjämpäällä"-ajanjakso koettiin liian pitkäksi ja vanhemmat toivoivat ihmistä auttamaan siirtymisessä. Myös muilta osallistettavilta tuli BIKVA-arvioinnissa esille palveluohjaajan/kuntoutusohjaajan tarve auttamaan vanhempia siirtymisessä.

Johtopäätökset: Kehitysvammaisten lasten vanhempien ääni saatiin kuuluviin. BIKVA-arviointi osoitti, että siirtyminen ei aina tapahdu sujuvasti ja asiakkaiden tarpeiden mukaisesti. Asiakkaan siirtymistä organisaatiosta toiseen on seurattava ja ohjattava.

Asiasanat: BIKVA-arviointi, kehitysvammaisuus, kehitysvamma palvelut, lapsi

Author(s): Maarit Tapio

Title: Transferring a disabled child from special health care to special care services

Tutoring teachers: Principal Lecturer (D.Soc.Sc.) Leena Viinamäki and Senior Lecturer (M.Soc.Sc) Jukka Tissari

Field instructors : Social worker Heidi Taivalkoski and head nurse Eija Kauppi

Pages (+appendices): 83 (+3)

Description of the thesis: The aim of the Master's Thesis is to let the voices of the parents of disabled children be heard. This thesis is a development project. The purpose is to develop the transferring process of a disabled child from special health care to special care services smoother based on the feedback collected from clients. Collecting of the data was realized according to the BIKVA-evaluation model, where clients, field workers and management were participants in a group interview. The aim of the thesis is to clarify how the clients, field workers and management describe the transferring process of a disabled child from special health care to special care services and how they would develop the process in order to make it smoother and more functional.

Theoretical summary: This thesis is a development project, which is aimed to develop civil- and region-based social services through the client-oriented BIKVA-evaluation model. Intellectual disability, problems of families with intellectually handicapped children, legislation, service chain planning and guidance will be discussed in the thesis I.

Methodological summary: BIKVA-evaluation model is a method for collecting data to the development project. It is a development model carried out from down upwards, where the clients' viewpoints of the quality of service and its impact forms the baseline. The purpose of the model is to question the existing policies and practices. Also the field workers, management and political decision-makers participate in the development process through the BIKVA-model. The BIKVA-model and content analysis will be used when analyzing the data.

Main results: The parents felt that it is difficult to move over to the special care. Interaction and creation of common practices between the sending transferring- and receiving parties emerged as a pivotal development need. Service chain planning is required for achieving smooth service chains. More interaction between clients and employees is needed, because parents felt that it is important for them to have an influence on the transferring process. The time between the transferring and receiving process was considered to be felt too long by the parents and they hoped that there would be a person helping to get through it. Other participants in the BIKVA-evaluation also mentioned this factor: there is a need for a case manager or rehabilitation counselor to assist the parents to deal with the transferring process.

Conclusions: The voices of the parents with intellectually disabled children were heard. The BIKVA-evaluation indicated that the transferring process does not always happen smoothly and according to the clients' needs. The transfer of clients from organization to another must be guided and monitored.

Key words: BIKVA-evaluation model, intellectual disability, services for intellectual disability, a child

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	6
2. KEHITTÄMISHANKKEEN TARKOITUS JA KEHITTÄMISKYSYMYKSET	8
3. KÄSITEKATSAUS	10
3.1 Asiakaslähtöisyys vai kansalaislähtöisyys	10
3.2 Aluelähtöisyys	12
3.3 Asiakaslähtöinen Bikva-arviointimalli	15
3.4 Lainsäädäntö	17
4. KEHITTÄMISHANKKEEN TEOREETTISET JA TOIMINNALLISET LÄHTÖKOHDAT	21
4.1 Kehitysvammaisuus sosiaalisena ilmiönä	22
4.2 Palveluprosessi ja palveluketju	23
4.3 Perhepiirin kriisi	29
4.4 Perheen palveluohjaus	32
5. TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	35
5.1 Kehittämishankkeen kohderyhmä	37
5.2 BIKVA-arvioinnin toteuttaminen	39
6. BIKVA-ARVIOINNIN TULOKSET	46
6.1 Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatu palaute	46
6.2 Tahkokankaan kuntoutustyöryhmältä ja Oys:n sosiaalityöntekijöiltä saatu palaute	55
6.3 Tahkokankaan johtajilta saatu palaute	69
7. KEHITTÄMISHANKKEEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET	74
7.1 Kehittämishankkeen eettiset kysymykset	77
7.2 Kehittämishankkeen luotettavuus	78
8. KEHITTÄMISHANKKEEN POHDINTA	81
LÄHTEET	84
LIITTEET	92
Liite 1. Saatekirje ja kyselykaavake vanhemmille	92
Liite 2. Hankesuunnitelma	98
Liite 3. Kirje poliittisille päättäjille	101

KUVAT

Kuva 1. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin kunnat	13
Kuva 2. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin kuntayhtymän organisaatio.	14
Kuva 3. Perhe palvelujen viidakossa.	31
Kuva 4. Palveluohjaaja ja perhe – verkostokaavio	32

KUVIOT

Kuvio 1. Vastuuketjun aukko.	24
Kuvio 2. Siirtymisen palveluprosessi.	25
Kuvio 3. Palveluketjusuunniteluun kuuluvat tahot ja yhteinen leikkauspiste – siirtymävaihe.	27
Kuvio 4. Kuvitteellinen palveluketju erikoissairaanhoidosta erityishuoltoon.	28
Kuvio 5. Kehittämishankkeen tutkimusmetodina BIKVA-malli soveltaen.	37

TAULUKOT

Taulukko 1. Kehitysvammaisia ihmisiä koskevat keskeisimmät lait.	18
Taulukko 2. Kehittämishankkeen aineistokartta.	38
Taulukko 3. Vanhempien tunteet ”Tyhjällä”-jakson aikana.	48
Taulukko 4. Tutustumiskäynnin merkitys ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa Tahkokankaalla.	50
Taulukko 5. Tiedonsaanti Tahkokankaan palveluista, kunnan avoimuusohjaajasta tai Kehitysvammaliitosta.	51
Taulukko 6. Palvelutarve ”Tyhjällä”- jakson aikana.	52
Taulukko 7. Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin sujuvaksi.	54
Taulukko 8. Asiakkaiden tuentarve ”Tyhjällä”- jakson aikana Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan	56
Taulukko 9. Tutustumiskäynnin merkitys Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.	59
Taulukko 10. Tiedonsaannin tarve Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.	61
Taulukko 11. Palvelutarpeet Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.	63
Taulukko 12. Siirtymävaiheen kehittäminen Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.	65

1. JOHDANTO

Tarve tälle kehittämishankkeelle tuli, kun huomasin sosiaalityöntekijän sijaisuutta tehdessäni, kuinka vaikeaa joillekin kehitysvammaisten perheille oli siirtyä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palvelujen käyttäjäksi. Heillä oli ennakkokäsityksiä entisestä keskuslaitoksesta vuosikymmenien takaa. He miettivät, minunko lapseni Tahkokankaalle?¹

Joillakin vanhemmilla saattoi olla muistoja vierailustaan jollakin keskuslaitoksen aikaiselta osastolta. Jotkut olivat kuulleet toisilta vanhemmilta heidän ikävistä kokemuksistaan ja he torjuivat ajatuksen lapsensa siirtymisestä Tahkokankaalle. Vanhemmille on saatava oikeaa tietoa nykyisestä Tahkokankaasta. Perheiden siirtymistä erikoissairaanhoidon yksiköstä erityishuoltopiirin palveluihin tulisi tukea ja heidän siirtymisensä olisi tehtävä joustavammaksi, helpommaksi, nopeammaksi ja ”pehmeämmäksi”.

Käsitykseni oli myös, että siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palveluihin oli perheelle raskas ja vaikea asia, sillä vanhemmat olivat saaneet vasta tiedon lapsensa kehitysvammaisuudesta. Aikaisemmin heidän lapsellansa oli ollut vain kehitysviive, jonka he mahdollisesti uskoivat korjaantuvan kuntoutuksen avulla. Saatuaan kehitysvammadiagnoosin lapsellensa, he ymmärrettävästi kokivat pettymystä ja tuskaa siitä, että heidän lapsensa on aina kehitysvammainen, vaikka kuntoutuksen avulla lapsessa tapahtuukin kehitystä. Halusin kiinnittää tämän tilanteen tukemiseen ja vanhempien ohjaukseen erityisesti voimavaroja.

Kehittämishankkeeni tavoite on kehittää erityishuoltopiirissä kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa tehtävää työtä luomalla toimintakäytäntöjä, jotka tukevat kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä selviytymistä siirtyessään erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palvelujen käyttäjäksi. Tarkoitukseni on kehittää palveluiden järjestämistä vastaamaan lapsen ja hänen perheensä todellista palvelutarvetta. Nykyisen käytännön keskeisimpiä puutteita ovat vanhempien kertoman mu-

¹ Entinen Tahkokankaan keskuslaitos, nykyinen Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä, Tahkokankaan Palvelukeskus, kuntoutustutkimus.

kaan tuen ja tiedon puute kehitysvamma palveluista ja erityisesti Tahkokankaan palvelukeskuksen toiminnasta.

Nykyisille sosiaali- ja terveystalvueluille on tyypillistä, että palveluntuottajayksikkö on vastuussa vain itse tuottamastaan palvelusta. Silloin kun asiakas siirtyy toiseen toimintayksikköön, siirtyy hoitovastuu asiakkaan mukana uudelle yksikölle. Tämän toimintamallin seurauksena on se, että silloin, kun eri yksiköiden tuottamat palvelut eivät seuraa välittömästi toisiaan, syntyy vastuiden ketjuun helposti aukkoja. Vastuu hoidon sujuvuudesta ei siis ole minkään palveluntuottajan hallinnassa. (Ruotsalainen 2000, 10.)

Tämä kehittämishankkeeni perustuu ajatukseen, joka on esitetty kirjassa Moniammatillinen projektitoiminta. Kehittämistoiminnan keskeisin kantava idea on, että hanke on synnytetty ratkaisemaan jotain tiettyä yksilöitävässä olevaa ongelmaa (Jalava & Virtanen 1995, 138). Kehittämishankkeeni kohteena on siirtymäprosessi erikoissairaanhoidon piiristä erityishuoltopiiriin palveluihin, joka ei aina suju joustavasti ja kansalaislähtöisesti.

Ihmisten elämässä on monia siirtymävaiheita palvelusta ja toiminnasta toiseen. Lapsuudessa ja nuoruudessa tapahtuu enemmän siirtymävaiheita kuin aikuisuudessa. Siirtymävaihe on ihmiselle merkityksellinen ja aiheuttaa joskus suuriakin muutoksia hänen elämässään. Siirtymävaiheet aiheuttavat yksilölle pelkoa ja epävarmuutta. Yleensä siirtymävaiheeseen liittyy asiakkaan lisäksi paljon ammatti-ihmisiä eri toiminta-alueilta. Siirtymävaiheessa tarvitaan aina palvelujen koordinoimista ja suunnittelua, joiden avulla tuetaan asiakkaiden selviytymistä uudessa tilanteessa. (Pietiläinen & Ylikoski & Juusti 1999, 29.)

2. KEHITTÄMISHANKKEEN TARKOITUS JA KEHITTÄMISKYSYMYKSET

Kehittämishankkeeni on jatkoa Hännisen (2004) ensitietotutkimukselle, sillä olen rajannut kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessin tarkastelun alkamaan siitä, kun lapsen kehitysvammadiagnoosi on varmistunut, ja päättymään siihen, kun lapsi tulee ensimmäistä kertaa erityishuoltopiiriin kuntoutustutkimuksiin. (vrt. Hänninen 2004.)

Kirsti Juhila (2006) kirjassaan Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina kuvaa marginaalisuuden paikoista lähtevää tietämistä. Juhila lainaa kirjassaan Karjalaisen ja Lahden toimittamassa (2005) kirjassa Toinen tieto käyttämää marginaalisuuden käsitettä, joka on erilaisuutta vallitsevaan ja normaaliin nähden. Marginaalisuudessa syntyvä toinen tieto perustuu ihmisten arkeen ja kokemuksiin. Se on kokemuksellista sivullisuutta ja se voi liittyä moniin tilanteisiin, kuten sairauteen, vanhemmuuteen ja työttömyyteen. Marginaalisuus on johonkin tilanteeseen liittyvä paikka, jossa ihminen on. Marginaalisuuden paikasta katsellaan ja tarkastellaan asioita. **Toinen tieto** on mahdollisimman yksityiskohtaista, kokemuksellista, paikantunutta, paljastavaa ja pohdiskelevaa tietoa. Toinen tieto on virallisen tiedon vastakohta ja se perustuu asianosaisuuteen. Tämän kokemuksellisen tiedon, toisen tiedon, välittäminen esimerkiksi viranomaisille tapahtuu asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohdatessa asiakastilanteessa. Jos sosiaalityöntekijä tässä tilanteessa pyrkii jakamaan tätä saamaansa tietoa eteenpäin yhteiskunnan hallinnollisille ja poliittisille päättäjille, on Juhilan mukaan kysymys kumppanuussuhteeseen liittyvästä sosiaalityöstä. (Juhila 2006, 104-106.) Kumppanuussuhde tarkoittaa sitä, että sosiaalityöntekijä ja asiakas toimivat rinnakkain. Asiakkaan elämää jäsennetään yhdessä (Juhila 2006, 103).

Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatu tieto on **marginaalisuuden paikoissa** olevilta ihmisiltä saatua tietoa, sillä tieto siitä, mitä marginaalisuus on ja miltä se tuntuu, on juuri niillä, jotka ovat asianosaisia ja katselevat maailmaa marginaalisuuden paikoista. Hankkeessani tuotetaan **toista tietoa** (vrt. Juhila 2006, 105-106.) ja toisen tiedon välittäminen ja näkyväksi tekeminen on kehittämishankkeessani Bikva-arviointimallin mukaisesti olennaista.

Kehittämishankkeessani pääajatuksena on, että asiakkailla on oleellista ja marginaalisuudessa elävien toista tietoa kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessista erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin. Tarkoituksena on, että asiakkailta saadun palautteen (toisen tiedon) avulla voidaan kehittää erityishuollon palveluita siirtymätilanteessa. (ks. Juhila 2006, 105-106.)

Kehittämishankkeeni tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisen lapsen siirtymätilanteessa (erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin) toimijoiden tuottaman kokemus- ja arkitiedon avulla, millaisena he kokevat nykyisen palvelujärjestelmän siirtymävaiheessa ja millaisia käsityksiä heillä on sen kehittämisestä.

Kehittämishankkeeni tavoitteena on kehittää periaatteita ja toimintakäytäntöjä Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirissä, Tahkokankaan palvelukeskuksessa toteutettavalle kuntoutustyöryhmän toiminnalle kehitysvammaisen lapsen siirtymätilanteeseen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiiriin palveluihin.

Hankekysymyksinä kehittämishankkeessani ovat:

- 1 Miten kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kuvaavat omaa siirtymäprosessiaan erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin?
- 2 Miten Oulun Yliopistollisen sairaalan (Oys) sosiaalityöntekijät (siirtävä osapuoli) kuvaavat kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessia erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin?
- 3 Miten Tahkokankaan palvelukeskuksen kuntoutustyöryhmä kuvaa kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessia erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin?
- 4 Miten edellä mainitut osapuolet kehittäisivät siirtymäprosessia?

3. KÄSITEKATSAUS

Asiakaslähtöisen BIKVA-arviointiprosessin toteuttamiseen keskeisesti liittyvien käsitteiden määrittely tapahtuu tässä luvussa. Hankkeessani keskeisessä roolissa on kansalais- ja aluelähtöinen sosiaalipalvelujen kehittäminen BIKVA-mallia käyttäen. Lain-säädäntö on kaiken pohja, joka turvaa kehitysvammaisille ihmisille heidän tarvitseman-sa yleiset- sekä erityispalvelut.

3.1 Asiakaslähtöisyys vai kansalaislähtöisyys

Asiakas voi olla henkilö, henkilöryhmä tai organisaatio. Asiakas on palvelun kohteena, välineenä tai subjektina (Salmela 1997, 168). Sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakas määritellään henkilöksi, joka on vastaanottaja tai palvelujen kohteena saa hyötyä saamastaan palvelusta tai tuotteesta (Sosiaali- ja terveystietoyhteiskuntayksikkö). Asiakkaita ovat myös nykyisten palvelujen käyttäjien lisäksi mahdolliset tulevat palvelujen käyttäjät (Asiakaslähtöiset palveluprosessit 1999, 30). Asiakas nähdään aktiivisena toimijana, jolla on tietoa, taitoa, tahtoa ja voimaa tehdä omia valintoja ja päätöksiä. Hän on oman kulttuurinsa edustaja, alueensa asukas ja eri palvelujen käyttäjä. Asiakkaan ollessa yhteiskunnan jäsenenä, asiakaslähtöisyys on yhteiskuntapoliittisten linjausten tunnistamista. (Kiikala 2000, 116-118.) Hankkeessani asiakas on kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä, koska lapsen vanhemmat edustavat lastaan eri tilanteissa (vrt. Pietiläinen ym. 1999,30).

Asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveydenhuollon periaatteena ilmenee toiminnan arvoperustana. Arvoperustassa korostuvat ihmisarvo, yhdenvertaisuus, kunnioitus, itsemäärääminen, yksilöllisyys, kokonaisvaltaisuus, aktiivisuus, neuvotteleva yhteistyö, vaikuttaminen, aitous, toiveikkuus ja suuntaaminen tulevaan. (Kiikala 2000,116.) Asiakaslähtöisyyden lähtökohtana on asiakkaan elämäntilanteen lisäksi palvelu ja sen laatu. Asiakaslähtöisyydestä käytetään myös nimikettä asiakaskeskeisyys, jolla tarkoitetaan, että asiakas on palvelujen keskipisteenä saaden tarvitsemansa palvelut omista tarpeistaan lähtien. Asiakaslähtöisessä toiminnassa selvitetään, mitkä asiat palveluissa ovat asiakkaalle tärkeimmät, jotta asiakasta voidaan palvella hänen lähtökohdistaan: tarpeet, toiveet ja odotukset. (Kiikala 2000, 114-115.) Palvelujen järjestäminen asiakkaalle asia-

kaslähtöisesti tarkoittaa sitä, että palveluja ei järjestetä organisaation, vaan asiakkaan näkökulmasta mahdollisimman toimiviksi (Ruotsalainen 2000, 19).

Kun ihmisen palveluiden ja tuen tarve muuttuu tai siirrytään palvelusta toiseen, on välttämätöntä varmistaa, ettei henkilö putoa tuen ulkopuolelle. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää leimaa vaikeus nähdä asioita kansalaisen ja palveluiden käyttäjän kannalta. Viime aikoina on yritetty eri tasoilla rakentaa sosiaali- ja terveydenhuollon tiiviimpää yhteyttä. Sitä on tuettu hallinnollisin, organisatorisin ja ohjauksellisin keinoin. Lisäksi monissa kunnissa sosiaali- ja terveystalot ja niihin liittyvät rakenteet on yhdistetty. (Lausunto terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi asetetuille kansalliselle projektille – projektin lähtökohdat 2002, 1-2.)

Hankkeessani asiakkaat eivät ole vain asiakkaita, vaan myös kansalaisia. Kansalaisen käsitteeseen liittyy oikeuksien lisäksi myös velvollisuuksia. Yhteiskunnan tehtävänä ei ole pelkästään asiakkaiden tarpeiden tyydyttäminen. Lainsäädännössä määritellään paikallisesti kokonaisuus poliittisilla ja taloudellisilla tärkeysjärjestyksillä. Ne totutetaan paikallisessa budjetoinnissa, jossa määritellään interventiot ja ne asetetaan tärkeysjärjestykseen eri ryhmien välillä muun muassa sosiaalialalla. (Krogstrup 2004, 8.)

Asiakkaalla voi olla palveluketjussa joko kansalaisen tai asiakkaan rooli. Ne voivat seurata toisiaan tai esiintyä samanaikaisesti. Palveluketjuun voi sisältyä ajanjakso, jolloin asiakas ei ole minkään toimintayksikön asiakkaana. Tuolloin korostuu kansalaisen rooli. Kun taas asiakas on jo ajanvarausjonossa, hänellä on samanaikaisesti asiakkaan ja kansalaisen roolit. Asiakkaana kansalainen on palveluketjussa palvelujen keskipisteessä. Palvelujen organisoinnissa lähtökohtana ovat asiakkaan tarpeet ilman, että hänen tarvitsee tietää, mihin organisaatioon häntä palvelevat henkilöt kuuluvat. Asiakkaan kannalta palveluketjun toiminnot muodostuvat jatkuvan kokonaisuuden ilman tarpeettomia jonotusaikoja. Organisaatioiden rajat eivät näy asiakkaalle. (Ruotsalainen 2000, 21.)

Kansalaislähtöisyys omassa kehittämishankkeessani tarkoittaa sitä, että käytetään kansalaisten, kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä, omaa asiantuntemusta omasta elämästä, omista palvelutarpeista, toiveista ja odotuksista. Kunnioitetaan kansalais-

ten asiantuntemusta oman elämän arjen tilanteista ja heidän mielipiteitään palvelujen tarpeesta.

3.2 Aluelähtöisyys

Kehittämishankkeeni kohdistuu tietyn alueen, Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin kuntayhtymän kuntien, kehitysvammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltoapiiriin kuuluu 39 kuntaa. (ks. Kuva1.)

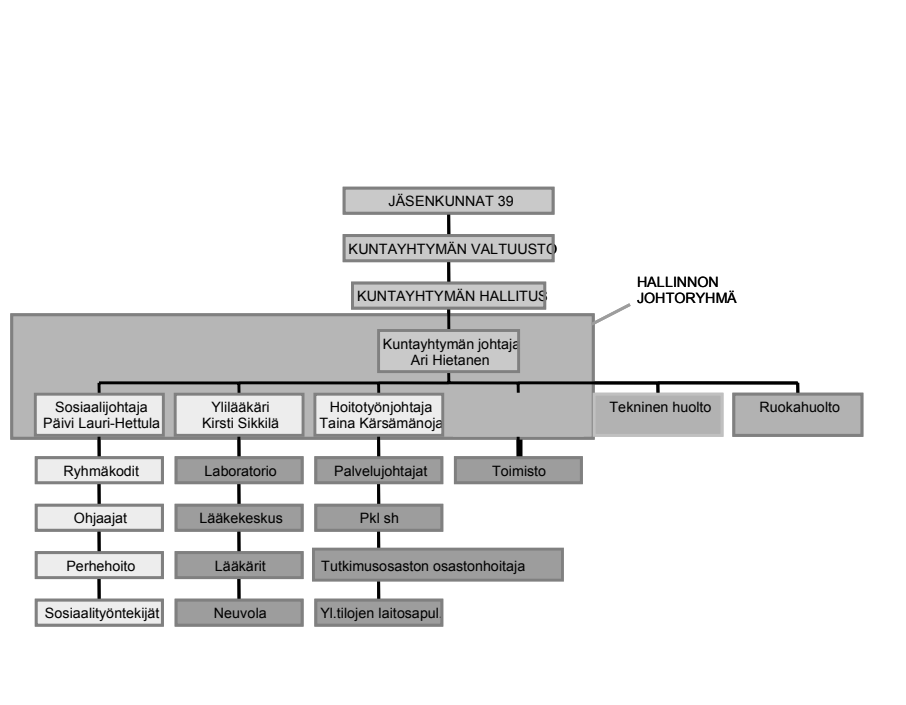
Kansalaisten eriarvoisuus hoidon, palveluiden ja tuen saamisessa on kasvanut. Eriarvoisuus tulee ilmi sekä eri ihmisryhmien välisistä hyvinvoinnin ja tuen saamisen eroista että suurista kuntien välisistä ja alueellisista eroista. Kansalaisten saamat sosiaali- ja terveyspalvelut ja tuki ovat selvästi riippuvaisia asuinpaikasta. Eriarvoisuus on kansalaisten näkökulmasta perustuslain turvaamien perusoikeuksien vastainen. On tärkeää, että sosiaali- ja terveyspalveluissa pidetään lähtökohtana kokonaisvaltaista näkemystä ihmisestä psykofyysisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. Kansalaisten hyvinvoinnissa on kyse terveydellisten, sosiaalisten ja yhteisöllisten elementtien yhteen liittymisestä. (Lausunto terveydenhuollon tulevaisuuden... 2002, 1-2.)



Kuva 1. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kunnat. (Pulkkinen 2007.)

Kuntayhtymä tuottaa alueensa kehitysvammaisille ihmisille tilapäisiä ja pitkäaikaisia laitoshoidon palveluja, tutkimus- ja neuvolapalveluja sekä asumishuollon palveluja. Jäsenkunnat päättävät mitä palveluja ne käyttävät ja kuinka paljon. (Määttä 2007, 24-25.)

Tahkokankaan palvelukeskuksessa toimii kolme kuntoutustyöryhmää, mutta vain kaksi työryhmää toimii tutkimusosastolla ja neuvolapalveluissa. Kuntoutustyöryhmät ovat moniammatillisia työryhmiä. Hankkeessani toteutuu aluelähtöisyys, sillä Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä on rajattu alue (ks. Kuva 1.) ja Tahkokankaan palvelukeskus erityishuollon palvelujen tuottajana toimii kuntayhtymän kuntien palvelutarpeita vastaavasti. Kehittämishankkeessani pyritään kokonaisvaltaiseen ja oikein kohdennettuun palvelutarjontaan asiakkaiden tarpeiden mukaisesti.



Kuva 2. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymän organisaatio. (Lauri-Hettula 2007.)

Kuntayhtymän valtuustossa on 98 jäsenkuntien nimeämää valtuutettua. Kuntayhtymän hallintoa johtaa ja valvoo hallitus, jonka alaisena johtavana viranhaltijana toimii kuntayhtymän johtaja. Erityishuoltopiirin hallinnon johtoryhmän muodostavat kuntayhtymän johtaja, hoitotyön johtaja, ylilääkäri, sosiaalijohtaja ja kaksi palvelujohtajaa. Erityishuollon yksilöllistä järjestämistä varten on kuntayhtymässä erityishuollon johtoryhmä, jonka puheenjohtajana toimii kuntayhtymän johtaja. Jäseninä erityishuollon johtoryhmässä toimivat ylilääkäri, sosiaalijohtaja, sosiaalityöntekijä, psykologi ja hoitotyön johtaja. (ks. Kuva 2.) Erityishuollon johtoryhmä laatii henkilölle erityishuolto-ohjelman ja päättää erityishuollon antamisesta. (Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä, 2008.)

Kehitysvammaneurolassa toimii työryhmä, jossa on asiantuntijat muun muassa

- selvittävät kehitysvammaisen asiakkaan vammaisuuteen liittyviä kysymyksiä
- seuraavat terveydentilaa ja yleiskehitystä
- suunnittelevat kuntoutusta ja tukevat perheitä kehitysvammaisuuteen liittyvissä asioissa.

Työryhmässä toimii henkilöitä, joilla on lääkinnällisen, sosiaalisen, kasvatuksellisen ja toiminnallisen kuntoutuksen asiantuntemusta. Se suunnittelee yhdessä kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä kanssa hoitoa, kuntoutusta, opetusta, työllistymistä ja asumista koskevia palveluja. Neuvolapalveluja tuottavat kunnat ja kuntayhtymät. Kehitysvammaiselle asiakkaalle laaditaan erityishuolto-ohjelma, joka määrittää hänen tarvitsemansa erityishuollon palvelut. (Kuntatiedon keskus 2007.) Suurin osa asiakkaista on lapsia ja nuoria. Tavoitteena on, että kehitysvammaisten lasten tutkimus- ja neuvontavastuu siirtyy mahdollisimman aikaisessa vaiheessa erikoissairaanhoidosta erityishuoltoon (Määttä 2007, 24-25).

Kunnat tuottavat kotihoidon ohjauksen lähes kokonaan kunnan omana toimintana. Kotihoidon ohjaus/ avohoidon ohjauksen tarkoitus on tukea ja auttaa kehitysvammaista ja hänen perhettään kotona. Tavoitteena ohjaukselle on:

- edistää kehitysvammaisen henkilön kuntoutumista
- itsenäistymistä
- normaaliin elämään pyrkimistä
- olla perheen palveluiden koordinoiva työntekijä

(Kumpulainen 2007, 48.)

Jatkossa erityispalveluista vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon alueelliset kuntayhtymät, joiden pohjana ovat nykyiset sairaanhoitopiirit. Kehitysvammahuollon erityishuoltopiirit eivät jatkossa ole pakkokuntayhtymiä, mutta kunnat voivat sopia vapaaehtoisesta kuntayhtymästä erityishuollon hoitamiseksi. ”Eristävästä erityisyydestä yhteisölliseen erityisosaamiseen”. (Kimpimäki 2008.)

3.3 Asiakaslähtöinen Bikva-arviointimalli

Asiakkaan näkökulmasta laatu yksinkertaisesti syntyy kenttätyöntekijöiden ja asiakkaiden välisissä kohtaamisissa (Krogstrup 2004, 9).

BIKVA-mallin lähtökohtana ovat asiakkaiden näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Mallissa asiakkaiden näkemykset otetaan kehittämistyön välineiksi ja asiakkaiden kokemukset toimivat muutosvoimana työn kehittämisessä. Bikva-malli on

laadullinen arviointimalli, jossa asiakkaille annetaan erityisasema. Tavoitteena Bikva-mallissa on ottaa asiakkaat mukaan arviointiin ja luoda yhteys asiakkaiden ongelmien ymmärtämisen ja palvelun välille. (ks. luku 4.) Asiakkaat määrittävät arviointikysymykset ja ovat oppimisen käynnistäjiä. BIKVA-mallin avulla asiakkaiden tuottama toinen tieto (ks. luku 2.) välitetään organisaation eri tasoille, työntekijöille, esimiehille ja johtajille sekä lopulta poliittisille päättäjille. Asiakkaat määrittävät arvioinnissa käytettävät teemat omien kriteeriensä pohjalta. (ks. Krogstrup 2004, 7-9.)

Sana arvio (evaluaatio) viittaa jonkin asian arvon tai ansion määrittelyyn. Tavoitteena arvioinnilla on tuottaa tietoa toiminnan ja päätöksenteon pohjaksi. On seurattava palvelun tai projektin toteutumista sovittujen suunnitelmien mukaan, toiminnan vastaamista tarpeisiin, toiminnalle asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Arvioimme omaa toimintaamme myös parantaaksemme ja kehittääksemme sitä. Arvioinnin avulla mahdollistuu asiakkaiden näkemysten saaminen mukaan kehittämistyöhön. (Robson 2001, 21-25.)

Sosiaalialalla erilaisia toimintoja yhdistää ihmisen kokonaistilanteesta lähtevä toimintaideologia. Toimintojen pyrkimyksenä on asiakkaan koko elämäntilanteen kohentaminen. Toimintoja yhdistää lisäksi pitkälle kehittynyt tieteellinen pohja ja siihen nojaava ammatillis-metodinen kehys. Työmenetelmien kehittämisessä on vallinnut paradigma yksilöllisen avun tarpeen kohtaamisen ja räätälöidyn palvelun antamisen välillä. 1900-luvulla on alettu miettimään sitä, millaiseen tietoon ja näyttöön käytetyt työmenetelmät perustuvat ja millaisia tarkoitettuja ja ei-tarkoitettuja vaikutuksia eri työtavoilla ja menetelmillä on ja voi olla. Työn ja työmenetelmien kehittämiseen ei ole mitään yksinkertaista mallia. Sosiaalialan tiedon tuotannossa on huomioitava sosiaalialan erityisluonne. Tämä edellyttää, että rakennetaan muun muassa tutkimuksen ja käytännön yhteistyö ja vuoropuhelu prosesseihin sisälle. On otettava huomioon sosiaalityön perusarvot, kuten asiakkaan itsemääräämisoikeus ja asiakkaan osallistuminen itseään koskeviin päätöksiin. Tärkeää on myös ottaa huomioon sosiaalialan alueellinen toimintaympäristö ja selvittää miten palvelujen rakenteet toimivat sekä asiakkaiden tarpeiden mahdolliset muutokset. (Julkunen & Haverinen 2004, 2-3.)

Mallissa edetään vaiheittain ja arvioinnin edetessä kehittämissideat myös kehittyvät. BIKVA-mallin tärkeimpänä tavoitteena onkin saada kehitysvammaisen lapsen vanhempien ääni kuuluviin ja kokemukset kehittämistyön työkaluiksi. Kehittämishankkeen tulokset eivät tuo esille koko ”totuutta”, sillä tuloksia tarkasteltaessa on hyvä muistaa, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimustulokset ovat jatkuvasti muuttuvia ja tutkittavissa paikallisesti.

3.4 Lainsäädäntö

Lainsäädäntömme velvoittaa, määrää tai suosittaa harkinnan perusteella valtion tai kunnan viranomaisen jakamaan kulloinkin erikseen määritellyille yksilöille tai perheille tuloja, palveluita ja tukea eri järjestelmien kautta (Räty & Virta 1994). Vammaisen lapsen syntyessä perheeseen tai lapsen vammauduttua, terveydenhuolto on ensimmäinen perheen kohtaama yhteiskunnan palvelujärjestelmä (Raivio & Kotiranta & Puonti-Ansio 1989, 12-13). Kun vammaisuus todetaan pitkäaikaiseksi tai pysyväksi, vastaan tulevat Kansaneläkelaitos, kunnallinen sosiaalitoimi ja erityishuollon palvelut. Sosiaalietuuksia ja palveluja myöntäviä tahoja on paljon, hakumenettely on monimutkaista ja lainsäädäntö on vaikeaselkoinen. Edellä mainitut seikat aiheuttavat perheille ylimääräistä vaihua lapsen vamman aiheuttaman huolen lisäksi. (Raivio ym. 1989, 11.)

Suomessa on arviolta noin 100 000 pitkäaikaissairasta ja vammaista lasta. Yhden lapsen sosiaaliturvasta, – palveluista ja hoidosta saattaa huolehtia kymmeniä ammattilaisia. Vaikeasti hallittava tilanne johtuu ainakin osittain lainsäädännön monimutkaisuudesta. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten etuuksista ja palveluista säädetään noin 17 laissa ja yksittäisiä etuuksia ja palveluja on yli 40. Perheelle laaditaan monia erilaisia hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia. Kaikki viranomaisetkaan eivät hallitse tätä ”tilkkutäkkimäistä” tilannetta. (Sairas ja vammainen lapsi 2005.) Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan noin 35 000, joista kehitysvammaisten erityishuollon palveluja käytti 27 000 henkilöä vuonna 2004. Palvelujen käyttäjistä suurin osa oli kouluikäisiä (0,67 % ikäryhmästä) ja alle kouluikäisiä 0,33 %. (Kumpulainen 2007, 70). Kehitysvammaisten asukkaiden määrä vaihtelee kunnissa suuresti ja maan eri osissa on suuria eroja siinä, miten kehitysvammapalvelut tuotetaan.

Kehitysvammaiset voivat tarvita yleisten palvelujen ohella omia erityispalveluja. Kehitysvammaisten ihmisten erityishuolto perustuu lakiin ja sen järjestäminen on kuntien velvollisuus. (Vammaiset ja kehitysvammaiset, 2004.) Kehitysvammaisia koskevia keskeisimpiä lakeja ovat muun muassa perustuslaki, asiakaslaki, sosiaalihuoltolaki, kehitysvammalaki, vammaispalvelulaki ja laki omaishoidon tuesta. (ks. Taulukko 1.)

Taulukko 1. Kehitysvammaisia ihmisiä koskevat keskeisimmät lait. (Finlex 2007.)

LAKI	SISÄLTÖ PÄHKINÄNKUORESSA
Perustuslaki 1999/731	Perusoikeudet, mm. yhdenvertaisuus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, yksityiselämän suoja, oikeus maksuttomaan perusopetukseen ja työhön sekä omaan kieleen. Oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon.
Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812	Edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta ja asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa.
Sosiaalihuoltolaki 1982/710	Säädetään kunnan tehtäväksi huolehtia sosiaalityön ja sosiaalipalvelujen järjestämisen sekä toimeentulotuen ja sosiaaliavustusten myöntämisestä.
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519	Säädökset erityishuollon antamisesta kehitysvammaisille. Tarkoitus edistää henkilön suoriutumista päivittäisissä toimintoissaan, edistää omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumista yhteiskuntaan. Turvata kehitysvammaisen tarvitseman hoidon ja muun huolenpidon saanti.
Vammaispalvelulaki 1987/380	Edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena muiden kanssa. Ehkäisee ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.
Laki omaishoidon tuesta 2005/937	Laki korvaa sosiaalihuollon omaishoitoa koskevat säännökset sekä omaishoidon tuesta annetun asetuksen. Lain tavoitteena on vahvistaa omaishoidon tuen asemaa osana kuntien avohuollon palvelujärjestelmää ja lisätä kuntalaisten yhdenvertaisuutta palvelujen saamisessa. Edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen.

Suomen perustuslaissa ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan minkään syyn perusteella. Jokaisella on oikeus välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon. (Suomen perustuslaki 1999/731, 6§.)

Sosiaalihuollon asiakaslain (2000/812) mukaan asiakas on otettava huomioon tehdessä asiakasta koskevia päätöksiä. Tukea ja palveluja järjestettäessä on selvitettävä asiakkaan tarpeet, mielipiteet ja kokemukset. Asiakslakia sovelletaan silloin, kun asiakas hakee tai käyttää sosiaalihuollon palveluja tai etuuksia. Esimerkiksi erilaiset vammaisten palvelut ja kehitysvammaisille erityishuoltona annettava kuntoutustutkimus ovat sosiaalihuollon palveluja. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

Kehittämishankkeessani mukana olevat kehitysvammaiset lapset ja heidän perheensä ovat siis yleislakien piirissä. Heille kuuluvat samat palvelut kuin muillekin kansalaisille. Erityishuolto on tarkoitettu henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman, sairauden tai vian vuoksi. Asiakkaalle voi olla oikeus erityishuoltoon joko fyysisen tai psyykkisen vamman perusteella. Yleensä kuitenkin edellytetään molempien kriteerien täyttymistä. (Räty 2002, 190.) Lailla on toissijainen asema muuhun lainsäädäntöön nähden. Se tarkoittaa sitä, että kehitysvammaiset käyttävät ensisijassa yleispalveluja.

Erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat:

1. Tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet
2. Terveystuho
3. Tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus
4. Työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta
5. Henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen
6. Yksilöllinen hoito ja muu huolenpito

7. Henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta
8. Tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista
9. Kehityshäiriöiden ehkäisy
10. Muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta
(Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Vammaispalvelulain tavoite on edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa. Vammaispalvelulaki ja sitä täydentävä asetus säädettiin vuonna 1987. Vammaispalvelulaki toi esille ajatuksen siitä, että vammaisuus on yksilön rajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvä tila. Vammaispalvelulain soveltamisessa on kuitenkin nähtävissä ongelmia, jotka liittyvät alueelliseen eriarvoisuuteen ja oikeusturvan heikkouteen. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 16-17.) Palveluja ja tukitoimia tulee järjestää kunnassa ilmenevän tarpeen mukaisesti (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380).

Lainsäädännöllä valtion on luotava perusta toimenpiteille vammaisten ihmisten täydellisen osallistumisen ja tasa-arvon saavuttamiseksi. Siksi lainsäädännön, joka määrittelee kansalaisten oikeudet ja velvollisuudet, tulee sisältää myös vammaisia ihmisiä koskevat kohdat. Kansalaisten tasavertaisuuteen pääsy vaatii kuitenkin joskus erityispalveluita. Erityislainsäädännön tulee tukea ja täydentää yleistä lainsäädäntöä, mutta se ei saa kuitenkaan muodostua yksinomaiseksi käytännöksi. Jos asiakkaan tarvitsema tukitoimi tai palvelu voidaan myöntää sekä kehitysvammalain että vammaispalvelulain perusteella, kehitysvammalaki on ensisijainen. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2007, 22-23.)

Kehitysvammalaki jatkossa

- Kehitysvammalain tarkoitus, soveltamisala ja palveluja koskevat pykälät jäisivät voimaan
- Kehitysvammalaki olisi jatkossa toissijainen vammaispalvelulakiin verrattuna
- Hallintoa koskevat pykälät sosiaalihuoltolakiin tai erilliseen sosiaali- ja terveydenhuollon hallintolakiin

- Perustuslain mukaisten oikeuksien rajoituksia koskevat säädökset erilliseen lainsäädäntöön
(Kimpimäki 2008.)

4. KEHITTÄMISHANKKEEN TEOREETTISET JA TOIMINNALLISET LÄHTÖKOHDAT

Kehittämishankkeessani on vivahteita Engeströmin teoksessa Ekspansiivinen oppiminen ja yhteiskäsittely työssä käyttämästä rajanylityslaboratorion toiminnasta. Rajanylityslaboratorion ideana on, että eri organisaatioiden yhteistoimintaa koskevissa oppimishaasteissa kootaan kyseisten organisaatioiden toimijoita yhteen selvittelemään ristiriitoja ja keksimään niille ratkaisuja. (Engeström 2004, 50.)

Engeström (2004) käyttää eri toimintajärjestelmien välisestä alueesta nimitystä rajanylitysvyöhyke. Rajanylitysvyöhykkeellä tapahtuu ja tarvitaan vuorovaikutusta, neuvottelua ja vaihtoa yhteisten kohteiden muodostamiseksi tai tuottamiseksi. (Engeström 2004, 86-87.) Rajanylityslaboratorion prosessi on organisaatioiden välistä vuorovaikutusta, jossa tapahtuu ekspansiivista oppimista. Siinä ei ainoastaan eritellä ja arvioida toiminnan pohjana olevia arvoja ja normeja, vaan rakennetaan uusia toimintamalleja ja otetaan ne käyttöön. Ekspansiivisessa oppimisessa osallistuvien organisaatioiden toiminnan kohde laajenee.

Kohteen laajenemisen Engeström (2004) kuvaa tapahtuvan neljällä ulottuvuudella.

1. Asiakkaan hoitoa on seurattava ja suunniteltava senkin jälkeen, kun asiakas on siirtynyt oman organisaation vaikutuspiiristä toisen organisaation hoidettavaksi.
2. Asiakkaan liikkumista organisaatioiden ja hoitotahojen välillä on seurattava ja ohjattava ja organisaatioiden on keskusteltava keskenään.
3. Hoitovastuu asiakkaasta koskee hoitotahoja myös vaikka asiakas ei ole välittömästi omien toimenpiteiden vaikutuspiirissä.
4. Hoitoon osallistuvat vaikuttavat jokapäiväisillä ratkaisullaan uuden toimintamallin kehittymiseen.

(Engeström 2004, 60.)

Hoitovastuu ei pääty, vaikka asiakas ei ole oman organisaation välittömässä vaikutuspiirissä. Asiakkaan siirtymistä organisaatiosta toiseen on seurattava ja ohjattava. Keskustelua on käytävä organisaatioiden välillä. (Engeström 2004, 59-60.)

4.1 Kehitysvammaisuus sosiaalisena ilmiönä

Perheelle lapsen tilalle saama diagnoosi voi olla joko kriisi, neutraali asia tai joskus myös helpotus (Seppälä 2003). Nykyiset käsitykset kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen henkilön perheestä pyrkivät pois ongelmakeskeisyydestä. Korostetaan kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä omia kokemuksia ja tarpeiden määrittelyä. Kehitysvammaisuutta pyritään tarkastelemaan monitieteellisesti ja pyritään pois yksilökeskeisestä määrittelystä ottamalla huomioon kehitysvammaisen henkilön sosiaaliset ympäristöt. (Kairala 1995, 10.)

Mitä varten pitää olla vammalla erilaisia nimityksiä? Me ollaan vaan erilaisia ihmisiä. Kirjoissa lukkee, että kehitysvammainen on semmonen ja tämmönen. Kentällä on kuitenkin eri lailla asiat. Ennen luultiin, että sitä jää vaikka 6-vuotiaan tasolle, mutta ei se pidä paikkansa. Annetaan vaan ihmisen kokeilla ja yrittää. Aivot kehittyä ja keskittyminen paranee koko ajan. Joka ihmisellä on puutteita, mutta vähempi ottaa vammansa pää asioita kerralla kuitenkin sisälle.

Olavi Hietaharju määrittelee vuonna 2000 tehdyssä haastattelussa kehitysvammaisuutta edellisessä kappaleessa. Olavi Hietaharjulla itsellään on kyseinen vamma. Kehitysvammaisuutta on määritelty eri aikoina eri tavoin, ja nykyäänkin on olemassa monia toisistaan poikkeavia määritelmiä asiasta. Kaikille määritelmille on yhteistä se, että on kyse henkilön tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavasta rajoituksesta yhdistyneenä keskimääräistä merkittävästi heikompiin älyllisiin suoriutumismahdollisuuksiin.

Kun ajattelemme tuntemiamme kehitysvammaisia ihmisiä, eivät mieleen yleensä nouse heidän toimintakykynsä tai älynsä rajoitteet, vaan heidän persoonallisuutensa, luonteensa, voimavaransa, iloisuutensa ja tapansa reagoida asioihin. (Sipilä 2001,33.)

Yhdysvaltain Kehitysvammaliitto (AAMR) määrittelee kehitysvammaisuutta toiminnallisella mallilla. Kehitysvammaisuus määritellään seuraavalla tavalla:

Kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Sille on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, toiminnallinen oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää. (Kehitysvammaliitto 1995,11.)

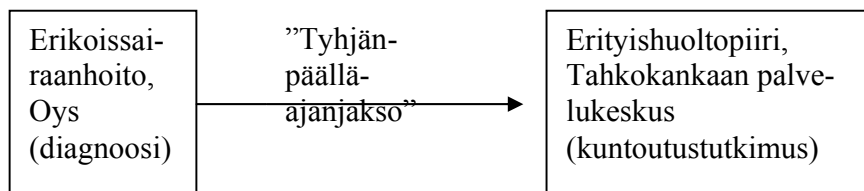
Kehitysvammaisten erityishuoltolain 1 § mukaan kehitysvammainen on henkilö, ” jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Määriteltäessä kehitysvammaisuutta sosiaalisen mallin mukaan, kehitysvammaisuus nähdään yhteiskunnan eikä vammaisten ihmisten ongelmana. Vammaisuus määritellään tilaksi, jota voidaan tukea sosiaalisesti. Vammaisten ongelmat katsotaan olevan yhteiskunnan vähemmistöryhmien ongelmia. (Malm & Matero & Repo & Talvela, 2004, 11-12.) Marginaalisuus on erilaisuutta vallitsevaan ja normaaliin nähden. Sosiaalityössä usein marginaalisuus rajoittaa tai hankaloittaa ihmisten elämää (Granfelt 1998, 80). Esimerkiksi nuori kehitysvammainen mies kokee sivullisuutta, koska hän ei pääse armeijaan. Nuori kehitysvammainen nainen tuntee sivullisuutta, koska ei saa ajokorttia tai hänen haluaan saada lapsia ei tueta. Marginaalisuus on tiettyyn tilanteeseen liittyvä paikka, joka voi olla joko ruumiillista tai symbolista. Elämä kehitysvammaisena on marginaalisuuden paikka, josta käsin tarkastellaan asioita. (Kulmala 2003, 319-333.)

4.2 Palveluprosessi ja palveluketju

Nykyisille sosiaali- ja terveystalouksille on tyypillistä, että palveluntuottajayksikkö on vastuussa vain itse tuottamastaan palvelusta. Silloin, kun asiakas siirtyy toiseen toimintayksikköön, siirtyy hoitovastuu asiakkaan mukana uudelle yksikölle. Tämän toimintamallin seurauksena on se, että silloin kun eri yksiköiden tuottamat palvelut eivät seuraa välittömästi toisiaan, syntyy vastuiden ketjuun helposti aukkoja. (ks. Kuvio 1.) Vastuu hoidon sujuvuudesta ei siis ole minkään palveluntuottajan hallinnassa. (Ruotsalai-

nen 2000, 10.) Tässä kehittämishankkeessa nimitetään aikaa, joka kuluu Oys:sta siirtymiseen Tahkokankaalle ”Tyhjämpäällä”-ajanjaksoksi.



Kuvio 1. Vastuuketjun aukko.

Diagnoosin avulla vammaisen lapsi pääsee erilaisten palvelujen ja tuen piiriin. Erityislasterien vanhempien kokemusten perusteella palvelujärjestelmä on usein sekava ja epäluotettava. Lapsen pääsy palvelujärjestelmään on kuitenkin ilmaus siitä, että erityislasteri ei hylätä yhteiskunnassa. Vanhempien mielestä kuitenkin heidän pitää olla asiantuntijoita saadakseen lapsellensa tarvitsemiaan palveluita. Vanhemmat kokevat erityisen puutteelliseksi ohjauksen ja neuvonnan puutteelliseksi. (Ylianttila 2005.) Tavoitteena palvelujärjestelmissä on asiakaslähtöisyys, mutta perheille saatetaan tarjota ratkaisuksi organisaation kannalta toimivaa tai mahdollista mallia (Perttula 2003).

Palveluprosessi

”Palveluprosessi muodostuu tiettyyn ongelmakokonaisuuteen liittyvien palvelutapahtumien sarjasta” (Pietiläinen ym. 1999,10). Palveluprosessi koostuu palvelutapahtumista – palveluntuottajan ja vastaanottajan välisistä vuorovaikutustilanteista (Ruotsalainen 2000, 16). Jokaiseen palveluprosessiin kuuluu vähintään kolme vaihetta. Ensiksi asiakkaan tarvitsema palvelu laitetaan vireille, sitten on palvelun toteutus ja viimeiseksi palvelun lopettaminen. (Pietiläinen ym. 1999,10-11.)

Vireillepanovaihe →	Valmisteluvaihe →	Asiakkaaksitulo- vaihe
Lähete esimerkiksi: Erikoissairaanhoido, koulu,kunta/avohuollontyöntekijä, terveyskeskus, lastensuojelu, mielenterveystoimisto, perhe, perheneuvola.	Siirtopalaveri: Tehdään aikavaraus, yhteys perheeseen puhelimitse, yhteys avohuollontyöntekijään, perustietolomakkeiden ja suostumuskaavakkeiden täyttö.	Kuntoutustutkimusjakso: tutkimusosasto/neuvola.

Kuvio 2. Siirtymisen palveluprosessi.

Palveluprosessissa ei aina voida tunnistaa selkeää vaiheiden ketjua, vaan prosessi voidaan määritellä paremmin sen mukaan, mitä pitää tehdä, että toivottu palvelu tai lopputulos saadaan aikaan. Palveluprosessia koskevat tiedot koostuvat ensisijaisesti sellaisista palvelutapahtumissa syntyneistä tiedoista, joiden käsittelyyn on asiakas antanut suostumuksensa. (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2007, 37.)

Erityishuoltopiirin palveluihin hakeutuminen tapahtuu yleensä lähetteellä. Erikoissairaanhoidosta siirtyvän lapsen siirtoprosessi alkaa lapsen saatua kehitysvammadiagnoosin. Tuolloin Oys lähettää lasta koskevan epikriisin Tahkokankaalle. Oys:n ja Tahkokankaan välisessä siirtopalaverissa kehitysvammaisen lapsen kuntoutusseuranta siirretään erikoissairaanhoidon puolelta erityishuoltopiiri puolelle. Siirtopalaverissa siirtävä osapuoli ilmoittaa asiakkaan palvelutarpeet ja aikataulun palveluille. Siirtopalaverin jälkeen Tahkokankaan sosiaalityöntekijä tekee aikavarauksen kuntoutusjaksolle Tahkokankaan tutkimusosastolle tai neuvolaan. Tuolloin otetaan myös ensimmäinen kontakti perheeseen. Perheeseen otetaan yhteys puhelimitse ja kerrotaan kuntoutuksen seurata vastuun siirtymisestä. Tuolloin perheelle kerrotaan avohuollonohjaajasta ja annetaan tarvittaessa avohuollonohjaajan yhteistiedot ja sovitaan perustietojen täyttämistä ja lupa-asioista. Tämä palveluprosessi alkaa silloin, kun kehitysvammaisen lapsi on saanut kehitysvammadiagnoosin Oys:sta ja päättyy kun lapsi tulee Tahkokankaalle kuntoutustutkimusjaksolle.

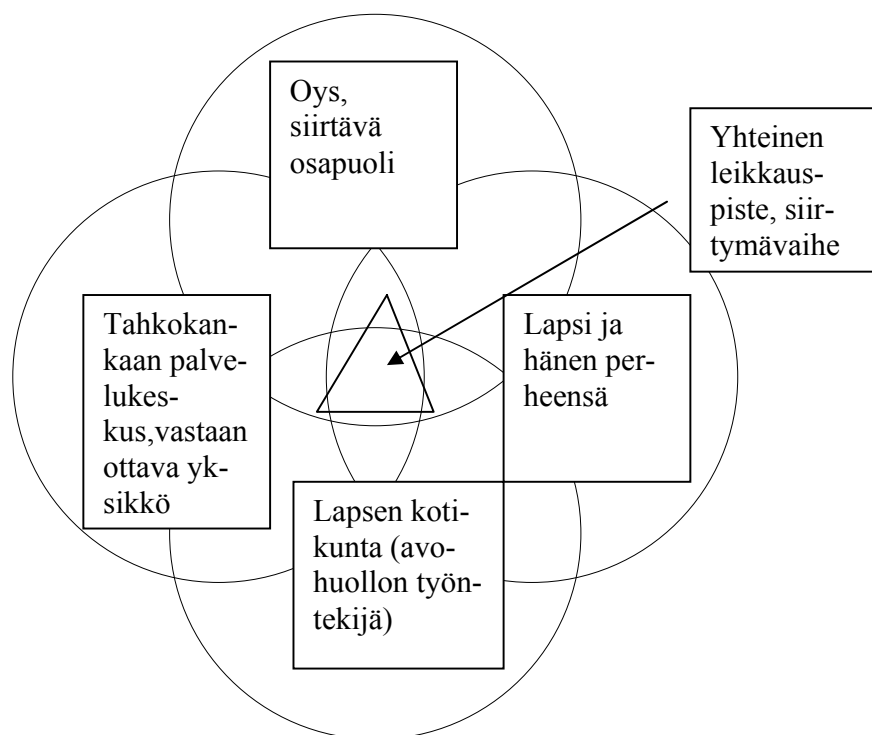
Palveluketju

”Palveluketju on samaan asiakkaaseen kohdistuva organisaatorajat ylittävä palveluprosessien kokonaisuus” (Pietiläinen ym. 1999,10). Tarkastelemalla yksittäisten asiakkaiden palveluketjuja, saadaan käyttökelpoista tietoa palvelujärjestelmän kehittämistarpeista. Silloin, kun asiakas käyttää monenlaisia palveluita, palveluiden yhteensovittaminen on tärkeää. (Pietiläinen ym. 1999,10.) Palveluketjun tapahtumat liittyvät tiettyyn ongelmakokonaisuuteen ja sen korjaamiseen (Ruotsalainen 2000, 15). Kehittämishankkeessani palveluketjun tapahtumat liittyvät kehitysvammaisen lapsen siirtymiseen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palveluihin. Hankkeessani asiakas on perhe, koska lapsen vanhemmat edustavat lastaan eri tilanteissa (Pietiläinen ym. 1999,30).

Asiakkaan osallistuminen ja vaikuttaminen omiin palveluihinsa edellyttää esteetöntä tiedonkulkua, minkä toteuttamiseen nykyinen tieto- ja tietoliikenneteknologia antaa lähes rajattomat mahdollisuudet. Asiakkaan ja ammattilaisen tiedonsaanti tasa-arvoistuu. (Ruotsalainen 2000, 9.) Uuden tieto- ja tietoliikenneteknologian käyttöönotto muuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottamiseksi. Asiakkaan ja palvelua antavan henkilön suhde muuttuu ja se lisää asiakkaiden omatoimisuutta ja osallistumista. Tämän kehityksen johdosta palvelujen tuottamisjärjestelmä sirpaloituu lisää ja palvelut verkottuvat. Ruotsalaisen (2000) mukaan edellä mainittu muutos on mullistava, mutta se antaa myös mahdollisuuden ajatella ja toteuttaa sosiaali- ja terveyspalvelut uudella tavalla. (Ruotsalainen 2000, 11.) Saumattoman palveluketjun edellytyksenä on saumaton tiedonkulku. Kuitenkin, koska sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastieto on arkaluontoista, pitää tiedonkulussa huomioida yksityisyyden suoja (Ruotsalainen 2000,18). Tietoteknologisin keinoin voidaan vahvistaa kansalaisten yksityisyyden suojaa ja luodaan heille mahdollisuus tarkistaa, miten heidän tietojään käytetään (Ruotsalainen 2000,22).

Palveluketjusuunnitelmalla voidaan todeta olevan kolme funktiota, joilla pyritään toteuttamaan saumattoman palveluketjun tehtäviä. Ne ovat:

1. Asiakkaan palvelukokonaisuuden suunnittelu, seuranta ja ohjaus yli organisaatorajojen (erikoissairaanhoido-erityishuolto-kunta)
 2. Tiedon kulku yli organisaatorajojen
 3. Palveluiden ohjaaminen sosiaali- ja terveystieteissä.
- (Lausvaara & Soidinmäki & Tuuri 2004, 10.)

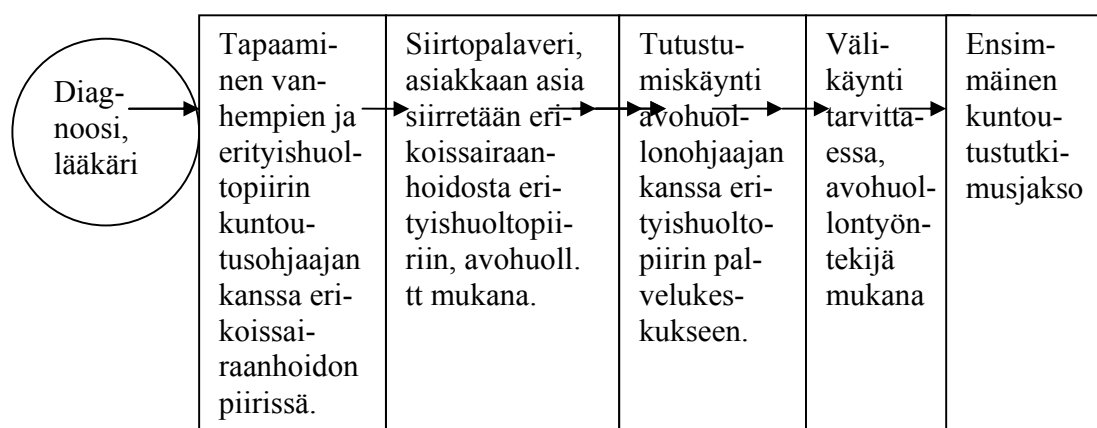


Kuvio 3. Palveluketjusuunniteluun kuuluvat tahot ja yhteinen leikkauspiste – siirtymävaihe.

Palveluketju on Ruotsalaisen (2000) mukaa toimintatapa, jossa ammattilaisten yhteistyöllä sekä ammattilaisen ja asiakkaan vuorovaikutuksella on keskeinen tehtävä. Palveluketju ja sen toteutus ei ole kytketty mihinkään organisaatioon, vaan se voidaan toteuttaa organisaatorajat ylittävänä, suunnitelmallisena ja yksilöllisesti toteutettuna palveluprosessien kokonaisuutena. (Ruotsalainen 2000, 15-16.)

Kehittämishankkeessani palveluketjuun kuuluvat tahot ovat kehitysvammaisen lapsen perheen lisäksi lapsen kotikunta, siirtävä osapuoli ja vastaanottava osapuoli. Näiden toimijoiden tuottamat palvelut kootaan suunnitelmallisesti yhteen. Syntyy yhteinen leikkauspiste – siirtymävaihe.

Palveluketjusuunnitelma on työväläinen, jolla pyritään toteuttamaan saumattoman palveluketjun tehtäviä. Palveluketjusuunnitelmaan kuuluvat sosiaali- ja terveydenhuollon eri organisaatioissa työskentelevät ammattilaiset saavat tiedon asiakkaan tarvitsemista palveluista ja siten voivat suunnitella oman osuutensa osana laajempaa kokonaisuutta. Palveluketjusuunnitelman avulla voidaan asiakkaan palveluketjua seurata ja että asiakkaan palveluketju pysyy hallinnassa eikä päällekkäisiä tai turhia palvelutapahtumia synny. (Lausvaara & Soidinmäki & Tuuri 2004, 11.)



Kuvio 4. Kuvitteellinen palveluketju erikoissairaanhoidosta erityishuoltoon.

Palveluketjussa asiakas saa tarvitsemansa tiedot, hän voi osallistua ja vaikuttaa palveluketjun suunnitteluun ja toteutukseen sekä sen seurantaan. Asiakkaalla on koko palveluketjun ajan käsitys siitä, miten hänen palveluprosessinsa etenee. Palveluketjussa siis tiedonkulku ja vuorovaikutus asiakkaan ja palvelutarjoajan välillä on saumatonta. (Ruotsalainen 2000,22.)

Sana ”ketju” voi luoda mielikuvan siitä, että asiakas etenee lineaarisesti palveluprosessista ja organisaatiosta toiseen. Käytännössä palveluketjuissa on enemmän kyse verkkomaisista prosesseista ja niiden muodostamista kokonaisuuksista. (Kuusisto-Niemi & Kalliokuusi 1999, 17.) Palveluketju-käsitteen sijasta voitaisiin käyttää myös termiä ”palvelukokonaisuus”. Palveluketjusuunnitelma on kuitenkin aina yksilöllinen ja se muuntuu sitä mukaan kuin asiakkaan tilannekin muuttuu (Lausvaara & Soidinmäki & Tuuri, 2004, 11).

Kuvitteellisessa palveluketjussa (Kuvio 3.) kehitysvammaisen lapsen saatua kehitysvammadiagnoosin, pyritään heti järjestämään yhteistapaaminen erikoissairaanhoidon, vanhempien ja erityishuoltopiirin työntekijän kanssa. Tuolloin sovitaan tutustumiskäynnin ajankohta ja annetaan tietoa kunnan avohuollonohjaajasta ja erityishuollon kuntoutustutkimuspalveluista. Oys:n ja Tahkokankaan välisessä siirtopalaverissa siirretään lapsen asia erityishuoltopiiriin lääkärille, sosiaalityöntekijälle ja tarvittaessa eri terapeuteille (siirtävälle osapuolelle). Siirtopalaveriin kutsutaan mukaan kunnan avohuollontyöntekijä tarvittaessa. Tutustumiskäynnillä mukana vanhempien kanssa kunnan avohuollonohjaaja, jos vanhemmat sitä haluavat. Tarvittaessa sovitaan myös välikäynti, jos vanhemmat tai lapsi sitä haluavat tai tarvitsevat. Tässä palveluketjussa varmistetaan tiedon kulku vanhempien, siirtävän osapuolen, oman kunnan avohuollonohjaajan ja erityishuollon välillä. (ks. Kuvio 3.) Palveluketjussa vanhempien tarvitseman tuen ja ohjauksen tarpeeseen voidaan tarttua heti, eikä vanhemmille tule tunnetta olevansa ”tyhjämpäällä”. Kuvitteellisessa palveluketjussa kehitysvammaisen lapsen siirtyminen on saumatonta.

4.3 Perhepiirin kriisi

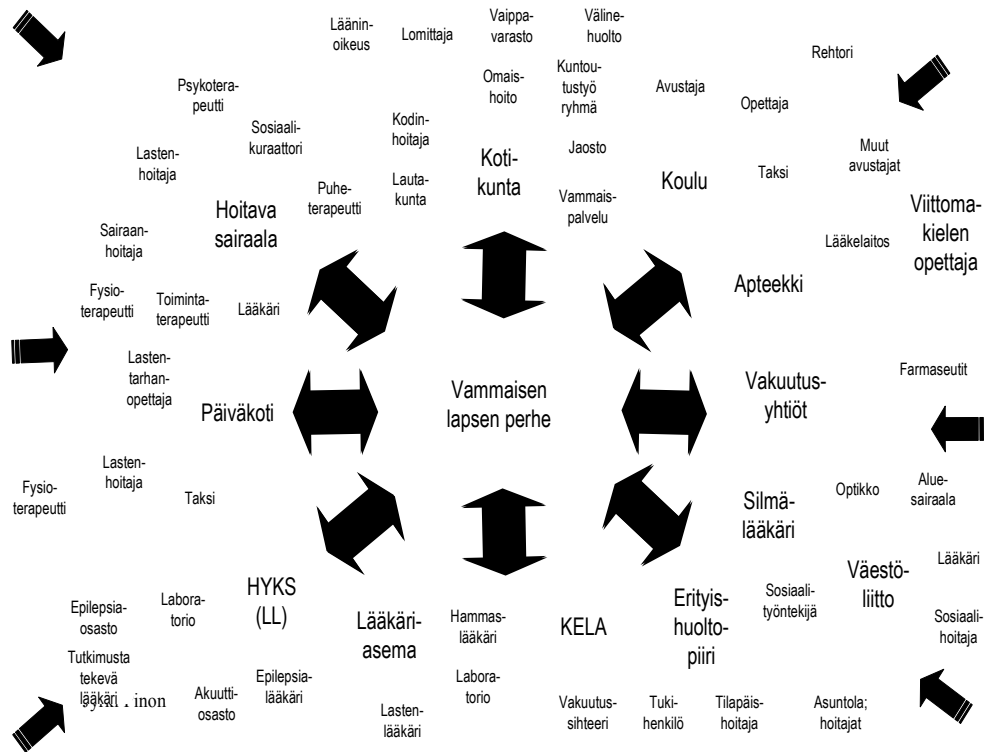
Lapsen syntyminen vammaisena vaikuttaa koko perheen toimintaan ja tehtäviin. Mitchellin (1985, 140-141.) mukaan vanhemmilla on erilaisia kehitystehtäviä silloin, kun perheelle kerrotaan lapsen vammaisuudesta. Perheen on päätettävä lapsen lääketieteelliseen hoitoon ryhtymisestä ja päätettävä pystytäänkö lasta hoitamaan kotona. Heidän on sopeuduttava vammaisuuteen, ymmärrettävä omat reaktiot vammaisuutta kohtaan ja tultava niiden kanssa toimeen. Heidän on ymmärrettävä vammaisuuden luonne ja syyt sekä lapsen kehitykselliset mahdollisuudet. Vanhempien on saavutettava tasapaino ja

kohotettava itsetuntoaan sekä vakiinnutettava positiivinen vanhemmuussuhde lapseen. Heidän on myös ymmärrettävä perheen, ystävien, sukulaisten ja yhteisön reaktioita ja tultava toimeen niiden kanssa. Heidän on vahvistettava suhdettaan puolisoon. (Mitchell 1985, 140-141.)

Diagnosoinnin jälkeen Mitchellin mukaan vanhempien on tutustuttava toisiin vammaisten lasten perheisiin ja luotava toimivat suhteet moniin ammatti-ihmisiin. Heidän pitää perehtyä tukipalveluihin ja löytää heille sopivat palvelut. Heidän pitää tutustua vammaisten ja heidän perheidensä oikeuksiin sekä oppia olemaan lapsensa asioitten asianajajana. Lisäksi vanhempien pitää selviytyä vammaisen lapsen jokapäiväisestä kuntoutuksesta, hoidosta ja huolenpidosta. (Mitchell 1985, 144-145.)

Vanhemmat tuntevat epätoivoa, pettymystä ja masennusta. Kuitenkin näihin masentuneisiin vanhempiin kohdistuu monenlaisia vaatimuksia. Pitäisi osata kysyä oikeita asioita oikeilta ihmisiltä, pitäisi kuunnella ja tehdä yhteistyötä monien sairaalassa tapaamien viranomaisten kanssa ja niin edelleen. Jotta vanhemmat ja lapsi selviytyvät niistä, kaikkien asiantuntijoiden ja instituutioiden välillä täytyy olla tehokas yhteistyö. (Functional rehabilitation 1996, 10.) Tiedon tulee olla kaksisuuntaista, asiantuntijoilta yhteistyökumppaneille ja toisin päin. Yhteistyökumppaneita ovat lapsen vanhemmat, muut asiantuntijat ja viranomaiset sekä yhteiskunta yleensä. (Functional rehabilitation 1996, 37.)

Jyrki Pinomaa esitti saman asian koulutuspäivänä Tahkokankaalla 30.11.2005. Informaation kulku tapahtuu keskiön kautta ja kokonaisvastuuta ei ole kenelläkään.

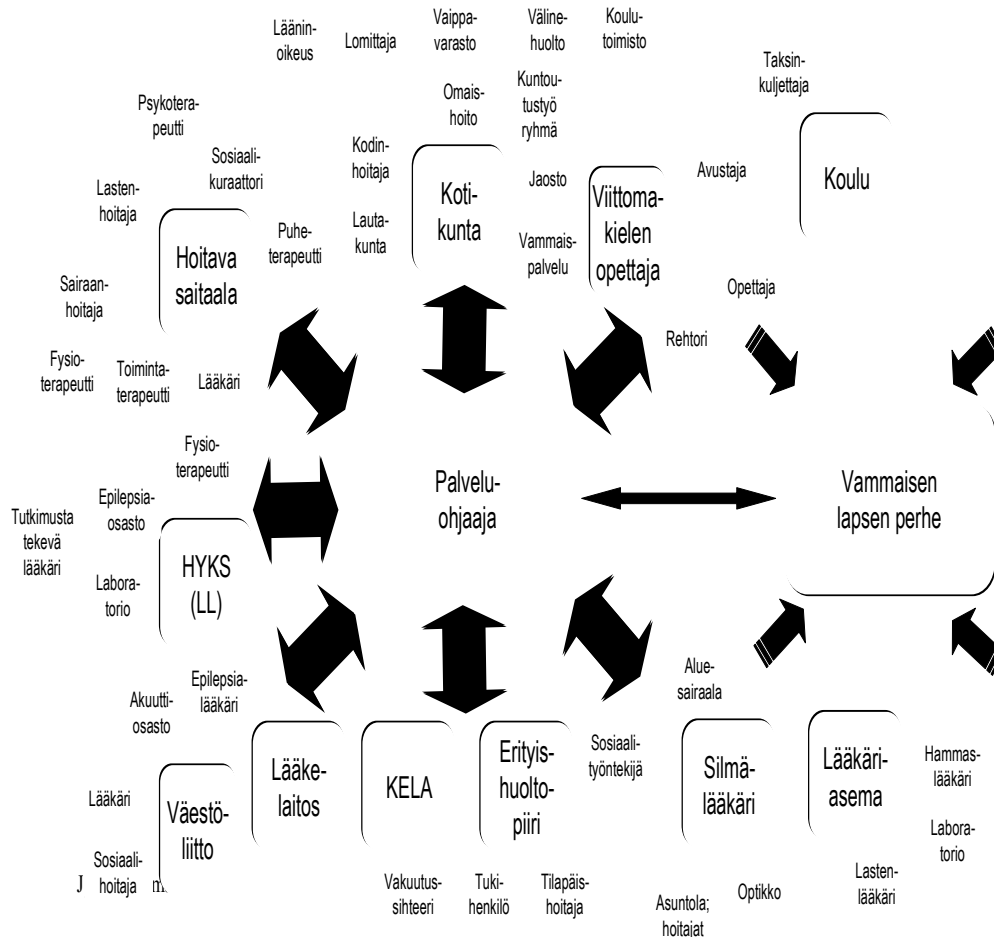


Kuva 3. Perhe palvelujen viidakossa. (Pinomaa, 2005.)

Jyrki Pinomaa, joka on kahden kehitysvammaisen lapsen isä, luennoi Tahkokankaalla aiheenaan Perhe palvelujen viidakossa. Perhettä ympäröi moninaisten palvelutarpeiden verkko moninaisine tukijoineen. (ks. Kuva 3.) Pinomaa sanoo: ”Mutta rajansa on perheiden kyvyllä ylläpitää kontakteja. Pakolliset ja välttämättömät ensin”. Pinomaa korostaa, että jokaisen perheen tilanne on ainutkertainen. Hän sanoo, että kaavion tilanne ei ole koskaan pysyvä, vaan perheen tilanne ”elää” ja tilanteet muuttuu. Yhteistyökumppaneita tulee jatkuvasti uusia ja jotkut lähtevät joskus poisikin. Kaaviosta näkyy, että perhe tarvitsee ihmisen helpottamaan tilannettaan. Kukaan ei voi ottaa kuitenkaan perheen asioita hoitaakseen, mutta hän voi merkittävästi helpottaa perheen tilannetta menemällä perheen rinnalle toimimaan. Yhdessä sovitaan mitä pitää tehdä ja milloin. Yhdessä myös järjestellään perheelle kuuluvia palveluita.

4.4 Perheen palveluohjaus

Jyrki Pinomaa (2005) esittää perheelle palvelujen viidakossa ratkaisuksi palveluohjaajaa. Kuvassa alla Jyrki Pinomaa (2005) esittää tilanteen, johon palveluohjauksella on päästy ja millainen hänen mielestään tilanteen pitäisi olla.



Kuva 4. Palveluohjaaja ja perhe – verkostokaavio. (Pinomaa 2005.)

Pinomaa kuvaa viidakkoa omien kokemustensa kautta. Hänen mielestään perhe palveluohjaajan avulla saa elää perheenä, eikä vanhempien tarvitse toimia palvelujen viidakossa. Palveluohjaaja toimii koordinaattorina ja vapauttaa perheen perustehtävänsä. Perheessä, jossa on kehitysvammainen lapsi, perheen niin sanotut normaalit sosiaaliset kontaktit vähenevät. Tällä Pinomaa (2005) tarkoittaa yhteyksiä tuttaviin ja sukulaisiin, joiden tulisi päästä lähelle tukemaan ja auttamaan perhettä. Perheellä ei kuitenkaan ole resursseja ylläpitää kontakteja. Palveluohjaaja ei kuitenkaan voi ottaa hoitaakseen perheen asioita, mutta hän voi helpottaa perheen tilannetta olemalla perheen rinnalla hoi-

tamassa niitä asioita, mitä on yhdessä sovittu tehtäväksi ja erityisesti järjestellä perheelle kuuluvia palveluja. (Pinomaa 2005.)

Sosiaalialan kehittämissuunnitelman valtakunnallisessa toimeenpanosuunnitelmassa ”Palveluohjaus sosiaalialalla” -hankkeen tavoite on määritelty seuraavasti:

”Palveluohjausmenettelyllä kootaan asiakkaan tarvitsema lukuisten eri tahojen tuottama tuki ja palvelut sekä sovitetaan ne yhteen asiakkaan elämän kokonaistilanteen kannalta mielekkääksi kokonaisuudeksi niin, että asiakaslähtöinen työote vahvistuu erityisesti monia palveluja tarvitsevien pitkäaikaisten asiakasryhmien kohdalla.” (Sosiaalialan kehittämissuunnitelma 2005).

Suomessa palveluohjaajalla on monta erilaista nimitystä. Hänet tunnetaan ainakin kuntoutusluotsina, palveluohjaajana ja omanuhoajana. Palveluohjaajan palvelut ovat tarkoitettu asiakkaille, joiden omat voimavarat eivät riitä selviämiseen palveluiden viidakossa. Palveluohjaajan työnä on huolehtia siitä, että asiakas saa oikeat palvelut ja ympäristön tuki tulee hyödynnettyä. (Suominen 2005, 36-37.) Palveluohjaaja voisi auttaa myös sosiaalisesti ja poliittisesti aktiivisia vanhempia, jotka haluavat saada äänensä kuuluville ja haluavat toiminnallaan auttaa muita samassa tilanteessa olevia perheitä selviytymään (Laborde & Seligman 1991, 362).

Kehittämissuunnitelma kohdistuu siirtymäprosessin tarkasteluun ja kehittämiseen, joten käsite, siirtymävaiheen palveluohjaus, on selvitettävä. Edellä mainittua käsitettä käytetään Erja Pietiläisen (1999) toimittamassa teoksessa Lapsi, perhe ja palveluohjaus: pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilussa. Lähtökohtana on siis asiakkaan elämäntilanteeseen liittyvä muutos - tässä hankkeessani muutos kuntoutusseurantavastuun siirtymisestä erikoissairaanhoidosta erityishuoltopiirille. Siirtymävaihe edellyttää perheen kanssa työskentelevien ja asiakkaan välistä hyvää yhteistyötä ja eri organisaatioiden ja muiden tahojen hyvää ja saumatonta yhteistyötä. Siirtymävaiheessa tärkeää on edellä mainitun selvityksen mukaan, että asiakkaan etuudet ja mahdollisuudet tarkistetaan, huolehditaan oikea-aikaisesta ja riittävästä valmistelusta, valmistaudutaan muutokseen, huolehditaan tarkoituksenmukaisesta tiedon siirtämisestä ja tukitoimien varmistamisesta. Siirtymässä lähetävä taho siirtää asiakkaan asian (palveluohjauksellisen) kokonaisvastuun vastaan-

ottavalle taholle, jossa se tarkoituksenmukaisesti vastaan otetaan. (Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2001-2003.)

Yksilökohtaisessa palveluohjauksessa lähtökohtana ovat ihmisen tarpeet, hänen vahvuutensa sekä elinympäristönsä (Sheppard 1995, 5). Ensisijaisesti asiakas itse määrittelee tarpeensa, mutta tarvittaessa palveluohjaaja määrittelee asiakkaan palvelutarpeet mahdollisimman objektiivisesti (Sheppard 1995, 118-121).

Stakesin arviointitutkimuksesta ilmenee, että palveluohjaus voi lisätä asiakastyön sujuvuutta ja muuttaa viranomaisten työnjakoa ja tuottaa uusia ”toisin toimimisen” työtapoja. Seinäjoen ammattikorkeakoulun tutkija Katariina Perttula (2003) tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilussa havaitsi, että palveluohjaus mahdollisti aiempaa paremman asiakkaan asioihin paneutumisen. Kokeilussa olleet perheet arvostivat palveluohjaajan asioiden järjestämistä ja perheen tukea. Palveluohjaajan toimintaa ohjasi asiakaslähtöinen työote. Palveluohjaaja edisti asiakkaan näkökulman esillä pitämistä mm. palvelujen suunnitteluvaiheessa. Palveluohjaaja toimi palveluverkon kutojana asiakkaan ja eri viranomaisten yhteistyössä. (Palveluohjaus vahvistaa asiakasnäkökulmaa 2004, 10.)

5. TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

Käytän kehittämishankkeessani asiakaslähtöistä arviointimenetelmää, BIKVA-mallia, aineistonkeruun viitekehyksenä. BIKVA-sana tulee tanskan kielen sanoista ”Brygerinddragelse I KVALitetsvurdering” eli ”asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajana”. Mallin kehittäjänä on tanskalainen Hanne Kathrine Krogstrup. Suomeen mallin on tuonut STAKES:in (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus) FinSoc-sosiaalipalvelujen arviointiryhmä. (Krogstrup 2004, 3-7.)

Mallissa asiakkailla on keskeinen rooli. Bikva-malli on alhaalta ylöspäin – kehittämismalli. Pää tavoitteena on oppiminen ja kehittyminen. Varsinkin kenttätöntekijöillä se on tavoitteena, mutta myös johtajien ja poliittisten päättäjien voi olla tärkeää muuttaa ratkaisujaan. Posovacin ja Careyn (1997) mukaan palveluja voidaan parantaa, kun todetaan ristiriitaisuudet sen välillä, mitä havaitaan ja sen välillä, mitä suunniteltiin, ehdotettiin tai tarvittiin (Robson 2001, 83).

Kehittämishankkeessani tutkin kehitysvammaisen lapsen siirtymistä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollonpalveluihin. Tutkin, miten hakkeeseen osallistettavat osapuolet kuvaavat lapsen siirtymäprosessia ja miten he kehittäisivät sitä. Nimitän sitä aikaa tässä työssä ”Tyhjänpäällä”- ajanjaksoksi. Hankkeeni pyrkii kehitysvammaisen lapsen **siirtymäprosessin** kehittämiseen mahdollisimman sujuvaksi. Kaikki asianosaiset osallistuvat toimintaan, kehittämiseen ja arviointiin.




Osallistumista on se, että kansalainen on aktiivinen osallistuja, joka haluaa ja osaa toimia aloitteentekijänä itselleen tärkeissä asioissa. **Osallisuus** palvelujen käyttäjänä tarkoittaa hänen mahdollisuutta osallistua palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Osallisuudessa ilmenee erilaisia rooleja. Henkilö voi olla osallinen kansalaisena tai palvelujen käyttäjänä eli asiakkaan roolissa. (Kohonen & Tiala 2002, 6.)

BIKVA-malli tarjoaa hankkeelleni nelivaiheisen etenemisrunгон, jonka avulla arviointia voidaan tehdä systemaattisesti. BIKVA-mallissa tehdään aluksi asiakkaille avoin ryhmähaastattelu, jossa asiakkaat kuvailevat näkemyksiään sosiaalityöstö ja –palveluista omasta näkökulmastaan. Asiakkaita osallistamalla saadaan ongelmakenttä näkyväksi, josta mahdollisesti kenttätöntekijät, johtajat ja poliittiset päättäjät eivät ole

tietoisia. Mallin mukaan nämä käsitykset esitellään myöhemmin muille sidosryhmille. (Krogstrup 2004, 8.) Sidosryhminä menetelmässä käytetään asiakkaita, kenttätyöntekijöitä, johtoa ja poliittisia päättäjiä. Kehittämishankkeessani käytetään BIKVA-menetelmää soveltaen, joten poliittisia päättäjiä ei haastatella, vaan heille kerrotaan kehittämishankkeesta ja sen tuloksista.

Kuviossa 5. kuvaan kehittämishankkeeni etenemisen Bikva-mallin mukaisesti. Kuviossa 1. paksu musta nuoli osoittaa, että haastattelujen perusteella saatuja tietoja käsitellään ja sen perusteella laaditaan ”ketjun seuraavan lenkin” haastatteluohje. Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatua tietoa työstetään ja käytetään perustana haastatteluohjeen laatimiseen kuntoutustyöryhmän ja siirtävän osapuolen työntekijöiden haastatteluun. Tietoja käytetään perustana myös Tahkokankaan johtajien osallistamisen yhteydessä. Kuviossa olevat kapeat mustat nuolet osoittavat, mille sidosryhmälle haastatteluohje on tarkoitettu. Tahkokankaan kuntoutustyöryhmälle ja Oys:n haastateltaville esitellään heidän toimintatapojaan koskeva asiakkaiden palaute. Tahkokankaan johdolle esitellään asiakkaiden, kuntoutustyöryhmän ja Oys:n haastateltavien palaute.

Kehittämishankkeeni aineistonkeruu tapahtuu BIKVA-mallin avulla Kuvion 5. osoittamalla tavalla. BIKVA-mallin avulla tapahtuu myös aineiston analysointi ja johtopäätösten teko.

Osallistuvat sidosryhmät ja menetelmä	Tietojen käsittely	Haastatteluohjeet
Vaihe 1. Vanhempainryhmässä kehitys- vammaisten lasten vanhempien ryhmähaastattelu > kyselylomake kehitysvammaisten lasten vanhemmille		Laaditaan haastatteluohjeet kuntoutustyöryhmän haastatteluun Laaditaan haastatteluohjeet johdon haastatteluun
Vaihe 2. Tahkokankaan kuntoutustyöryhmälle ja Oys:n sosiaalityöntekijöille esitetään asiakkaiden palaute. Kuntoutustyöryhmän ryhmähaastattelu. Oys:n sosiaalityöntekijöiden ryhmähaastattelu.		Laaditaan haastatteluohjeet johdolle
Vaihe 3. Tahkokankaan johdon ryhmähaastattelu.		Tieto mahdollisesti poliittisille päättäjille, kehitysvammaisten Tukiyhdistyksille jne.
Vaihe 4. Mahdollisesti poliittisille päättäjille tulokset		

Kuvio 5. Kehittämishankkeeni tutkimusmetodina BIKVA-malli soveltaen. (vrt. Krogstrup 2004, 15-22.)

5.1 Kehittämishankkeen kohderyhmä

BIKVA-mallin lähtökohtana ovat asiakkaiden näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Mallissa asiakkaiden näkemykset otetaan kehittämistyön välineiksi ja asiakkaiden kokemukset toimivat muutosvoimana työn kehittämisessä. (Krogstrup

2004, 3.) Kehittämishankkeeni kohderyhmänä on kehitysvammaisen lapsen siirtymäprosessi erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin.

Kehittämishankkeeni BIKVA-mallin mukaiset vaiheet (Kuvio 5.) toteutetaan jokainen saman ohjeen mukaisesti:

- a) Valitaan sidosryhmä. (Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat, Tahkokankaan kuntoutustyöryhmä, Oys:n sosiaalityöntekijät, Tahkokankaan johtajat)
- b) Sovitaan haastattelusta
- c) Toteutetaan haastattelu
- d) Käsitellään haastattelun tiedot
- e) Systematisoidaan haastattelusta saatu palaute.
- f) Laaditaan haastatteluohje ketjun ”seuraavaa lenkkiä” varten.

(vrt. Krogstrup 4004, 16)

Taulukko 2. Kehittämishankkeeni aineistokartta.

KOHDERYHMÄ	HAASTATTELUJEN LUKUMÄÄRÄ	YHTEENSÄ HENKILÖITÄ
Vanhempainryhmä	5	12
Tahkokankaan kuntoutus- työryhmä	1	14
Oys:n sosiaalityöntekijät	1	3
Tahkokankaan johtajat	1	5
Yhteensä	8	34

Aineistokarttaan kuuluu lisäksi 10 vanhemmalle lähetetty kyselykaavake, sillä halusin laajentaa BIKVA-arviointia. Halusin tarkentaa vanhempien havaintoja ja kokemuksia siirtymäprosessiin liittyen. Kyselykaavakkeen lähetin vanhempainryhmään osallistuneille vanhemmille, jotka antoivat siihen luvan. Kyselyyn vastasi 5 vanhempaa.

Vanhempainryhmä kokoontui 5 kertaa. Ryhmän koko vaihteli kahdesta vanhemmasta neljään vanhempaan. Yhteensä ryhmissä oli 12 vanhempaa. Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän haastatteluun osallistui 14 haastateltavaa. Oys:n sosiaalityöntekijöitä oli 3

haastateltavaa ja Tahkokankaan johtajia oli 5 haastateltavaa. Yhteensä haastattelukertoja oli 8 ja niissä haastateltavia yhteensä 34 ihmistä.

5.2 BIKVA-arvioinnin toteuttaminen

BIKVA-mallin tavoitteena on luoda yhteys asiakkaiden ja ongelmien ymmärtämisen ja palvelun/intervention välille. Asiakkaat määrittävät mallissa arviointikysymykset ja ovat oppimisen käynnistäjiä. (Krogstrup 2004, 7.)

Aloitin BIKVA-arvioinnin haastattelemalla kehitysvammaisten lasten vanhempia vanhempainryhmässä, joka kokoontui kerran viikossa. Halusin saada asiakkaiden äänen kuuluviin ja välittää asiakkaiden mielestä tärkeät asiat aina poliittisille päättäjille asti. Haastatteluja ei nauhoitettu, joten lisäinformaation saamiseksi lähetin kyselylomakkeen vanhemmille. Asiakkaina tässä kehittämishankkeessa on kehitysvammaisten lasten vanhemmat. Kaikkien muiden sidosryhmien haastattelut nauhoitin. Ennen jokaista haastattelua annoin haastateltaville palautetta edelliseltä sidosryhmältä. (ks. Kuvio 5.)

Vaihe 1. Asiakkaiden osallistaminen

Marraskuu 2005 – helmikuu 2006 välisenä aikana tutkimusosastolla olevien kehitysvammaisten lasten vanhemmat (alle 16-vuotiaiden) osallistuivat vanhempainryhmään. Ryhmiä kokoontui 5 kertaa. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistujien määrä vaihteli kahdesta neljään. Haastatteluissa oli yhteensä mukana kymmenen äitiä ja kaksi isää. Vanhempien ryhmähaastatteluista saadun palautteen perusteella laadin kyselylomakkeen (Liite 1.) vanhemmille kotiin lähetettäväksi. Kyselykaavakkeita lähetin 10 perheelle. Kyselyyn vastasi 5 perhettä.

Vanhempainryhmä on toiminut Tahkokankaalla jo vuosia, joten sen ”runko” on jo vakiintunut. Ryhmän vetäjinä toimii pastori ja sosiaalityöntekijä. Ryhmä toimi entisen ”kaavan” mukaan. En pyrkinyt johdattelemaan keskustelua, vaan poimin myöhemmin vanhempien keskustelusta asioita, jotka liittyivät siirtymätilanteeseen. En nauhoittanut vanhempainryhmän keskusteluja, koska ajattelin sen vaikuttavan vanhempien antamaan palautteeseen. Ryhmä kokoontui keskiviikkoisin klo 13.00-15.00. Ryhmän jälkeen kir-

joitin ylös ryhmän tapahtumat ja keskustelut. Tavoitteena oli, että vanhemmat saivat kuvailla tuntemuksiaan siitä, miten he kokivat siirtymisen tapahtuneen ja mitkä olivat ne asiat, jotka he kokivat tärkeiksi. Osallistamisen taustalla on se, että asiakkaan kiinnostuksen kohteita, prioriteettejaan ja valmiuksiaan kunnioitetaan (Krogstrup 2004, 8). Asiakkaiden osallistamisen tavoitteena on haastaa ”itsestänselvytykset” organisaation ylemmillä tasoilla (Krogstrup 2004, 10). Vanhemmilta saadun tiedon pohjalta laadin haastatteluohjeen kenttätöntekijöiden ja johtajien haastatteluun.

BIKVA-malli on kvalitatiivisesti suuntautunut. Menetelmä voi antaa sosiaalityöhön uusia ideoita ja näkökulmia ja myös uusia sosiaalityön arviointivälineitä. Laajensin BIKVA-mallia kyselykaavakkeella, jonka laadin vanhempainryhmässä saadun palautteen perusteella. Lähetin kyselykaavakkeen (Liite 1.) palautuskuoren kanssa koteihin. Halusin saada tarkkoja havaintoja juuri kehittämishankkeeni aiheeseen liittyen. Tavoitteena oli jo saadun palautteen vahvistaminen ja rikastuttaminen. (vrt. Krogstrup 2004, 12)

Vaihe 2. Kenttätöntekijöiden osallistaminen

Kenttätöntekijöiksi nimitän tässä kehittämishankkeessa Tahkokankaan kuntoutustyöryhmää ja Oys:n sosiaalityöntekijöitä. Kenttätöntekijöiden osallistamisen tavoitteena on haastaa ”itsestään selvät” toimintatavat. Asiakkailta saadun palautteen perusteella tähän vaiheeseen olisin voinut osallistaa myös kuntien avohuollontöntekijät. Harkinnan jälkeen päädyin pitäytymään Tahkokankaan ja Oys:n henkilöstön osallistamisessa, ettei arvioinnin prosessi laajene liikaa.

Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän osallistaminen tapahtui ryhmähaastatteluna 10.10.2007. Haastatteluohjeena oli asiakaspalautteen pohjalta laaditut teemat. Ryhmähaastattelu ei perustunut avoimiin kysymyksiin, vaan asiakkaiden palautteeseen. Esitetyt kysymykset koskivat asiakkaiden kokemuksia lapsensa siirtymävaiheesta Oys:sta Tahkokankaalle. Kenttätöntekijät pohtivat asiakkaiden palautetta ja arvioivat omia työkäytäntöjään. (vrt. Krogstrup 2004, 21.)

Tahkokankaalla toimii kaksi kuntoutustyöryhmää, jotka toimivat tutkimusosastolla ja neuvolassa. Kummassakin kuntoutustyöryhmässä on lääkäri, sosiaalityöntekijä, psykologi, puheterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti. Kenttätyöntekijöiden osallistamiseksi kutsuin ryhmähaastatteluun molemmat kuntoutustyöryhmät. Haastatteluun osallistui 14 Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän jäsentä ja osallistujia oli jokaisesta ammattiryhmästä ainakin yksi. Kenttätyöntekijöille annettiin asiakkailta saatu palaute ryhmänä. Kehittämishankkeessani kenttätyöntekijöille annettu asiakkailta saatu palaute toimi kehittämisen ja oppimisen käynnistäjänä. Kenttätyöntekijät antoivat ryhmähaastattelussa oman käsityksensä siirtymäprosessin kulusta, arvionsa ja käsityksensä tekemästään työstä ja työkäytännöistä. Myös kehittäminen oli arvioinnin kohteena.

Siirtävän osapuolen (Oys) haastattelu tapahtui Oys:ssa 13.12.2008. Haastattelussa oli 3 sosiaalityöntekijää, jotka vastasivat kehitysvammaisten lasten siirtymisestä Oys:sta. Haastattelu kesti noin tunnin. Kenttätyöntekijöille (sekä Tahkokankaan kuntoutustyöryhmälle että Oys:n sosiaalityöntekijöille) haastattelun teemoina olivat:

1. Teema: Asiakkaiden tuentarve ”Tyhjänpäällä”-jakson aikana.
2. Teema: Tutustumiskäynnin merkitys
3. Teema: Tiedonsaannin tarve
4. Teema: Palvelutarpeet.
5. Teema: Siirtymävaiheen kehittäminen

Kenttätyöntekijöiltä saadun palautteen muunsin johdon haastattelurungoksi.

Vaihe 3. Johdon osallistaminen

Johdon osallistaminen hankkeeseeni tapahtui 28.2.2008 ryhmähaastattelulla. Tahkokankaan johtajista osallistui arviointiin sosiaalijohtaja, hoitotyön johtaja, palvelujohtaja, tutkimusosaston vastaavaohoitaja ja palvelukeskuksen ylilääkäri. Haastattelun aluksi annoin johtajille asiakkaiden ja kenttätyöntekijöiden palautetta asiasta. Haastattelun pohjana käytin haastatteluohjetta, jonka olin laatinut asiakkaiden ja kenttätyöntekijöiden kanssa tehtyjen haastattelujen perusteella.

Haastattelurunkona olivat teemat:

1. Teema: Asiakkaiden palvelutarpeet ja tukeminen
2. Teema: Tutustumiskäynnin merkitys
3. Teema: Siirtymävaiheen kehittäminen

Johtajien ryhmähaastattelun nauhoitin. Haastattelun nauhoitus oli parempilaatuinen kuin kenttätöntekijöiden haastattelujen nauha.

Vaihe 4. Poliittisten päättäjien osallistaminen

Sovellan BIKVA-arviointimallia siten, että en suorita poliittisten päättäjien ryhmähaastattelua, vaan välitän tietoa kehittämishankkeestani poliittisille päättäjille ja esimerkiksi Kehitysvammaisten Tukiyhdistykselle. Vaihe 4. jäi tekemättä ajanpuutteen takia, mutta tarkoitukseni on esitellä työni ja sen tulokset edellä mainituille. Katsoin tärkeämmäksi tässä vaiheessa saada kehittämistyö päätökseen ja hankkeessani läheisesti toimijat, asiakkaat, kenttätöntekijät ja Tahkokankaan johdon pohtimaan ja kehittämään kehitysvammaisen lapsen siirtoa.

Yhteenvetoa vaiheista 1-4

Kehittämishankkeessani olleisiin hankekysymyksiin (ks. Luku 2.) sain vastauksen toteuttamalla vaiheet 1-2. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kuvasivat siirtymäprosessiaan omien subjektiivisten kokemustensa kautta. Kysymyksiin ei ollut oikeita tai väärää vastauksia, vaan kaikki kokemukset ja vastaukset olivat tärkeitä ja arvokkaita. Tavoitteena asiakkaiden osallistamisessa oli, että he saivat ilmaista itseään ja kokemuksiaan mahdollisimman laajasti ja omin sanoin. Arvioinnin avulla mahdollistui asiakkaiden näkemysten saaminen kehittämistyöhön. Asiakkaiden ääni saatiin kuuluviin. Asiakkaiden osallistaminen kehittämishankkeeseen tuotti toista tietoa, joka perustuu ihmisten arkeen ja kokemuksiin. Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatu tieto on **marginaalisuuden paikoissa** olevilta ihmisiltä saatua tietoa, sillä tieto siitä, mitä marginaalisuus on ja miltä se tuntuu, on juuri niillä, jotka ovat asianosaisia ja katselevat maailmaa marginaalisuuden paikoista. (vrt. Juhila 2006, 105-106.) Toisen tiedon välittäminen ja näkyväksi tekeminen on kehittämishankkeessani Bikva-arviointimallin mukaisesti olennaista. (ks. Luku 2.) Osallisten näkemykset ja kokemukset välitettiin Tahkokankaan organisaation eri tasoille ja Oys:n sosiaalityöntekijöille. Asiakkaiden kokemukset toimivat muutosvoimana työn kehittämisessä. (vrt. Krogstrup 2004, 3.) Kuntoutustyö-

ryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden osallistamisella sain näkyviin heidän työkäytännöt lapsen siirtoprosessissa. He kuvasivat, miten heidän mielestään siirtyminen tapahtuu. Lisäksi he arvioivat sitä, miten he kehittäisivät siirtoprosessia. Sosiaalihuollon asiakaslain (2000/812) mukaan asiakas on otettava huomioon tehdessä asiakasta koskevia päätöksiä. Tukea ja palveluja järjestettäessä on selvitettävä asiakkaan tarpeet, mielipiteet ja kokemukset. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

Vaihe 3 toteutus, johtajien osallistaminen sisäiseen arviointiin sujui hyvin, vaikka ensin he eivät nähneet osallisuuttaan lapsen siirtoprosessiin. Tahkokankaan johtajat voivat omilla ratkaisuillaan vaikuttaa joihinkin kehittämistä vaativiin asioihin. Johtajien ja poliittisten päättäjien osallistaminen nähdään tärkeäksi, sillä heidän ratkaisunsa vaikuttavat suoraan tai välillisesti toiminnan laatuun – sellaisina kuin asiakkaat sen määrittelevät. Sen vuoksi laadin kirjeen poliittisille päättäjille, jonka lähetän tai esitän myöhemmin heille. (vrt. Krogstrup 2004, 30.)

5.3 Aineiston analyysi

Kuten Juha Kinnunen toteaa haastattelumuotoon laaditussa tarkastelussaan, minäkin yhdistämällä omassa kehittämishankkeessani vanhempainryhmässä saatua tietoa, kyselylomakkeella ja haastatteluilla saatua tietoa, voin päästä kiinni moniulotteisiin organisaatiokulttuurin ilmiöihin. Perustehtävänäni on siis paljastaa rajattu osa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä reaalimaailmaa ymmärrettäväksi ja tutkimukseni analyysin kohteeksi. Analyysin kohteena on kehitysvammaisen lapsen siirtymävaihe erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiiriin palveluihin. (vrt. Kinnunen 1991.)

Aineiston analyysinä käytän sisällönanalyysiä. Aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen aineiston analyysi Milesin ja Hubermanin (1984) mukaan jaetaan kolmevaiheiseksi prosessiksi. Prosessiin kuuluu 1) aineiston pelkistäminen eli redusointi, 2) aineiston ryhmittely eli klusterointi ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 110-111.)

Haastatteluista ja kyselykaavakkeesta saadun tiedon, toisen tiedon ja asianosaistiedon, kirjoitin auki sanasta sanaa. Luin kyselykaavakkeiden vastauksia ja haastattelujen auki kirjoitettuja palautteita useaan kertaan läpi, jotta kehittämishankkeeni kannalta tärkeät asiat nousisivat esille. Yhdistelin samankaltaiset ilmaukset teemojen alle. (vrt. Hämäläinen 1987, 35.) Sitten pelkistin sen niin, että kaikki epäolennainen jäi pois. Pelkistäminen oli vaikeaa, sillä kehitysvammaisten lasten vanhemmilta oli niin paljon tärkeää ja mielenkiintoista tietoa. Oli vaikeata pitäytyä vain tietoon, joka koski siirtymistä erikoissairaanhoidosta erityishuoltopiirin palveluihin. Tiivistin ja taas tiivistin aineistoa. Käytin haastateltavien suoria lainauksia niin paljon kuin mahdollista. Mielestäni ne kuvaavat parhaiten esimerkiksi lasten vanhempien tunteita.

Aineiston pelkistämässä analysoitava informaatio on auki kirjoitettu haastatteluaineisto tai muu asiakirja, joka pelkistetään siten, että karsitaan aineistosta epäolennainen pois. Pelkistäminen voi olla myös informaation tiivistämistä tai pilkkomista. Pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä, jonka mukaan pelkistetään tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Aineiston ryhmittelyssä aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samankaltaiset käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi sekä nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät tiivistetään yleisimpiin käsitteisiin. Teoreettisten käsitteiden luomisessa edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Käsitteellistämistä jatketaan niin kauan kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 110-114.)

Tutkimustehtävään saadaan vastaus aineistopohjaisessa sisällönanalyysissä yhdistelemällä käsitteitä. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa empiirisestä aineistosta edetään käsitteelliseen näkemykseen tutkittavasta asiasta. Sisällönanalyysissä tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän näkökulmastaan analyysin joka vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 115.)

Sisällönanalyysin tekemistä helpotti jonkin verran pitkä ja laaja työkokemukseni kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä kanssa. Tunsin etukäteen kehitysvammaisperheiden problematiikkaa, joka auttoi ymmärtämään tutkittavaa asiaa. Koska sisäl-

lönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, ei voida olettaa, että tulkinta olisi kuitenkaan ainut oikea tulkinta. Se on kuitenkin paras tulkinta ja päättely, jonka minä tulkitsejana voin antaa. BIKVA-mallin avulla saadaan tietoa eri asemista. Se tarkoittaa, että arvioija ei voi pitää jotakin palautetta muita arvokkaampana tai objektiivisempänä. Pitää muistaa, mistä näkökulmasta tulkintoja tehdään ja että asiakkaiden tulkinnat ovat yhtä päteviä kuin muidenkin sidosryhmien. (ks. Krogstrup 2004, 10.)

BIKVA-mallissa ei tehdä arviointia vain jostakin yksiselitteisestä näkökulmasta tai etukäteen määritettyjä arviointikriteerejä käyttäen. Malli kuuluu responsiivisten arviointien ryhmään, joille on ominaista se, että niissä otetaan huomioon sidosryhmien tulkinnat. Malli pystyy paneutumaan merkityssisältöihin ja se auttaa tekemään yksityiskohdaisia ja kokonaisvaltaisia analyysejä, joiden avulla lisätään ymmärrystä siitä, miten arviointiin osallistuvat tulkitsevat omat elämäntilanteensa. (Krogstrup 2004, 10-12.)

6. BIKVA-ARVIOINNIN TULOKSET

Hankkeessani mukana olevat perheet kokivat lapsensa siirtymisen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palveluihin yksilöllisesti. Perheelle lapsen tilalle saama diagnoosi voi olla joko kriisi, neutraali asia tai joskus myös helpotus (Seppälä 2003). ”Tyhjänpäällä”-ajanjakson aikana kehitysvammainen lapsi ja hänen perheensä ei ole minkään toimintayksikön asiakkaana. Tuolloin korostuu kansalaisen rooli. Kun kehitysvammainen lapsi on ajanvarausjonossa, hänellä on samanaikaisesti asiakkaan ja kansalaisen roolit. Asiakkaana kansalainen on palveluketjussa palvelujen keskipisteessä. Palvelujen organisoinnissa lähtökohtana ovat asiakkaan tarpeet ilman, että hänen tarvitsee tietää, mihin organisaatioon häntä palvelevat henkilöt kuuluvat. Asiakkaan kannalta palveluketjun toiminnot muodostuvat jatkuvan kokonaisuuden ilman tarpeettomia jontusaikoja. Organisaatioiden rajat eivät näy asiakkaalle. (vrt. Ruotsalainen 2000, 21.)

Silloin, kun asiakas siirtyy toiseen toimintayksikköön, siirtyy hoitovastuu asiakkaan mukana uudelle yksikölle. Tämän toimintamallin seurauksena on se, että silloin kun eri yksiköiden tuottamat palvelut eivät seuraa välittömästi toisiaan, syntyy vastuiden ketjuun helposti aukkoja. (ks. Kuvio 1.)

Vanhemmille lähetetyistä kyselylomakkeista saadun palautteen perusteella lääkäri asettaa Oys:ssa lapselle kehitysvammediagnoosin ja kertoo sen vanhemmille yleensä kasvotusten. Yhdessä tapauksessa viidestä se annettiin puhelimitse. Tuolloin eräs äiti toivoi:

”Että olisi joku jo siinä vaiheessa Tahkokankaalta kun diagnoosi on varmistunut.” (Äiti B)

Joillekin vanhemmille se oli tyrmistyttävä tieto, mutta toiset kokivat asian toisin.

”Diagnoosin varmentuminen oli toisaalta helpottavaa.” (Äiti D)

6.1 Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatu palaute

BIKVA-arvioinnissa asiakkaat käynnistävät kehityksen ja haastattelurunko on alhaalta ylöspäin. Vanhemmat määrittivät asiat, jotka olivat heille tärkeitä heidän lapsensa siirtymässä erikoissairaanhoidosta erityishuoltopiirin palveluihin. Vanhempainryhmässä keskustelu sujui vanhempien tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. Vanhemmat keskuste-

livat vapaasti heille tärkeistä asioista, enkä pyrkinyt johdattelemaan vanhempien keskustelua koskemaan kehittämishankkeeni kannalta tärkeitä asioita. Vanhempainryhmästä saatua palautetta oli paljon ja se kaikki ei koskenut siirtymistä Oys:sta Tahkokankaalle. Aiheet, jotka toistuivat vanhempien keskusteluissa ja koskivat kehittämishankettani, selkiintyi ja avautui minulle vähitellen. Vanhempien palautteen ryhmittelin aihealueisiin, **teemoihin**, jotka olivat:

1. **Teema: Vanhempien tunteet ”tyhjänpäällä”-jakson aikana**
2. **Teema: Tutustumiskäynnin** merkitys ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa Tahkokankaalla
3. **Teema: Tiedonsaanti** Tahkokankaan palveluista, kunnan kehitysvammaisten avohuollonohjaajasta tai Kehitysvammaliitosta.
4. **Teema: Palvelutarve** ”tyhjänpäällä”-jakson aikana
5. **Teema: Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin sujuvaksi**

1. **Teema: Vanhempien tunteet ”tyhjänpäällä”-jakson aikana**

Siirtymävaiheet aiheuttavat yksilölle pelkoa ja epävarmuutta. Siirtyminen Oys:sta Tahkokankaalle koettiin pääsääntöisesti vaikeaksi ja uusi paikka mietitytti (vanhempainryhmästä saatua tietoa), mutta Äiti D sanoi:

”Toisaalta helpottava olo. Uusi paikka toki mietitytti, millaista täällä olisi.”(Äiti D)

Yleensä siirtymävaiheeseen liittyy asiakkaan lisäksi paljon ammatti-ihmisiä eri toiminta-alueilta. Siirtymävaiheessa tarvitaan aina palvelujen koordinoitua ja suunnittelua, joiden avulla tuetaan asiakkaiden selviytymistä uudessa tilanteessa. (vrt. Pietiläinen & Ylikoski & Juusti 1999, 29.)

Kehittämishankkeessani mukana olevien lasten ikä, silloin kun kehitysvammadiagnosi varmistui, vaihteli 2 viikosta 7 vuoteen. ”Tyhjänpäällä”- ajanjakso kesti 6kk -16kk. Vanhempien mielestä se oli liian pitkä aika, sillä tunteet, joita he kokivat, olivat ristiriitaisia ja moninaisia. Vanhemmat kokivat pelkoa lapsen vammaisuudesta ja omasta suhtautumisestaan siihen. He kokivat että:

”Itse piti jaksaa, tietää ja omaa aktiivisuutta tarvittiin, vaikka sitä ei ollut, ei jaksanut.”(Äiti 3. vanhempainryhmästä)

Toisessa vanhempainryhmässä yksi äiti sanoi:

*”Sitä koki olevansa **tyhjänpäällä**.”*(Äiti 2. vanhempainryhmästä)

Tämä äidin sanoma lause sai kehittämishankkeessani tärkeän roolin. Se kuvaa myös muiden vanhempien tuntemuksia siirtymävaiheessa. Silloin, kun asiakas siirtyy toiseen toimintayksikköön, siirtyy hoitovastuu asiakkaan mukana uudelle yksikölle. Tämän toimintamallin seurauksena on se, että silloin kun eri yksiköiden tuottamat palvelut eivät seuraa välittömästi toisiaan, syntyy vastuiden ketjuun helposti aukkoja. (ks. Kuvio 1.)

Äiti A kuvasi tunteitaan kehitysvammadiagnoosin varmentumisen ja ensimmäisen tutkimusjakson välisenä aikana epätoivoisiksi ja pettyneiksi. (*Äiti A*)

Taulukko 3. Vanhempien tunteet ”Tyhjänpäällä”-jakson aikana.

Teema 1	Saldo	Haastattelurunko
1. Vanhempien tunteet ”Tyhjänpäällä”-jakson aikana.	<p>Tunteet:</p> <p><i>”Sekava, tiedoton, tiedonhaluinen.”</i>(Äiti C.)</p> <p><i>”Epätietoinen, huolestunut, pettynyt.”</i>(Äiti A.)</p> <p><i>”Surua ja pelkoa”</i>(Äiti E.)</p> <p><i>”Itse piti jaksaa, tietää, omaa aktiivisuutta tarvittiin. Sitä ei ollut, ei jaksanut.”</i>(Äiti 3 ryhmästä)</p> <p><i>”Kukaan ei ollut vastuussa, ei antanut ohjeita, neuvoja.”</i>(Äiti 3 ryhmästä)</p> <p>”Sitä koki olevansa tyhjänpäällä.”(Äiti 2 ryhmästä)</p>	<p>Kerättävä tieto:</p> <p>Asiakkaiden tuentarve ”tyhjänpäällä-jakson” aikana.</p>

Tukea vammaisten lasten vanhemmat kertoivat saaneen sukulaisiltaan, ystäviltään ja hoitavilta terapeuteilta. Kolme vastanneista kertoi saaneensa tukea myös kotikunnan avo- huollontyöntekijältä. Vanhemmat kuvasivat tarvinneensa lähinnä kuuntelijaa. Yksi vastanneista sanoi:

”En osaa sanoa, mitä olimme vailla.”(Äiti B)

Neljä vastanneista koki, etteivät he olleet saaneet tukea riittävästi. Vain yksi vastanneista vastasi, ettei olisi tarvinnut tukea enemmän.

Vanhempainryhmässä 4. oli mukana kolme äitiä. Perheet eivät olleet ensimmäistä kertaa Tahkokankaalla tutkimusjaksolla. Ryhmässä keskusteltiin paljon ennakkoluuloista, joita heillä ja heidän sukulaillaan oli ollut ennen Tahkokankaalla käyntiä. Vanhemmat kertoivat, että heidän tuttavansa hävisivät tai vähentyivät. He ajattelivat sen johtuvan siitä, etteivät tuttavat halua olla tekemisissä perheen kanssa, jossa on kehitysvammainen lapsi. Ryhmä keskusteli myös siitä, että parisuhde kärsii, jos perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Lapsen syntyminen vammaisena vaikuttaa koko perheen toimintaan. Mitchellin (1985) mukaan vanhemmilla on erilaisia kehitystehtäviä silloin, kun perheelle kerrotaan lapsen vammaisuudesta. Heidän on myös ymmärrettävä perheen, ystävien, sukulaisten ja yhteisön reaktioita ja tultava toimeen niiden kanssa. Heidän on vahvistettava suhdettaan puolisoon. (vrt. Mitchell 1985, 140-141.)

2. Teema: Tutustumiskäynnin merkitys ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa Tahkokankaalla.

Viidestä palautetusta kyselykaavakkeesta vain yhdessä vastattiin, että he olivat käyneet tutustumiskäynnillä Tahkokankaalla ennen varsinaista tutkimusosastojaksoa. Äiti, jonka lapsi oli ollut 2-vuotias lapsen saadessaan kehitysvammadiagnoosin, kommentoi vastaustaan, ettei ollut käynyt tutustumassa:

”Tympäsi niin paljon Tahkikselle siirto!(Äiti A)

Yksi äiti oli sitä mieltä, että heillä ei ollut tarvetta tutustumiskäyntiin. Kaksi muuta äitiä vastasi kysymykseen miksi he eivät käyneet tutustumiskäynnillä Tahkokankaalla seuraavasti:

”Ei ollut sellaisesta puhettakaan.”(Äiti B)

*”Tutustumiskäynti Oys:sta käsin ei toteutunut. Olisi varmaan ollut hyvä.”
(Äiti D)*

Taulukko 4. Tutustumiskäynnin merkitys ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa Tahkokankaalla.

Teema 2.	Saldo	Haastattelurunko
2. Tutustumiskäynnin merkitys ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa Tahkokankaalla.	<p>Vanhemmat, jotka eivät käyneet:</p> <p><i>”Tympäsi niin paljon Tahkokikselle siirto!”(Äiti A)</i></p> <p><i>”Ei ollut sellasesta puhettakaan.”(Äiti B)</i></p> <p><i>”Ei tuntunut tarpeelliselta.”(Äiti E)</i></p> <p><i>”Tutustumiskäynti ei järjestynyt aikataulullisista syistä.”(Äiti 1. ryhmästä)</i></p> <p><i>”Tutustumiskäynti Oys:sta käsin ei toteutunut. Olisi varmaan ollut hyvä.” (Äiti D)</i></p> <p>Vanhemmat, jotka kävivät kokivat sen hyvänä.</p>	Kerättävä tieto: Tutustumiskäynnin merkitys

Vanhempainryhmissä vanhemmat kertoivat, ettei tutustumiskäynti järjestynyt aikataulullisista syistä tai sitä mahdollisuutta ei esitetty. Osa perheistä kertoi käyneensä tutustumassa. Perheet, jotka olivat käyneet, tutustumassa pitivät sitä tärkeänä ja hyvänä.

Vanhempainryhmässä 4. oli mukana jo Tahkokankaalla käyneitä äitejä. He kertoivat, että heistä kukaan ei ollut käynyt tutustumiskäynnillä Tahkokankaalla ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa. Yhdelle perheelle kolmesta oli esitetty tutustumiskäynnin mahdollisuutta, mutta kahdelle ei ollut kerrottu tästä mahdollisuudesta. Vanhempainryhmässä 5. oli mukana yksi äiti ja yksi isä. He olivat eri perheistä. He eivät myöskään olleet käyneet tutustumiskäynnillä Tahkokankaalla. Syytä he eivät tieneet.

3.Teema: Tiedonsaanti Tahkokankaan palveluista, kunnan kehitysvammaisten avoimuusohjaajasta tai Kehitysvammaliitosta.

Vanhemmat kokivat, että heillä oli vastuu tiedon saannista. He kertoivat saaneensa tietoja Oys:sta suullisesti, mutta ei kirjallisesti. Yksi perhe viidestä kertoi, ettei ollut saa-

nut tietoja suullisestikaan. Haastatteluissa tuli laajasti esille se, että vanhemmat olivat epä tietoisia siitä, miksi lapsen kuntoutuksen seuranta siirtyy pois Oys:sta. Ruotsalaisen (2000) mukaan asiakkaan osallistuminen ja vaikuttaminen omiin palveluihinsa edellyttää esteetöntä tiedonkulkua, minkä toteuttamiseen nykyinen tieto- ja tietoliikenneteknologia antaa lähes rajattomat mahdollisuudet. Asiakkaan ja ammattilaisen tiedonsaanti tasa-arvoistuu. (Ruotsalainen 2000, 9.)

Taulukko 5. Tiedonsaanti Tahkokankaan palveluista, kunnan avohuollonohjaajasta tai Kehitysvammaliitosta.

Teema 3.	Saldo	Haastattelurunko
3. Tiedonsaanti Tahkokankaan palveluista, kunnan kehitysvammaisten avohuollonohjaajasta tai Kehitysvammaliitosta.	<p>-Epätietoisuus, miksi kuntoutuksen seuranta pois Oys:sta.(Isä 5. ryhmästä)</p> <p>-Eivät saaneet Tahkokankaan palvelukeskuksen yhteistietoja.(Äidit A,B,C) <i>”Sanottiin vaan, että Tahkokankaalta otetaan yhteyttä. Sitä osasi vaan odottaa.”(Äiti B)</i></p> <p>-Suullisesti saivat tietoa, mutta ei kirjallisesti.(Äidit A,B,C,D,E)</p> <p>-Vanhempien vastuu kaikesta.(Isä 3. ryhmästä)</p>	Kerättävä tieto: Tiedonsaannin tarve.

Tiedonsaannissa koettiin puutteita. Vanhemmista äidit A, B ja C kertoivat, että he eivät olleet saaneet Tahkokankaan yhteistietoja Oys:sta.

”Sanottiin vaan, että Tahkokankaalta otetaan yhteyttä. Sitä osasi vaan odottaa.”(Äiti B)

Vanhempainryhmissä tuli ilmi, että vanhempien voimavarat olivat tuolloin vähäiset.

”Oys:sta ei saanut minkäänlaista tietoa/tukea oireyhtymän jälkeen, ei neuvottu edes ottamaan yhteyttä Tahkokankaalle, kunnan avohuoltoon tai kehitysvammaliittoon. Itse etsimme tietoa oireyhtymästä, otimme yhteyttä perinnöllisyysneuvontaan ym.”(Äiti C)

”On neuvottava ottamaan yhteyttä avohuoltoon ja kerrottava tukiyhdistyksistä.” (Äiti C)

Siirtymävaihe edellyttää perheen kanssa työskentelevien ja asiakkaan välistä vuoropuhelua ja eri organisaatioiden ja muiden tahojen hyvää ja saumatonta yhteistyötä. (vrt. Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2001-2003.)

4. Teema: Palveluntarve ”tyhjämpäällä”-jakson aikana.

Eniten lasten vanhemmat kaipasivat kuuntelijaa ja jaksamisen kysymistä. Myös ohjausta etuuksien hakemiseen toivottiin apua. Sopeutumisvalmennuskurssia kaipasi äiti 3. ryhmässä. Kolmannessa vanhempainryhmässä kehitysvammaisen lapsen isä kertoi, että he olisivat kaivanneet yhteystietoja Tahkokankaalle ja lisäksi Tahkokankaan karttaa, sillä sen löytäminen oli hankalaa. Lapsen hoitotuen maksu Kelalta loppui ja lapsen terapiaihin tuli katko, koska ajansaanti Tahkokankaalle viivästyi. Kaivattiin tietopakettia selviytymisestä uudessa tilanteessa kehitysvammaisen lapsen kanssa. Vanhemmat kokivat myös, että heitä ei kuultu heidän tarpeistaan ensimmäisen jakson ajankodasta Tahkokankaalle.

Taulukko 6. Palvelutarve ”Tyhjämpäällä”- jakson aikana.

Teema 4.	Saldo	Haastattelurunko
4. Palveluntarve ”Tyhjämpäällä”-jakson aikana.	<ul style="list-style-type: none"> -Eniten kaivattiin kuuntelijaa ja jaksamisen <i>kysymistä</i> ja tarvittaessa tukemista.(Äiti A,C,D,E) -Ohjausta etuuksien hakemiseen ja tukea vanhemmuudelle.(äiti 3. ryhmä) -Sopeutumiskurssi heti.(Äiti 3.ryhmästä) -Tiedottaminen selkeämmäksi, yhteystietoja Tahkokankaalle.(Isä 3. ryhmästä) -Tietopaketti selviämisestä(Äiti 1. ryhmästä) -Ihminen saattamaan siirtymisessä(Äiti 3. ryhmästä). 	Kerättävä tieto: Palvelutarpeet.

Palvelutarpeita olisi ollut aikaisemminkin. Äiti C kertoi, että heillä kesti Tahkokankaalle siirto 11 kk.

”Terapiat ja hoitotuet ehtivät loppua, kun ajan tulo kesti niin kauan.”(Äiti C)

Viidestä vastanneesta vain yksi ilmoitti saaneensa Tahkokankaan yhteistietoja Oys:sta. Kuitenkin kolme perhettä oli ottanut yhteyttä Tahkokankaalle ennen varsinaista kuntoutusjaksoa. Yksi perhe sai ensimmäinen kontakti Tahkokankaaseen, kun Tahkokankaan sosiaalityöntekijä otti perheeseen yhteyttä puhelimitse, kaksi vastaajista otti itse yhteyttä Tahkokankaan ajanvaraukseen ja kaksi vastanneista ei ollut yhteydessä Tahkokankaalle ennen ensimmäistä kuntoutusjaksoa. Perheet, jotka eivät olleet yhteydessä Tahkokankaalle, siirtyminen kesti 11 kk ja 16 kk.

Erja Pietiläisen (1999) toimittamassa teoksessa todetaan, että siirtymävaihe edellyttää perheen kanssa työskentelevien ja asiakkaan välistä hyvää yhteistyötä ja eri organisaatioiden ja muiden tahojen hyvää ja saumatonta yhteistyötä. Siirtymävaiheessa on tärkeää, että asiakkaan etuudet ja mahdollisuudet tarkistetaan, huolehditaan oikea-aikaisesta ja riittävästä valmistelusta, valmistaudutaan muutokseen, huolehditaan tarkoituksenmukaisesta tiedon siirtämisestä ja tukitoimien varmistamisesta. Siirtymässä lähettävä taho siirtää asiakkaan asian (palvelunohjauksellisen) kokonaisvastuun vastaanottavalle taholle, jossa se tarkoituksenmukaisesti vastaan otetaan. (ks. Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2001-2003.)

5. Teema: Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin sujuvaksi.

Vanhemmat kokivat epätietoisuutta siitä, miksi heidän lapsensa kuntoutuksen seuranta siirtyi erikoissairaanhoidosta erityishuoltopiiriin vastuulle.(Isä 5.ryhmästä)

Asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveydenhuollon periaatteena ilmenee toiminnan arvoperustana. Arvoperustassa korostuvat ihmisarvo, yhdenvertaisuus, kunnioitus, itsemäärääminen, yksilöllisyys, kokonaisvaltaisuus, aktiivisuus, neuvotteleva yhteistyö, vaikuttaminen, aitous, toiveikkuus ja suuntaaminen tulevaan. (Kiikala 2000,116.)

Taulukko 7. Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin sujuvaksi.

Teemat	Saldo	Haastattelurunko
5. Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin sujuvaksi.	<p>-Vanhemmille on annettava joku henkilö, johon voi ottaa yhteyttä, jos on kysyttävää. (Äiti 1. ryhmästä)</p> <p><i>”Kirjallista esitettä asiasta, hyvissä ajoin ennen siirtymistä.” (Äiti A)</i></p> <p><i>”Että olisi joku jo siinä vaiheessa Tahkokankaalta kun diagnoosi on varmistunut.” (Äiti D)</i></p> <p><i>”Tahkokankaalta voisi olla Oys:ssa siirtopalaverissa esittelijä ja yhteishenkilö.” (Äiti D)</i></p> <p><i>”Meillä oli melkein vuoden ajan tilanne, että ei ollut tuttua sairaalan henkilökuntaa, josta olisi saanut apua.” (Äiti C)</i></p> <p><i>”Tutkimusjakson ajankohta selvisi verrattain myöhään.” Aika Tahkokankaalle viivästyi.” (Äiti D)</i></p>	<p>Kerättävä tieto: Siirtymävaiheen kehittäminen.</p>

Eniten kaivattiin siirtovaiheeseen ihmistä Tahkokankaalta. He toivoivat, että jo Oys:ssa he tapaisivat jonkun ihmisen Tahkokankaalta, jotta heillä olisi mahdollisuus ottaa hänen yhteyttä tarvittaessa.

Sheppardin (1995) mukaan ensisijaisesti asiakas itse määrittelee tarpeensa, mutta tarvittaessa palveluohjaaja määrittelee asiakkaan palvelutarpeet mahdollisimman objektiivisesti (Sheppard 1995, 118-121). Yksilökohtaisessa palveluohjauksessa lähtökohtana ovat ihmisen tarpeet, hänen vahvuutensa sekä elinympäristönsä (Sheppard 1995, 5).

”Tahkokankaalta voisi olla Oys:ssa siirtopalaverissa esittelijä ja yhteishenkilö.” (Äiti D)

”Että olisi joku jo siinä vaiheessa Tahkokankaalta kun diagnoosi on varmistunut.” (Äiti B)

”Ennen ensimmäistä käyntiä pitäisi olla mahdollisuus ottaa yhteyttä tuttuun henkilökuntaan Oysissa ongelmatilanteissa. (Äiti C)

Siirtovaiheen kehittämiseksi ehdotettiin myös:

”Kirjallista esitettä asiasta, hyvissä ajoin ennen siirtymistä.” (Äiti A)

Vanhempainryhmässä 1. kaksi äitiä toivoi tietopakettia erityishuoltoapiirin palveluista. Vanhempainryhmä 1. toivottiin myös tietopakettia selviämisestä kehitysvammaisen lapsen kanssa.

Keskusteluapua toivoi äiti E:

”Joku keskustelisi joskus erikoisesta ja uudesta tilanteesta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta molempien vanhempien kanssa.” (Äiti E)

Kehittämistä vaatisi vanhempien mukaan myös se, ette tutkimusjakson ajankohta selviäisi lasten vanhemmille aikaisemmin, ja että he voisivat vaikuttaa sen ajankohtaan. Kiikalan (2000) mukaan asiakaslähtöisyyden lähtökohtana tulisi olla asiakkaan elämäntilanteen lisäksi palvelu ja sen laatu. Kiikala käyttää asiakaslähtöisyydestä nimikettä asiakaskeskeisyys, jolla tarkoitetaan, että asiakas on palvelujen keskipisteenä saaden tarvitsemansa palvelut omista tarpeistaan lähtien. Asiakaslähtöisessä toiminnassa selvitetään, mitkä asiat palveluissa ovat asiakkaalle tärkeimmät, jotta asiakasta voidaan palvella hänen lähtökohdistaan: tarpeet, toiveet ja odotukset. (vrt. Kiikala 2000, 114-115.) Asiakkaan näkökulmasta katsottuna on tärkeää, että hänen mielipiteitään kuullaan ja otetaan huomioon kehittämisessä.

6.2 Tahkokankaan kuntoutustyöryhmältä ja Oys:n sosiaalityöntekijöiltä saatu palaute Bikva-mallin mukaisesti laadin kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saadun palautteen perusteella haastatteluohjeen ketjun seuraavalle lenkille, joka oli Tahkokankaan kuntoutustyöryhmä ja siirtävä osapuoli, eli Oys:n sosiaalityöntekijät. Luetteloon on koottu myös kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatua palautetta lukemisen helpottamiseksi. Tahkokankaan kuntoutustyöryhmältä ja Oys:n sosiaalityöntekijöiltä kerättiin tietoa teemoista:

1. Asiakkaiden tuentarve ”tyhjällä”-jakson aikana.
2. Tutustumiskäynnin merkitys

3. Tiedonsaannin tarve
4. Palvelutarpeet.
5. Siirtymävaiheen kehittäminen.

Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän haastattelu tapahtui 10.10.2007 Tahkokankaalla neuvolan neuvotteluhuoneessa. Haastattelu kesti noin 1 tunnin. Nauhoitin haastattelun, mutta nauhoitus oli niin huonolaatuinen, että kaikkien pheesta en saanut selvää. Onneksi projektityöntekijä teki muistiinpanoja, jotka sain käyttöni haastattelun jälkeen. Kursivoitu teksti lainausmerkeissä on suoraa lainausta, mutta ei-kursivoitu teksti on muistiinpanoista sekä nauhoituksista ei-suoraa lainausta. **Kuntoutustyöryhmän** otsikon alla on Tahkokankaan työryhmän antama palaute ja **Oys** otsikon alla on Oys:n sosiaalityöntekijöiden antama palaute.

Oys:n sosiaalityöntekijöiden haastattelun suoritin 13.12.2007. Haastattelussa käytin nauhuria, joka toimi nyt moitteettomasti ja nauhoitus oli parempilaatuinen kuin kuntoutustyöryhmän haastattelunauha. Vasemmalle luetteloon olen koonnut vielä asiakkailta saadun palautteen lukemisen helpottamiseksi.

Taulukko 8. Asiakkaiden tuentarve ”Tyhjämpäällä”- jakson aikana Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan

Asiakaspalautteesta muodostettu teema ja asiakaspalautetta	Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden haastattelu	Yhteenveto
<p>1. Asiakkaiden tuentarve ”Tyhjämpäällä”-jakson aikana <i>”Itse piti jaksaa, tietää, omaa aktiivisuutta tarvittiin ja sitä ei ollut, ei jaksanut.”(Äiti 3 ryhmästä)</i></p> <p>Kukaan ei ollut vastuussa, ei antanut ohjeita, neuvoja.(vanhempainryhmä 3.)</p> <p><i>”Sitä koki olevansa tyhjämpäällä.”(Äiti 2 ryhmästä)</i></p>	<p>Kuntoutustyöryhmä: <i>KK: Vanhemmat eivät kaikki halua tai muista siinä tilanteessa kaikkea, mitä heille kerrottu.</i> <i>KK: Me ei kuulla asiasta samantien kun tehdään ensimmäisen kerran se kehitysvammadiagnoosi. Siinä vaiheessa avohuollonohjaja on se oleellinen.</i> <i>KH: Siirtopalaverin jälkeen soitetaan perheeseen ja tarjotaan tutustumiskäyntiä ja vanhemmat tekevät tekee</i></p>	<p>Vanhemmat: Useimmat vanhemmat kokevat ”Tyhjämpäällä”-jakson vaikeaksi.</p> <p>Tunteet vanhemmilla vaihtelivat järkytyksestä helpottavaan.</p> <p>Kuntoutusryhmä: Kuntoutustyöryhmä koki, että ei voinut vaikuttaa vanhempien kokemiin tunteisiin ennen siirtopalaveria tai ennen</p>

<p>Äiti E: ”Kehitysvammaisen lapsen syntymän myötä surua ja pelkoakin. Kukaan ei ko. asiaa ota puheeksi missään, ei myöskään Tahkokankaalla.”</p> <p>Tunteet: Äiti A: ”Epätoivoinen, huolestunut, pettynyt.”</p> <p>Äiti B: ”Että olisi joku josiinä vaiheessa Tahkokankaalta kun diagnoosi on varmistunut.”</p> <p>Äiti C: ”Sekava, tiedoton, tiedonhaluinen.”</p> <p>Äiti D: ”Toisaalta helpottava oli. Uusi paikka toki mietitytti, millaista täällä olisi.”</p> <p>Äiti E: ”Surua ja pelkoa”:</p> <p>-Järkytys. -Pelkoa lapsen vammaisuudesta ja omasta suhtautumisesta.</p>	<p>sen ratkaisun tuleeko käymään. KA: ”Perhe pitäisi kohdata yksilöllisesti.”</p> <p>Oys: SB: ”Saatetaan jopa useampi vuosi täällä hautoo sitä asiaa, mutta se ei vaan kolahda eikä sitä hyväksytä. Vanhemmat ei hyväksy sitä siirtoa. Se ei ole aina siitä kyse, ettei sitä tietoa oo saanu.”</p> <p>SA: ”Perheeltä kysytään lupaa soittaa oman kunnan avohuollontyöntekijälle ja sitten soitetaan ja kerrotaan perheen tarpeista ja siitä onko lapsen vammaisuus perheelle vaikea asia.”</p> <p>SB: ”Se vuosi on ihan looginen, meilläkin perhe saattaa käydä vuosittain.”</p>	<p>kuin asiakas tulee Tahkokankaalle.</p> <p>Oys: Vanhemmat eivät kaikki hyväksy siirtoa. ”Tyhjänpäällä”-jakson pituus looginen. Perheellä oikeus valita, haluaako avukseen avohuollontyöntekijän.</p>
---	---	---

Kuntoutustyöryhmä

Kuntoutustyöryhmässä todettiin, ettei asiakas ole vielä Tahkokankaan asiakas silloin, kun kehitysvammadiagnoosi ilmoitetaan. Asiakkaasta kuullaan ensimmäisen kerran vasta Oys – Tahkokankaan välisessä siirtopalaverissa. Kuntoutustyöryhmässä epäiltiin vanhempien kykyä siinä tilanteessa ottaa tietoa vastaan:

”Vanhemmat eivät kaikki halua tai muista siinä tilanteessa kaikkea, mitä heille kerrottu.”(KK)

Silloin, kun asiakas siirtyy toiseen toimintayksikköön, siirtyy hoitovastuu asiakkaan mukana uudelle yksikölle. Kuitenkin silloin kun eri yksiköiden tuottamat palvelut eivät seuraa välittömästi toisiaan, syntyy vastuiden ketjuun helposti aukkoja. (ks. Kuvio 1.) Tämän ”aukon” täyttäminen Ruotsalaisen mukaan on tärkeää. (vrt. Ruotsalainen 2000, 9.) Palveluketju on Ruotsalaisen (2000) mukaa toimintatapa, jossa ammattilaisten yh-

teistyöllä sekä ammattilaisen ja asiakkaan vuorovaikutuksella on keskeinen tehtävä. Palveluketju ja sen toteutus ei ole kytketty mihinkään organisaatioon, vaan se voidaan toteuttaa organisaatorajat ylittävänä, suunnitelmallisena ja yksilöllisesti toteutettuna palveluprosessien kokonaisuutena. (Ruotsalainen 2000, 15-16.)

Ryhmässä oltiin sitä mieltä, että avainasemassa tässä vaiheessa on asiakasperheen kotikunnan avohuollontyöntekijä.

”Siirtopalaverin jälkeen soitetaan perheeseen ja tarjotaan tutustumiskäyntiä ja vanhemmat tekevät tekee sen ratkaisun tuleeko käymään.”(KH)

Oys:n sosiaalityöntekijät

Oys:n sosiaalityöntekijät kokivat, että kehitysvammaisen lapsen siirtyminen Tahkokankaalle kuntoutusseurantoihin on useille perheille vaikeaa. Todettiin kuitenkin, että on perheitä, joille siirtyminen on helpompaa. Sosiaalityöntekijät Oys:ssa olivat sitä mieltä, että vanhemmat eivät ehkä ole valmiita heti diagnoosin kuultuaan ottamaan saamaansa tietoa vastaan.

”Vanhemmat ei hyväksy sitä siirtoa. Se ei ole aina siitä kyse, ettei sitä tietoo oo saanu.”(SB)

”Kaikista kehitysvammaisista meille ei tule tietoa, mutta ne jotka meillä käy aina soitetaan sen kunnan avohuollontyöntekijälle ja kerrotaan siitä perheestä. Kysytään onko kunnassa omaa sopeutumisvalmennustoimintaa tai vanhempainryhmiä mihin vanhemmat voivat osallistua. Me kysytään kyllä heti, että saako soittaa.”(SB)

Siirron sujuvuudesta puhuttaessa sosiaalityöntekijät olivat sitä mieltä, että:

”Tämä ei ole sujuva ja aukoton vaan vaatii kehitettävää.”(SA)(SB)

Taulukko 9. Tutustumiskäynnin merkitys Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.

Asiakaspalautteesta muodostettu teema ja asiakaspalautetta	Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys: sosiaalityöntekijöiden haastattelu	Yhteenveto
<p>2. Tutustumiskäynnin merkitys</p> <p>Äiti A: ”<i>Tympäsi niin paljon Tahkikselle siirto!</i>”</p> <p>Äiti B: ”<i>Ei ollut sellaisesta puhettakaan.</i>”</p> <p>Äiti C: ”<i>Kävimme tutustumassa.</i>”</p> <p>Äiti D: ”<i>Tutustumiskäynti Oysista käsin ei toteutunut. Olisi varmaan ollut hyvä.</i>”</p> <p>Äiti E: ”<i>Ei ollut tarpeen.</i>”</p> <p>Tutustumiskäynti ei järjestynyt aikataulullisista syistä.</p> <p>Ne, jotka olivat käyneet tutustumiskäynnillä pitivät sitä hyvänä.</p>	<p>Kuntoutustyöryhmä:</p> <p>KH: ”<i>Soitetaan kotiin ja tarjotaan tutustumiskäyntiä. Yhteistyö alkaa Oys-Tahkokangas- kunta. Vanhemmat tekevät sen ratkaisun tulevatko he.</i>”</p> <p>KN: ”<i>Ei tutkimuksia, puhumisen tarve, pitäisi olla ihminen joka tekisi tämän tyypistä työtä. On kasvot johon ottaa yhteyttä.</i>”</p> <p>KN: ”<i>Se voi olla niinki, ettei siellä Oys:ssa jaksa eikä pysty vielä ottamaan asioita vastaan, pitää makustella asioita ensin</i>”</p> <p>KK: ”<i>Hajontaa on osastojen välillä, lasten neurologian siirtopalaveri on kahden kuukauden välein, ne asiat toimii varmaan hirveen hyvin.</i>”</p> <p>Oys:</p> <p>SA: ”<i>Joskus vanhemmat eivät anna lupaa ilmottaa avojuontotyöntekijälle. Saa-taa mennä vuodenkin ikäiseksi kun lapsi tulee Tahkokankaalle. (Down)</i>”</p> <p>SC: ”<i>Jos avo jo mukana, perhe haluaa yhdessä avon kanssa.</i>”</p> <p>SC: ”<i>Ei vanha käytäntö ole, se otettiin kun hoitajilla oli vielä</i></p> <p>aSC: ”<i>Vanhemmat sanoo, että kylläpä he osaa ajaa tuonne itsekin</i>”Tapahtuu lipsumisia, jos käy vain lää-kärillä.”</p>	<p>Vanhemmat:</p> <p>Vaikeaa ymmärtää tutustumiskäynnin (Tahkokankaalle) merkitys Oys:ssa. Perheet, jotka kävivät, pitivät sitä erittäin hyvänä.</p> <p>Kuntoutustyöryhmä:</p> <p>Tutustumiskäynnin järjestäminen ei itsestään selvää, riippuu mistä lapsi siirtyy.</p> <p>Perhe tuolloin kriisissä, eivät ota vastaan tietoa. Vanhempien toiveesta tutustumiskäynti järjestetään.</p> <p>Oys:</p> <p>Kaikille ei järjestä/järjestetä tutustumiskäyntiä. Joskus sen järjestäminen jää vanhempien vastuulle. Ei aukotonta – riippuu osastosta tai poliklinikasta, mistä lapsi siirtyy.</p>

Kuntoutustyöryhmä

Vanhemmat päättävät, haluavatko he tulla tutustumaan Tahkokankaalle ennen varsinaista tutkimusjaksoa.

”Soitetaan kotiin ja tarjotaan tutustumiskäyntiä. Yhteistyö alkaa Oys-Tahkokangas-kunta. Vanhemmat tekevät sen ratkaisun tulevatko he.”(KH)

Tutustumiskäynti kuntoutustyöryhmän keskustelussa ymmärrettiin merkitykselliseksi.

He tarvitsevat kuuntelijaa. KN kommentoi:

”Ei tutkimuksia, puhumisen tarve, pitäisi olla ihminen joka tekisi tämän tyypistä työtä. On kasvot johon ottaa yhteyttä.”(KN)

Oys:sta vanhemmat käyvät tutustumassa hoitajan kanssa Tahkokankaaseen, jos se aika-
taulullisesti saadaan järjestettyä, mutta kuntoutustyöryhmässä KN oli sitä mieltä, että:

”Se voi olla niinki, ettei siellä Oys:ssa jaksa eikä pysty vielä ottamaan asioita vastaan, pitää makustella asioita ensin”(KN)

Oys:n sosiaalityöntekijät

SC muisteli, että tutustumiskäyntejä alettiin järjestää, kun hoitajilla oli vielä resursseja siihen. Tänäpäin hoitajilla ei hänen mielestään enää olisi aikaa tutustumiskäynneille. Hän sanookin, että tärkeämpää on, että lapsille saadaan osastojaksolla tarvittavat tutkimukset tehtyä.

”Ei vanha käytäntö ole (tutustumiskäynti Tahkokankaalle), se otettiin kun hoitajilla oli vielä resursseja. Nyt tehostettu toimintaa ja pyritään, että lapset saavat tarvitsemansa tutkimukset ja ruuan jaksolla.”(SC)

Jotkut vanhemmat haluavat järjestää tutustumiskäynnin itse.

Vanhemmat sanoo, että kylläpä he osaa ajaa tuonne itsekin”(SC)

Kuntien avoimuusohjaajat järjestävät myös vanhempien kanssa tutustumiskäyntejä Tahkokankaalle. Toisinaan vanhemmat eivät halua, että kunnan avoimuusohjaajille ilmoitetaan heidän lapsestaan.

”Jos avo(avohuollontyöntekijä) jo mukana, perhe haluaa yhdessä avon kanssa.”(SC)

”Joskus vanhemmat eivät anna lupaa ilmottaa avohuollontyöntekijälle. Saattaa mennä vuodenkin ikäiseksi kun lapsi tulee Tahkokankaalle.(Down)”(SA)

Taulukko 10. Tiedonsaannin tarve Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.

Asiakaspalautteesta muodostettu teema ja asiakaspalautetta	Kuntoutustyöryhmän ja Oys: sosiaalityöntekijöiden haastattelu	Yhteenveto
<p>3. Tiedonsaannin tarve</p> <p>”Sanottiin vaan, että Tahkokankaalta otetaan yhteyttä. (Äiti 3. ryhmästä)</p> <p>Äiti B:”Sitä osasi vaan odottaa.”</p> <p>Äiti C:”Oyysista ei antanut mitään tietoa/tukea oireyhtymän jälkeen, ei neuvottu ottamaan yhteyttä Tahkokankaalle tai kunnan avohuoltoon tai kehitysvamma-liittoon.”</p> <p>Äiti E: Lapsen asiat hoidetaan hyvin.”</p> <p>Suullisesti sai tietoa, mutta ei kirjallisesti.(Äidit A,B,DE)</p> <p>Vanhempien vastuu kaikesta.(Isä 3. ryhmästä)</p> <p>Epätietoisuus, miksi kuntoutuksen seuranta pois Oys:sta. (Isä 5. ryhmästä)</p>	<p>Kuntoutustyöryhmä:</p> <p>KK:”Siirtopalaverissa työryhmä saa hyvät tiedot perheestä.”</p> <p>N:”Ois hyvä olla se hyvä esite.”</p> <p>KL:”Ei osaa kertoa, kun ei ole ollut täällä (Tahkokankaalla).”</p> <p>KH:”Sitä(esitettä) ollaan tekemässä.”</p> <p>KH:”Yhteisiä käytäntöjä on jonkin verran sovittu.”(Oys-Tpk)</p> <p>KH:”Vanhemmilta kysytään lupa jo kun Tahkokankaalla käsitellään asiaa. Tahkokangas tulee esille väistämättä.”</p> <p>KS: ”Oli sellanenkin aika, että kun siellä (Oys:ssa) oli lapsen palaveri siitä siirtymisestä, siellä oli sosiaalityöntekijä mukana.”</p> <p>Oys:</p> <p>SA:”Esite Tahkokankaasta, jossa olisi sosiaalityöntekijöiden aluejako, jota me voimme jakkaa. Se helpottaa työtä. Aina kysytään otaanko yhteys avohuollontyöntekijään. Joskus jotkut kakistelevat, että miksi pitää ilmoittaa...”</p>	<p>Vanhemmat:</p> <p>Suullisesti saivat tietoa Oys:sta.</p> <p>Kuntoutustyöryhmä:</p> <p>Oys:ssa sitä ei osata antaa ilman esitettä tms.</p> <p>Oys:</p> <p>Tiedonantoa vanhemmille helpotettaisiin esitteellä tms. Kaikki siirtyvät asiakkaat eivät tapaa sosiaalityöntekijää. Siirtymisessä tiedonsaanti ei aukotonta.</p> <p>Avohuollonohjaaja ei aina halua tiedonantajaksi.</p>

	<p><i>SB: "Kaikki ei tule meidän kautta, kunnissa on saatettu tehdä kaikki muut tutkimukset, meille tulee vain lopullista kehitysvammadiagnoosia varten."</i></p> <p><i>SA,SB: "Siirtyminen ei ole aukotonta."</i></p> <p><i>SA: "Se sosiaalityöntekijä on sellanen ammattiryhmä, ettei kaikki vain halua sitä."</i></p> <p><i>SA: "Kaikki eivät halua, kun on niin iso torjunta, että ilmoitetaan avolle. Avoavainasemassa tiedon antossa."</i></p>	
--	--	--

Kuntoutustyöryhmä

Vanhemmat kokivat, että siirtymävaiheessa tiedonsaannissa oli puutteita. Kuntoutustyöryhmässä KL oli sitä mieltä, että:

"Ei osaa kertoa, kun ei ole ollut täällä (Tahkokankaalla)" (KL)

Hän tarkoitti kommentillaan, että ilman esitettä tai omakohtaista kokemusta, Oys:ssa ei osata kertoa riittävästi Tahkokankaasta. Tahkokangas tulee esille kuitenkin aina sillä:

"Vanhemmilta kysytään lupa jo ennen kun Tahkokankaalla käsitellään asiaa. Tahkokangas tulee esille väistämättä... Sitä esitettä ollaan tekemässä... Yhteisiä käytäntöjä on jonkin verran sovittu...." (KH)

KS muisteli aikaa, jolloin oli ollut sosiaalityöntekijä Oys:ssa lapsen palaverissa mukana, jolloin oli mahdollisuus antaa tietoa Tahkokankaasta.

"Oli sellanenkin aika, että kun siellä (Oys:ssa) oli lapsen palaveri siitä siirtymisestä, siellä oli sosiaalityöntekijä mukana." (KS)

Oys:n sosiaalityöntekijät

Kaikkien siirtyvien lasten perheet eivät tapaa Oys:ssa sosiaalityöntekijää, sillä:

"Se sosiaalityöntekijä on sellanen ammattiryhmä, ettei kaikki vain halua sitä." (SA)

”Kaikki ei tule meidän kautta, kunnissa on saatettu tehdä kaikki muut tutkimukset, meille tulee vain lopullista kehitysvammadiagnoosia varten.”(SB)

Kaikki vanhemmat eivät myöskään halua, että ilmoitettaisiin oman kunnan avohuollontyöntekijälle lapsesta. Sosiaalityöntekijät olivat sitä mieltä, että:

”Aina kysytään otetaanko yhteys avohuollontyöntekijään. Joskus jotkut kakistelevat, että miksi pitää ilmoittaa...(SA)

Kaikki eivät halua, kun on niin iso torjunta, että ilmoitetaan avolle. Avovainasemassa tiedon annossa”.(SA)

Tiedonannon helpottamiseksi sosiaalityöntekijä SA toivoi esitettä Tahkokankaasta:

”Esite Tahkokankaasta, jossa olisi sosiaalityöntekijöiden aluejako, jota me voitais jaksaa.”(SA)

Palveluketjussa asiakas saa tarvitsemansa tiedot, hän voi osallistua ja vaikuttaa palveluketjun suunnitteluun ja toteutukseen sekä sen seurantaan. Asiakkaalla on koko palveluketjun ajan käsitys siitä, miten hänen palveluprosessinsa etenee. Palveluketjussa siis tiedonkulku ja vuorovaikutus asiakkaan ja palvelutarjoajan välillä on saumatonta. (ks. Ruotsalainen 2000,22.)

Taulukko 11. Palvelutarpeet Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.

Asiakaspalautteesta muodostettu teema ja asiakaspalautetta	Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys: sosiaalityöntekijöiden haastattelu	Yhteenveto
<p>4. Palvelutarpeet</p> <p>Eniten kaivattiin kuuntelijaa ja jaksamisen kysymistä ja tarvittaessa tukemista.(Kyselykaavakkeista tieto)</p> <p>Ohjausta etuuskien hakemiseen ja tukea vanhemmuudelle.</p> <p>Sopeutumiskurssi heti.(Äiti 3. ryhmässä)</p> <p>Tiedottaminen selkeämmäksi, yhteistietoja Tahkokankaalle, tietopaketti selviämisestä.</p>	<p><i>KN: ”Vanhemmilla puhumisen tarve-ihminen, joka tekisi tämäntyyppistä työtä.”</i></p> <p><i>KA,KN: ”Kunnan oma avohuollontyöntekijä oleellinen tässä tilanteessa.”</i></p> <p><i>KA: ”Kaksikin kuukautta on pitkä aika odottaa.”</i></p> <p><i>KK: Me lykätää se tapaminen kuntoutussuositusten mukaisesti – meillä pitäisi olla valmiuksia tavata perhe ilman tutkimuksia, mutta sehän on hankala järjestää.</i></p> <p>Oys</p>	<p>Vanhemmat: Tyhjänpäälläjakso liian pitkä. Kaivattiin kuuntelijaa ja jaksamisen kysymistä. Ohjausta etuuskien hakemiseen. Ihmistä saattamaan siirtymisessä.</p> <p>Kuntoutustyöryhmä: Pitäisi tavata perhettä ilman tutkimuksia. Kunnan avohuollontyöntekijä avainasemassa.</p>

<p>Ihminen saattamaan siirtymisessä.(Äiti 3. ryhmästä) Tyhjänpäällä- jakson pituus vaihteli 6kk-16kk välillä. Vanhemmat kokivat tärkeäksi mahdollisuuden vaihtaa aikavaraukseen. Äiti C:”<i>Terapiat ja hoitotuki ehtivät loppua, kun ajan tulo (Tahkokankaalle)kesti niin kauan.</i>”(Sanoi äiti, jonka perhe oli tyhjänpäällä 11kk.)</p>	<p>SC:<i>Esim. downit- kysytään vanhemmilta haluavatko he, että heille soitetaan vaiko soittavatko he itse. Me järjestetään omia sopeutumiskursseja. SA:Soitetaan avolle ja kerrotaan, onko se vaikea asia ja minkälainen perhe on. Kerrotaan avohuollontyöntekijästä, että hän on tukena vanhemmille.</i></p>	<p>Oys: Korostivat vanhempien päätäntävaltaa ja kuntien avohuollontyöntekijän osuutta.</p>
--	--	---

Vanhemmat kokivat liian pitkäksi ajaksi siirtymävaiheen. Palvelutarpeita olisi ollut, sillä äiti C, jonka perhe oli ”tyhjänpäällä” 11 kk sanoi:

”Terapiat ja hoitotuki ehtivät loppua, kun ajan tulo (Tahkokankaalle)kesti niin kauan.”

Perheet kaipasivat apua etuuskien hakemisessa. He kaipasivat ihmistä saattamaan siirtymisessä. Ennen kaikkea he kaipasivat kuuntelijaa ja jaksamisen kysymistä.

Tahkokankaan kuntoutustyöryhmä piti tärkeänä, että sillä olisi mahdollisuus tavata perhettä tarvittaessa ilman, että lapselle tehdään tutkimuksia. Kuntoutustyöryhmä ja

Oys:n sosiaalityöntekijät korostivat arvioinnissa kuntien avohuollontyöntekijän osuutta palvelujen saannissa. Sopeutumisvalmennuskursseja suositellaan Oys:sta ja

Kehitysvammaliittoa mainostetaan. SB sanoi:

”Meillä on se oma pienten kehitysvammaisten sopeutumisvalmennuskurssi, jolla oli viimeksi viisi perhettä silleen, että kaikki oli yhtä lukuun ottamatta siirtymässä Tahkokankaalle.”(SB)

Taulukko 12. Siirtymävaiheen kehittäminen Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän ja Oys:n sosiaalityöntekijöiden arvioiden mukaan.

Asiakaspalautteesta muodostettu teema ja asiakaspalautetta	Kuntoutustyöryhmän ja Oys: sosiaalityöntekijöiden haastattelu	Yhteenvedo
<p>5. Siirtymävaiheen kehittäminen</p> <p>Vanhemmille on annettava joku henkilö, johon voi ottaa yhteyttä, jos on kysyttävää.</p> <p>Äiti A: ”Kirjallista esitettä asiasta, hyvissä ajoin ennen siirtymistä.”</p> <p>Äiti B: ”Että olisi joku jo siinä vaiheessa Tahkokankaalta kun diagnoosi on varmistunut.”</p> <p>Äiti D: ”Tahkokankaalta voisi olla Oys:ssa siirtopalaverissa esittelijä ja yhteishenkilö.”</p> <p>Äiti C: ”Meillä oli melkein vuoden ajan tilanne, että ei ollut tuttua sairaalan henkilökuntaa, josta olisi saanut apua.”</p> <p>Äiti D: ”Tutkimusjakson ajankohta selvisi verrattain myöhään.” Aika Tahkokankaalle viivästy.”</p> <p>Äiti D: ”Tahkokankaalta voisi olla OYS:ssa siirtopalaverissa esittelijä ja yhteishenkilö.”</p> <p>Äiti A: ” Kirjallista esitettä asiasta, hyvissä ajoin ennen siirtymistä</p>	<p>Kuntoutustyöryhmä:</p> <p>KN: ”Ois hyvä olla se hyvä esite.”</p> <p>KH: ”Yhteisiä käytäntöjä on jonkin verran sovittu.” (Oys-Tpk)</p> <p>KK: ”Esite ja nettisivut kuntoon, siellä olisi selvästi kuntajaot esillä...ne pitäis pitää ajan tasalla.”</p> <p>KN: ”Pyritään aikaistamaan aikaa meille.”</p> <p>KK: Meillä pitäisi olla valmiuksia tavata perhe ilman tutkimuksia.</p> <p>KA: ”Siirtopalaveriin mukaan kuntien avoimuustyöntekijät.” (Oulusta jo mukana, pitäisikö muistakin kunnista, yhdenmukaisuus!)</p> <p>KN: ”Pitäisikö meillä olla ihminen sitä varten, kuntoutusohjaajan tai jollakin muulla nimikkeellä.”</p> <p>Oys:</p> <p>SA: ”Esite, jota voisi jakaa.</p> <p>SA,SB: ”Tutustumiskäynti”</p> <p>SA: Välikäynti Tahkokankaalle.</p> <p>SB: ”Kaikki ei tule meidän kautta, kunnissa on saatettu tehdä kaikki muut tutkimukset, meille tulee vain lopullista kehitysvammadiagnoosia varten.”</p> <p>SA,SB: ”Siirtyminen ei ole aukotonta.”</p>	<p>Vanhemmat:</p> <p>Kirjallista esitettä. Henkilö Tahkokankaalta heti kehitysvammadiagnoosin varmistuttua. Haluavat vaikuttaa aika-varaukseen.</p> <p>Kuntoutustyöryhmä:</p> <p>Esite ja internet-sivut uusittava. Yhteiset, kaikkien osapuolien tiedossa olevat käytännöt sovittava. Kuntoutusohjaaja/palveluohjaaja siirrossa mukana. Tutustumiskäynti. Välikäynti ilman tutkimuksia.</p> <p>Oys:</p> <p>Työkäytännöt yhdenmukaistettava – riippumatta mistä lapsi siirtyy, järjestettäisiin tutustumiskäynti. Esite ja internet-sivut uudistettava Tahkokankaasta välitettäväksi vanhemmille.</p> <p>”Välikäynti” Tahkokankaalle.</p> <p>Avoimuustyöntekijä mukaan siirtymäprosessiin.</p>

	<p>SA:” <i>Se sosiaalityöntekijä on sellanen ammattiryhmä, ettei kaikki vain halua sitä.</i>”</p> <p>SB:”<i>Yksi lapsi on nyt, jonka äiti on saanut nyt toisen kerran jatkoaikaa siirrolle. Äiti on sitä mieltä, että jos siirto Tahkokankaalle tehdään, he tulevat ostamaan palvelut yksityiseltä sektorilta. He eivät hyväksy siirtoa. Siinä ei auta mikään.</i>”</p>	
--	---	--

Kuntoutustyöryhmä

”Tarvitaan punaista lankaa. ”Kuka ottaa huomioon tunteet, yksilöllisesti. Perhe pitäisi kohdata yksilöllisesti.”(KA)

KS muisteli, että joskus aikoinaan meidän sosiaalityöntekijät osallistuivat Oys:ssa lapsen palaveriin. Kuntoutustyöryhmässä keskusteltiin siitä, että olisi hyvä, jos voitaisiin tavata perhe ennen varsinaisia tutkimuksia.(KN) Tästä keskusteltiin ja todettiin se hyväksi malliksi. KN sanoi, että tuntuisi hyvältä ajatukselta tavata perhe ilman tutkimuksia. (KN)

”Se voisi sitouttaa, että yhdistäs sen tutustumiskäynnin ja ensimmäisen käynnin, jotenkin virallistaisi sen ensimmäisen käynnin. Olis niitä virallisia keskusteluja silloin.”(KK)

”Tottakait se sitouttas, sillä eihän kaikki käy tutustumassa ja siinä tilanteessa on helpompi sanoa, että ei ole tarvetta.” (KH)

”Kun niitä aikoja ei ole, niin silloin voisi tarkentaa sen oikean tarpeen sille varsinaiselle kuntoutussuunnitelmajaksolle.”(KV)

”Se on se hankala juttu, kun lykätään meille tuloa kuntoutussuosituksen mukaisesti, meillä pitäisi olla valmiuksia tavata perhe ilman tutkimuksia.”(KK)

Perheen tukemiseksi ja ohjaamiseksi tulisi järjestää niin kutsuttu välikäynti tarvittaessa, sillä palveluja ja tukitoimia tulee järjestää kunnassa ilmenevän tarpeen mukaisesti (vrt. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380).

Keskusteltiin paljon ajasta, joka tulee väistämättä ”Tyhjänpäällä”-ajanjaksoksi. KK totesi:

”Niin tai näin, siitä tulee kuukausien viive joka tapauksessa, vaikka olisi meillä nopeakin siirto. Vaikea kuvitella, että se siirto tapahtuisi alle kuukaudessa, koska tiedon kulku meille, ajan varaaminen ja saaminen kestää.”(KK)

”Siinä varmaan on järkeistämisen paikka, koska niitä joita Oys:sta kii-rehditty, ne otetaan automaattisesti tutkarille.”(KS)

KA puhui perheen yhteistietojen puutteesta epikriisissä. Hänen mielestään helpottaisi työtä, jos ne olisivat aina laitettu epikriisiin Oys:ssa. (KA)

Terapioiden ja hoitotuen maksamiseen tulee katko, jos aikaa ei saa ajallaan.

”Tutkimusjakson ajankohta selvisi verrattain myöhään.” Aika Tahkokankaalle viivästy.”(Äiti D)

Asiakkaiden osallistumista siirtopalaveriin keskusteltiin ja todettiin se liian paljon aikaa vieväksi ja ”raskaaksi” järjestelmäksi, sillä asiakkaita tulee niin paljon. Avohuollontyöntekijöiden osallisuudesta perheen tukijana keskusteltiin myös paljon. Todettiin, että jotkut vanhemmat eivät halua avohuollontyöntekijää mukaan, koska avohuollontyöntekijä voi olla pienessä kunnassa liian lähellä perhettä. KA oli sitä mieltä, että muillekin kuin oululaisten asiakkaiden avohuollontyöntekijöille pitäisi ilmoittaa siirtopalaverista, jotta he voisivat osallistua tasavertaisuuden vuoksi. KK taas oli sitä mieltä, että:

Pitäisikö meillä olla ihminen sitä varten, kuntoutusohjaajan tai jollakin muulla nimikkeellä. Joku ihminen, joka tekis tällaista työtä...Oys:ssa tapahtuvassa tilanteessa ei vielä pysty eikä jaksakaan käsittelemään niitä asioita, niitä pitää vähän makustella, mitä sieltä kuulee ja sitten ajankanssa kun on vähän miettinyt, pystyy ihan eri tasolla juttelemaan asioista.”(KN)

Kuitenkin Suomen perustuslaissa ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan minkään syyn perusteella. Jokaisella on oikeus välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon. (Suomen perustuslaki 1999/731, 6§.)

Siirtopalaverin jälkeen kunnan avohuollontyöntekijä tai Tahkokankaan sosiaalityöntekijä ottaa perheeseen yhteyttä.

Saumattoman palveluketjun turvaamiseksi Lausvaara, Soidinmäki ja Tuuri esittävät palveluketjusuunnittelua. Palveluketjusuunnittelussa asiakkaan palvelukokonaisuuden suunnittelu, seuranta ja ohjaus yli organisaatorajojen turvattaisiin. Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollonpalveluihin tapahtuisi mahdollisimman sujuvasti. (ks. Lausvaara & Soidinmäki & Tuuri 2004, 10.)

Arvioinnissa oltiin yhtä mieltä siitä, että kunnon esitteen luominen yhteistietoineen on hyvä lähtökohta toiminnan kehittämiseksi. Lisäksi internet-sivujen uudistaminen ja niiden ajan tasalla pitäminen on ensiarvoisen tärkeää.

Oys:n sosiaalityöntekijät

Lääkäri asettaa diagnoosin. Osastosihteeri pyytää vanhemmilta luvan kirjallisesti lapsen asian viemiseksi Oys - Tahkokankaan väliseen siirtopalaveriin. Pyydetään lupa myös epikriisin lähettämiseksi kunnan avohuollontyöntekijälle. Sosiaalityöntekijät soittavat aina kunnan avohuollontyöntekijälle, jos vanhemmat antavat siihen luvan, ja kertovat perheen palvelutarpeista. Kysyttäessä, että saako aina soittaa avohuollonohjaajalle, SA vastasi:

”Jokuhan aina kakistelee, tarttee semmosta pohjustamista ja perustelua, että miksi se on tärkeä. Mää ainakin perustelen, että se on sellanen teidän lähin tukihenkilö paikkakunnalla, joka ymmärtää sitä kehitysvammaisuutta, pystyy olemaan teidän tukena, tietää mitä palveluita saa paikkakunnalta ja hän on myös yhdyshenkilö sinne Tahkokankaalle.”(SA)

Vanhemmilla suuret ennakkoluulot ja käsitykset minkälaiselta kehitysvammaiselta näyttää. He eivät koe, että heidän lapsensa näyttää kehitysvammaiselta. Sosiaalityöntekijät pohtivat kuntien taloudellista niukkuutta ja sitä, mistä lapsen tarvitsemat palvelut taat-taisiin, jos kehitysvammadiagnoosia ei asetettaisi. Jotkut vanhemmat odottavat ja toivovat kehitysvammadiagnoosia ja sosiaalityöntekijä SC sanoikin:

”Jotkut oikein oottaa sitä (kv.diagnoosia). Pienestä pitäen on odotettu kv.diagnoosia ja haluaisi jo omiensa joukkoon.”(SC)

Joskus lasta pidetään erikoissairaanhoidon palvelujen piirissä liian pitkään. Sosiaalityöntekijä muisteli, että siirto Tahkokankaalle on nykyään nopeutunut.

”Nykyisin kun se kehitysvammadiagnoosi tulee, niin se voi olla siltä siunaamalta heti se siirto, seuraavat seurannat sitten Tahkokankaalla vuoden päästä.”(SA)

Jotkut vanhemmat vastustavat siirtoa voimakkaasti ja haluavat olla Oys:n kuntoutusseurannoissa. He haluavat toisen mielipiteen lapsensa diagnoosiin.

”Yksi lapsi on nyt, jonka äiti on saanut nyt toisen kerran jatkoaikaa siirrolle. Äiti on sitä mieltä, että jos siirto Tahkokankaalle tehdään, he tulevat ostamaan palvelut yksityiseltä sektorilta. He eivät hyväksy siirtoa. Siinä ei auta mikään.” (SB)

Tutustumiskäynnin järjestäminen ei sosiaalityöntekijöiden mukaan ole aukotonta. Se riippuu siitä, mistä osastolta tai poliklinikalta lapsi on siirtymässä. Käytännöt ovat erilaiset eri osastoilla ja poliklinikoilla.

”Meillehän ei kaikki tule, meidän ei tiedetä onko osastolta oltu tai onko hoitaja ollut yhteydessä avohuollontyöntekijään yhteydessä...Jollakin polikäynnillä todettu se kehitysvamma ja lääkäri kertonut sen ja psykologi kertonut tutkimustulokset...voi olla että siinä ei oo sitten kettään.(SA)

”Kunnassa on tehty kaikki tutkimukset ja meille laitetaan sitä lopullista diagnoosia varten...siirto tulee...me ei välttämättä olla siinä. (SB)

” Se sosiaalityöntekijä on sellanen ammattiryhmä, ettei kaikki vain halua sitä.”(SA)

6.3 Tahkokankaan johtajilta saatu palaute

Haastattelurunkona johtajien haastattelussa oli:

Teema 1. Asiakkaiden palvelutarve ja tukeminen

Teema 2. Tutustumiskäynnin merkitys

Teema 3. Siirtymävaiheen kehittäminen

Haastattelun aluksi JP sanoi, että johtajat kokivat olevansa ulkopuolisia kehittämishankkeeni aiheena olevaan siirtoprosessiin.

Se on meistä aika riippumaton (siirtyminen Oys:sta Tahkokankaalle), mutta pitäisi ehkä tietäkin enemmän.(JP)

JP pohti, että Oys:ssä ei voida niin yksilöllisesti katsoa, että perhe olisi valmis siirtymään Tahkokankaalle ja siirto voisi olla onnistunut.

”Missä vaiheessa tehdään päätös, mitkä ovat ne kriteerit, jolloin se siirto on lopullinen. Onko se se diagnoosi kun on tehty, sen jälkeen ratas vaan menne, vai onko se tehokkuuden vaatimus Oys:ss, että saadaan purettua tiettyjä toimintoja. Kuka puhalttaa sen poikki, että se siirto kuitenkin teh-

dään. Eihän kannata jäädä odottelemaan, että perhe kypsyy tilanteeseen.”(JP)

Hän kertoi kuitenkin tietävänsä, että on yhteisiä palavereja, joissa kerrotaan lasten olevan siirtymässä meille. Hän tiesi, että siirtyminen aikataulutetaan palaverissa.

”Siirtopalaverissa katsotaan mitkä ne tarpeet on.”(JP)

Teema 1. Asiakkaiden palvelutarve ja tukeminen

Ryhmässä oltiin sitä mieltä, että vanhemmat saatuaan kehitysvammadiagnoosin lapselleen, eivät ehkä ota vastaan tietoa. JP sanoi, että:

”On paljon helpompaa sanoa, että minun lapsi on hoidossa Oys:ssa kuin Tahkokankaalla, sillä silloin kaikki tietävät, mistä on kyse.”(JP)

”Se on suuri narsistinen loukkaus vanhemmille, kun oma lapsi on sillä tavalla vajavainen. On hirveän vaikea hyväksyä kun oma lapsi on vajavainen. Mitä me voidaan sille tehdä? Siinä ikään kuin menettää toivon. Voi olla sen kertojan vaikeus sanoa se niin suoraan, että jos tulee siihen vuorovaikutukseen vastustus, täytyy sen kertojan olla niin tietoinen niistä tunneista, se on vaikea tehtävä kertoa joka tapauksessa.”(JQ)

”Pitäisi nähdä keille tieto ei mene perille. Omaisille kerta toisensa jälkeen pitää selittää mitä se tarkoittaa, ettei synny karikkoja siihen tulevaan yhteistyöhön.”(JR)

”Minä näkisin, että Oys:n puolella avainhenkilö on se sosiaalityöntekijä, joka vie sitä asiaa eteenpäin.”(JS)

Haastattelussa oltiin yhtä mieltä siitä, että kun lapsi saa kehitysvammadiagnoosin, perheelle pitäisi puhua suoraan, kiertelemättä ja oikeilla sanoilla mitä tarkoittaa, kun kuntoutuksen seurantavastuu siirtyy erikoissairaanhoidosta erityishuollon piiriin. Diagnoosinnan jälkeen Mitchellin (1985) mukaan vanhempien on tutustuttava toisiinsa vammaisten lasten perheisiin ja luotava toimivat suhteet moniin ammatti-ihmisiin. Heidän pitää perehtyä tukipalveluihin ja löytää heille sopivat palvelut. Heidän pitää tutustua vammaisten ja heidän perheidensä oikeuksiin sekä oppia olemaan lapsensa asioitten asianajajana. Lisäksi vanhempien pitää selviytyä vammaisen lapsen jokapäiväisestä kuntoutuksesta, hoidosta ja huolenpidosta. (Mitchell 1985,144-145.)

Ryhmässä yleistä keskustelua siitä, mihin asiakkaat voivat soittaa, jos Tahkokankaalle asiaa.

”Jos Oys:sta tullut viestiä, että perhe tarvitsee käynnin ennen kuin terapiat tai hoitotukiasiat ajankohtaiset, on järjestetty kotikäynti tai neuvolakäynti. Annetaan tutustumiskäynnillä yhteistiedot, kehen voi olla yhteydessä.”(JT)

”Meidän pitäisi lähteä enemmän sinne Oys:n suuntaan ja siellä kun on saanut tiedotusta ja infoa niin on helpompi siirtyä... (JS)

Palvelutarpeesta keskustellessa oltiin sitä mieltä, että vanhemmat voivat vaikuttaa Tahkokankaan tutkimusjakson aikaan hyvin.

”Tahkokankaalla tehdään hyvin yksilöllisiä ratkaisuja.”(JP)

Vanhempien tarpeeseen saada kuuntelija JR kommentoi:

Tarvetta on, mutta kun ollaan pienessä kunnassa ja ollaan tuttuja, niin heillä(kuntien avoimuustyöntekijöillä) ei ole resursseja. Jos ne (asiakkaat) käyvät kerran vuodessa meillä niin sehän on vaan se hetki. Ei sen systemaattisempaa tietenkään, mutta sittenhän sitä tullaan tutuiksi, työntekijät on pysyviä. Se antaa siihen hetkeen apua ja saa puhua ihan oudolle ihmiselle, joka ei ole niissä omissa kuvioissa mukana.(JR)

Teema 2. Tutustumiskäynnin järjestäminen

Tutustumiskäynnin järjestäminen koettiin tärkeäksi:

”Tutustumiskäynnit on koettu tosi tärkeiksi. Ne, jotka tulee, niin vaikka on vastustanutkin siirtoa, tulee tutustumiskäynnin aikana tunne, että ollaankin oikeassa paikassa. Se on jo resurssikysymys järjestää tutustumiskäynti.”(JR)

Kun keskusteltiin siitä, että tutustumiskäynti ei jostakin syystä aina toteudu, JQ kommentoi:

”Tutustumiskäynti järjestyy varmasti niille, jotka sitä haluaa. Kyse on diagnoosin vastustamisesta. Mitä voidaan tehdä? Psykologit voisivat keskustella tästä, psyykkisestä puolesta. Tässä ei ole lapsesta kysymys, vaan vanhempien auttamisesta.”(JQ)

JT tiesi, että:

”Jos lapsi on Oys:n osastolla, siltähän tulee omahoitaja tai kuntoutusohjaaja käyttämään perhettä täällä. Se on etukäteen sovittu juttu.”(JT)

Teema 5. Siirtymävaiheen kehittäminen

Suhteessa kehitysvammaisten määrään JQ:n mielestä tarvittaisiin 4 työryhmää. Hänen mielestään tuen antaminen ei onnistu näillä resurssilla.

”Onko se mahdollistakaan, että kun Oys:n puolella puhutaan perheen kanssa, että siirto on sinne Tahkokankaalle, niin siinä vaiheessa olisi joku täältä semmoinen ihminen, joka voisi kertoa mitä se on se hoitamine meillä. Mitä meillä tapahtuu, minkälaista henkilöstöä meillä on käytössä. Se on sellanen pelottava, tuntematon alue..., mitä se niin kuin konkreettisesti sisältää. Me saadaan olla ylpeitä siitä, että meillä on hirveen hyvä asiantuntija kaarti paikalla. Osaamista on ja hallitsevat tämän alueen.”(JP)

”Meillä pitäisi olla se kuntoutusohjaaja. Jolla olisi se kokonaisuus.”(JP)

”Kuntoutusohjaaja, ihminen siirtoon, että olisi tuttu henkilö, johon voi olla yhteydessä. Kuntoutusohjaaja huolehtisi, että se tulisi oikealla ajalla oikeassa järjestyksessä.”(JQ)

Suomisen (2005) mukaan palveluohjaajan palvelut ovat tarkoitettu asiakkaille, joiden omat voimavarat eivät riitä selviämiseen palveluiden viidakossa. Palveluohjaajan työnä on huolehtia siitä, että asiakas saa oikeat palvelut ja ympäristön tuki tulee hyödynnettyä. (ks. Suominen 2005, 36-37.) JR kertoi, että kunnista on tullut toive, että meidän sosiaalityöntekijöillä olisi mahdollisuus kuunnella ja tukea perhettä ja vanhempia.

”Meillä pitäisi olla se kuntoutusohjaaja, palveluohjaaja tai kuntoutushoitaja. Yksi ihminen, joka huolehtis sillä tavalla niin kun päätyönään. Ehdoittomasti meillä pitäisi olla se.”(JQ)

”Kuntoutusohjaaja on se, joka kuuntelisi.”(JR)

Tiedonsaantiin ehdotettiin uuden esitteen laatimista Tahkokankaan palveluista. Jo vuonna 1977 laaditussa laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluista otettiin yhdeksi erityishuoltoon kuluvaasi asiaksi. (ks. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

”Asianmukainen esite, jota voisi jakaa. Lyhyt CD-romppu, jossa näkisi pätkän. Kaikilla nykyaikana on joku peli, jolla voi sen kattoo.”(JR)

Ryhmässä oltiin sitä mieltä, että vanhemmat tulisi olla siirtopalaverissa mukana, mutta käytännössä se ei ole realistista. JR totesi, että siirtopalaveri on siirtymisen ja tietojen siirron helpottamiseksi ja asiakkaan hoidon ja kuntoutuksen varmistamiseksi. (JR)

Asiakaslähtöistä se olisi, jos olisi resursseja.(JR)

Haastattelussa keskusteltiin myös siitä, että annettaisiin tieto siirtopalaverista siirtopalaverissa käsiteltävien lapsien kotikunnan kehitysvammaisten avohuollontyöntekijöille. Käytäntönä ollut tähän saakka, että vain oululaisista lapsista ilmoitetaan kaupungin vammaispalvelujen avohuollonohjaajalle. Kumpuvuori ja Högbacka (2003) tuovat kuitenkin esille sen, että esimerkiksi vammaispalvelulain soveltamisessa on nähtävissä ongelmia, jotka liittyvät alueelliseen eriarvoisuuteen ja oikeusturvan heikkouteen. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 16-17.)

Lausunnossa terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi asetetulle kansalliselle projektille (2002) todetaan, että kansalaisten saamat sosiaali- ja terveystalvet ja tuki ovat selvästi riippuvaisia asuinpaikasta. Eriarvoisuus on kansalaisten näkökulmasta perustuslain turvaamien perusoikeuksien vastainen. On tärkeää, että sosiaali- ja terveystalvetuissa pidetään lähtökohtana kokonaisvaltaista näkemystä ihmisestä psykofyysisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. Kansalaisten hyvinvoinnissa on kyse terveydellisten, sosiaalisten ja yhteisöllisten elementtien yhteen liittymisestä. (Lausunto terveydenhuollon tulevaisuuden... 2002, 1-2.) Yhdenmukaisuutta ja tasapuolisuutta kaivataan.

JQ totesi siirtymisen vaikeudesta keskustellessa, että:

”Oli helpompaa, kun tämä olisi yksi Oys: n poliklinikka, siirtyisi vain toiselle polille, kehityspolille.”

Tulevaisuudessa erityispalveluista vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon alueelliset kuntayhtymät, joiden pohjana ovat nykyiset sairaanhoitopiirit. Tuolloin edellä mainittu siirtyminen olisi mahdollinen. Kehitysvammahuollon erityishuoltopiirit eivät jatkossa olisi pakkokuntayhtymiä, mutta kunnat voisivat sopia vapaaehtoisesta kuntayhtymästä erityishuollon hoitamiseksi. (vrt. Kimpimäki 2008.)

7. KEHITTÄMISHANKKEEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Kehittämishankkeeni pyrkimyksenä oli palvelujen parantaminen lapsen siirtymäprosessissa Oys:sta Tahkokankaalle. Palvelujenkäyttäjiltä ja palvelujen tuottajilta saatiin tietoa niistä ristiriidoista, joita on sen välillä, minkälainen siirtymäprosessi on ja minkälainen sen pitäisi olla. Koska BIKVA-malli on kvalitatiivisesti suuntautunut, sen avulla voitiin paneutua syvälle arvioitavaan asiaan. Arvioinnista saaduilla palautteilla on lisätty ymmärrystä siitä, miten arviointiin osallistuvat ymmärtävät ja tulkitsevat omat tilanteensa ja työtapansa ja miten kaikki hankkeeseen osallistetut kuvaavat siirtoprosessia ja työtapojaan. (vrt. Krogsrup 2004, 12.)

Kehittämishankkeeni kohde oli **siirtyminen** erikoissairaanhoidon palveluista erityis- huoltopiirin palveluihin. Hankkeessani oli siis perusteltua ottaa mukaan myös Oys:n (siirtävä osapuoli) sosiaalityöntekijät, sillä hoitovastuu ei pääty, vaikka asiakas ei ole oman organisaation välittömässä vaikutuspiirissä. Asiakkaan siirtymistä organisaatiosta toiseen on seurattava ja ohjattava. Tuolloin kehittämishankkeeni kohde laajeni Engströmin (2004) mukaan. Tuolloin asiakkaan liikkumista organisaatioiden ja hoitotahojen välillä on seurattava ja ohjattava ja organisaatioiden on keskusteltava keskenään. (ks. Engeström 2004, 60.)

BIKVA- arvioinnin tulokset osoittivat sen, että kehitysvammaisen lapsen siirtyminen ei aina tapahdu sujuvasti ja asiakkaiden toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. Sitä ei seurattu ja ohjattu riittävästi, eivätkä vanhemmat tienneet missä vaiheessa heidän siirtymisensä on. Palveluketju on Ruotsalaisen (2000) mukaa toimintatapa, jossa ammattilaisten yhteistyöllä sekä ammattilaisen ja asiakkaan vuorovaikutuksella on keskeinen tehtävä. Tarvitaan vuoropuhelua asiakkaiden ja ammattilaisten välillä. Nykyiset työkäytännöt eivät näyttäisi kuitenkaan mahdollistavan tätä vuoropuhelua. Tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa, että tarvitaan joku ihminen tekemään tätä yhteistyötä vanhempien kanssa. Jos asiakasperheet eivät halua olla yhteistyössä lapsen oman kotikunnan avo- huollontyöntekijän kanssa, saattaa perhe pudota hoitoketjusta. Tarvitaan henkilöä, kuntoutusohjaajaa tai palveluohjaajaa, jotta palvelukokonaisuus saataisiin vastaamaan las-

ten ja heidän perheidensä tarpeita. Palveluketjusuunnitelma on oltava yksilöllinen ja muuntuva. (ks. Lausvaara & Soidinmäki & Tuuri, 2004, 11).

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat eivät yleensä tienneet tai muistaneet, miten lapsen asia siirtyy Tahkokankaalle. He eivät tienneet milloin mitään tapahtuu – he osasivat vain odottaa, että Tahkokankaalta otetaan yhteyttä. He olivat ”tyhjään päällä”. Palveluketjussa asiakas saa tarvitsemansa tiedot, hän voi osallistua ja vaikuttaa palveluketjun suunnitteluun ja toteutukseen sekä sen seurantaan. (ks. Kuvio 3.) Asiakkaalla pitäisi olla koko palveluketjun ajan käsitys siitä, miten hänen palveluprosessinsa etenee. Palveluketjussa tiedonkulku ja vuorovaikutus asiakkaan ja palvelutarjoajan välillä pitäisi olla saumatonta. (vrt. Ruotsalainen 2000,22.)

Kuvion 3. kuvitteellinen palveluketju erikoissairaanhoidosta erityishuoltoon on ”ketju”, jossa heti kehitysvammadiagnoosin vahvistamisen jälkeen vanhemmilla on mahdollisuus saada Tahkokankaan sosiaalityöntekijä tai kuntoutusohjaaja paikalle. Oys:n ja Tahkokankaan välisessä siirtopalaverissa on mukana avohuollontyöntekijä, siirtävä osapuoli ja Tahkokankaan palvelukeskuksen kuntoutustyöryhmästä lääkäri, sosiaalityöntekijä ja tarvittaessa lapsen kuntoutuksen varmistamiseksi tarvittavat terapeutit. Siirtopalaverissa voidaan päättää mitä palveluita ja millä aikataululla asiakas ja hänen perheensä tarvitsee. Siirtopalaveri olisi hyvä järjestää niin, että asiakasperhe olisi mukana palaverissa, mutta se ei näillä resursseilla näyttäisi olevan mahdollista. Tuolloin toteutuisi asiakaslähtöisyys, jossa asiakasperheen toivomukset, mielipide ja yksilölliset tarpeet otettaisiin huomioon palveluita järjestettäessä. Tutustumiskäynti Tahkokankaalle järjestetään kunnan avohuollontyöntekijän kanssa. Tutustumiskäynnillä arvioidaan perheen tilanne ja järjestetään tarvittaessa perheelle niin kutsuttu ”välikäynti” Tahkokankaalle. Tukea ja palveluja järjestettäessä on selvitettävä asiakkaan ja hänen perheensä tarpeet ja toiveet. (ks. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000) Kuvitteellisen palveluketjun avulla turvataan siirtymisessä vanhemmille mahdollisuus vaikuttaa siirtoprosessiin ja mahdollistetaan asiakkaan ja työntekijöiden vuoropuhelu.

Työprosessien kuvaaminen johtaa oman työn kehittämiseen. Jos sosiaalialan palvelujärjestelmää kehitetään paikallisista olosuhteista ja tarpeista lähtien, se voi synnyttää ai-

dosti paikallisuuteen sopivia palvelukokonaisuuksia. (Pohjois-Suomen Sosiaalialan osaamiskeskus 2006.) Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen tulisi kuvata työprosessina, jotta sen olisi mahdollista kehittyä sujuvaksi. Siirtymisen kuvaaminen tulisi alkaa siitä kun lapsi saa kehitysvammadiagnoosin ja loppua siihen, kun lapsi tulee ensimmäisen kerran Tahkokankaalle kuntoutustutkimuksiin. (ks. Kuvio 3.)

BIKVA-arviointi osoitti myös, että siirtopalaverissa mukana ovat vain oululaisten asiakkaiden avohuollontyöntekijät. Toisten kuntien avohuollonohjaajille ei tätä mahdollisuutta ole annettu. Tasapuolisuuden toteutumiseksi tämä olisi tärkeää. Arvioinnissa ilmeni myös, että vanhemmat kävivät vain yhdessä tapauksessa viidestä tutustumassa Tahkokankaaseen ennen varsinaista jaksoa.

Palvelujen kehittämisen esteinä nähdään usein rahan puute ja kuntien vaikea taloudellinen tilanne, mutta myös päättäjien välinpitämättömät ja kielteiset asenteet kehitysvammaisten tarpeita kohtaan. Henkilökunnan vähyys nähdään myös esteenä kehittämistyölle. Henkilökunnan kaikki aika menee perusasioista suoriutumiseen, eikä aikaa tai voimavaroja riitä kehittämistyölle. Lisäksi osassa maata osaavista ammattilaisista on jo pulaa. Kaiken kaikkiaan yleisarvosana kehitysvammaisten palvelujen laadusta on jonkin verran huonontunut vuoteen 1999 verrattuna. Palvelujen käyttäjien näkemykset ovat kautta linjan pessimistisempiä kuin palveluntuottajien. (Matikka, 2002.)

Vaikka tavoitteena palvelujärjestelmissä on asiakaslähtöisyys, perheille saatetaan tarjota ratkaisuksi organisaation kannalta toimivaa tai mahdollista mallia. (vrt. Perttula 2003). Jäsenkunnat päättävät mitä palveluja ne käyttävät ja kuinka paljon. (ks. Määttä 2007, 24-25.) Koska ”Tyhjänpäällä”- ajanjakso saattaa kestää 6 kk-16 kk, tarvitaan kunnilta lupa (maksusitoumus) välikäyntiin Tahkokankaalle, jolloin lapselle ei tehtäisi tutkimuksia, vaan käynnin tarkoituksena olisi vanhempien tukeminen ja ohjaus. Vanhempien arvioissa nousi esille, että he kaipaavat siirtymävaiheessa kuuntelijaa ja jaksamisen kysymistä. Myös tutustumiskäynnin järjestäminen on tärkeää ja se tulisi järjestää jos vanhemmat sitä haluavat. Kehittämishakkeeni vanhempien arvioinnit tein vuosina 2005-2006. Viimevuosina tutustumiskäyntien lukumäärä on huomattavasti lisääntynyt. Hankkeeni sidosryhmiltä saaman tiedon perusteella tutustumiskäynti järjestetään aina, jos vanhemmat sitä haluavat. Kuitenkin jossakin tulee vastaan resurssien vähyys.

”Tutustumiskäynnit on koettu tosi tärkeiksi. Ne, jotka tulee, niin vaikka on vastustanutkin siirtoa, tulee tutustumiskäynnin aikana tunne, että ollaankin oikeassa paikassa. Se on jo resurssikysymys järjestää tutustumiskäynti.”(JR)

Sekä myönteinen että kielteinen kritiikki on johtanut konkreettiseen toimintaan kehittämishankkeeni aikana. Epäkohdista on puhuttu enemmän, vaikka aika kehittämiselle ei ole lisääntynyt. Tahkokankaalle ollaan uusimassa esitettä, jossa kerrotaan kuntoutusryhmän toiminnasta. Lisäksi ilmestymässä ovat uudet Tahkokankaan internet-sivut. Lisäksi Tahkokankaalla on alkanut palvelukeskuksen tutkimus- ja neuvolapalveluiden kehittäminen.

Yleensä siirtymävaiheeseen liittyy asiakkaan lisäksi paljon ammatti-ihmisiä eri toiminta-alueilta. (ks. Kuva 3. ja 4.) Kuntoutusohjaajan/palveluohjaajan työn tärkeys on huomattu, sillä siirtymävaiheessa tarvitaan aina palvelujen koordinoitua ja suunnittelua, joiden avulla tuetaan asiakkaiden selviytymistä uudessa tilanteessa. (vrt. Pietiläinen & Ylikoski & Juusti 1999, 29.)

7.1 Kehittämishankkeen eettiset kysymykset

Jokaisessa arvioinnissa on eettisesti tärkeää, että tiedonantajat antavat suostumuksensa osallistumiseen. Suostumus tarkoittaa sitä, että asiakkaalla on tiedot arvioinnin tavoitteista, tietojen käyttötarkoituksesta ja osallistumiseen liittyvistä riskeistä ja eduista. (Krogstrup 2004, 25). Jokaiselta vanhemmalta pyysin luvan käyttää vanhempainryhmässä saamaani tietoa hankkeessani ja jokaiselta vanhemmalta pyysin suostumuksen kyselykaavakkeen lähettämiseksi kotiin. Kehittämishankkeen muutkin sidosryhmät osallistuivat vapaaehtoisesti hankkeeseeni.

Jo kehittämishankkeen aiheen valinnan yhteydessä jouduin pohtimaan eettisiä kysymyksiä. Mietin, kenen ehdoilla kehittämishankkeen aiheen valitsin ja miksi tutkimukseen ryhdyin. BIKVA-arviointimallin valitsin hankkeeseeni sen asiakaslähtöisyyden takia. Mallissa oli kiinnostavaa se, että asiakkaiden osallistamisella heidän näkemyksensä ja kokemuksensa voidaan välittää organisaatioin eri tasoille ja lopulta poliittisille

päättäjille asti. Uskoin, että vuoropuhelun käymisellä asiakkaiden, kuntoutustyöryhmän, Oys:n sosiaalityöntekijöiden ja Tahkokankaan johtajien kanssa saisin tietoa, josta on hyötyä työ- ja toimintatapojen kehittämisessä kehitysvammaisen lapsen siirtymiseen erikoissairaanhoidosta erityishuoltopiirin palveluihin. (Vrt.Krogstrup 2004, 7.)

BIKVA-mallim mukaisesti tiedonkeruu tapahtui ryhmähaastatteluna, vaikka se ei ole välttämätön edellytys mallin toteutukselle. Ryhmähaastattelun etuna tässä kehittämissankkeessa oli se, että vaikka lapsen kehitysvammaisuus onkin tunnepitoista asiaa kerrottavaksi, painopiste muuttuu ryhmähaastattelulla vähemmän yksilölliseksi. Ryhmässä haastateltavat ottavat enemmän kantaa toistensa perusteluihin ja yhteistyö kannustaa viivahteikkaampaan palautteeseen kuin yksilöhaastattelussa. (vrt. Krogsrup 2004, 11.)

7.2 Kehittämishankkeen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan tutkimuksen vapautta satunnaisista ja epäolennaisista tekijöistä (Varto 1996, 103-104). Kuntoutustyöryhmän haastattelussa oli 14 ihmistä, joka jälkikäteen ajateltuna oli liian suuri ryhmä. Lisäksi tallenne haastattelusta oli erittäin huono. Oppilaitokselta sain lainaan nauhurin, joka ei nauhoittanut näin suuren ryhmän keskustelua selvästi. Onnekseni olin etukäteen antanut projektityöntekijälle tehtäväksi muistiinpanojen tekemisen.

Kehittämishankkeeni valmistuminen venyi liian pitkäksi maratoniksi, joten se kerkesi ”hiipua” matkan varrella. Aloitin BIKVA-arvioinnin marraskuussa 2005 vanhempien osallistamisella ja kehittämissanke valmistui vasta keväällä 2008. Jos hankkeen arvioija on itse arvioinnin kohteena olevan organisaation jäsen, Robsonin (2001) mukaan hänen tietonsa ja kokemuksensa vaikuttavat arviointiin (Robson 2001, 126). Kenelläkään ei ole valmiita ratkaisumalleja, joita voitaisiin opetella. Organisaatioiden sisällä työntekijöiden on opeteltava jotakin, mitä ei vielä ole. Siinä yhdistyvät oppiminen ja uuden luominen, oppiminen ja kehitys. (Engström 2004, 48.)

Kehittämishankkeessani käytin Bikva-arviointimenetelmää, jonka tarkoituksena oli nimenomaan välittää kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saatua tietoa asianosaisilta

aina poliittisille päättäjille asti. Kehittämishankkeessani oli kyse toisen tiedon käyttämisestä ja kumppanuussuhteeseen liittyvästä sosiaalityöstä ja sosiaalityön kehittämisestä. (ks. Juhila 2006, 103-149.)

Tutkimuksen luotettavuutta käsitellään yleensä valideetti (tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu) ja reliabiliteetti (tutkimustulosten toistettavuus) käsittein. Lincolnin ja Guban (1985) mukaan edellä mainitut luotettavuuskäsitteet perustuvat oletukseen yhdestä konkreettisesta todellisuudesta, jota tässäkin kehittämishankkeessa tavoitellaan. Lincolnin ja Guban mukaan ei ole olemassa yhtä sosiaalista todellisuutta vaan sen erilaisia ”rakennelmia” totuudesta. Kehittämishankkeessani kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on lapsen siirtymisestä erilainen kokemus tai tulkinta kuin kuntoutustyöryhmän jäsenillä tai johtajilla. Kuitenkaan ei voida puhua tulkintojen ”vääryydestä” tai ”oikeellisuudesta” suhteessa totuuteen. (Vrt. Tuomi & Sarajärvi 2002,133-134.) Kehittämishankkeen tulokset eivät tuo esille koko ”totuutta”, sillä tuloksia tarkasteltaessa on hyvä muistaa, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimustulokset ovat jatkuvasti muuttuvia ja tutkittavissa paikallisesti. BIKVA- arviointi tehtiin Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymässä, Tahkokankaan palvelukeskuksessa (ks. Kuvio 1.), joten arviointi on ”totuus” paikallisesti. Aluelähtöisyys vaikuttaa tuloksiin ja niiden luotettavuuteen.

Denzinin ja Lincolnin (2000) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on kolme keskeistä luotettavuuskriteeriä:

- Uskottavuus
- Siirrettävyys
- Vahvistettavuus

Uskottavuutta antaa se, kuinka haastattelujen tekijä on syventynyt tutkimusaiheeseen ja kuinka tarkasti hän pystyy sen raportoimaan. Siirrettävyyttä antaa se, kuinka hyvin tutkimus on sovellettavissa käytäntöön. Vahvistettavuus liittyy tulosten esitettävyyteen, sen selkeyteen ja johdonmukaisuuteen sekä hankkeen metodisiin valintoihin. (Denzin & Lincoln 2000, 21)

Metodologisilta valinnoiltaan tämän kehittämishankkeen siirrettävyys on hyvä, mutta arvion tekijän osallisuus kehittämishankkeessa vaikuttaa sen siirrettävyyteen. Kehittämishankkeessa tehdyt valinnat ja näkökulmat ilmiöön ovat arvion tekijän subjektiivisia valintoja. Tekemäni BIKVA-arviointi on sinällään ainutkertainen, mutta haastateltavien tuntemukset ja käsitykset ovat tilannesidonnaisia, joten haastattelut eivät ole toistettavissa samanlaisina. Saadut tulokset arvioinneista vastasivat kyllä arvioiden tekijän ennakkokäsityksiä siirtoprosessin kulusta ja tämän kehittämishankkeen viitekehukseen.

8. KEHITTÄMISHANKKEEN POHDINTA

Kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeista ollaan kyllä melko hyvin selvillä, mutta palvelujen kohdentumisessa on kehittämistä. Tarvitaan tietoa ja yksilöllisempää ja joustavampaa palveluiden järjestämistä. Palvelunkäyttäjien kokemusten asettaminen arvioinnin lähtökohdaksi BIKVA-mallin mukaisesti vahvistaa asiakkaan asemaa.

Kokemukset monista kehittämisprojekteista toteavat, että minkä tahansa projektin onnistumisen voi varmistaa vain ottamalla mukaan kaikki asianomaiset ryhmät ja organisaatiot alusta alkaen suunnitteluprosessiin. Aktiivinen osallisuus ei vain paranna suunnitelmien laatua ja takaa tulosten laajaa asiantuntemusta, vaan se varmistaa osallistujien suuremman sitoutumisen projektiin. (ks. Wiman 1996, 79.) Asiakkaiden näkemykset siirtymisestä ja sen kehittämistarpeista saatiin BIKVA-mallin avulla hyvin esiin. Hankkeeseen osallistettujen näkemykset ja kokemukset tulivat hyvin välitetyksi organisaation eri tasoille BIKVA-mallin avulla. Oma sitoutumiseni horjui kehittämissankkeen arvioinnin aikana, joten en mielestäni osannut tai jaksanut tarpeeksi sitouttaa ja osallistaa hankkeeseeni esimerkiksi Tahkokankaan kuntoutustyöryhmää. Kiitän kuitenkin heidän osallisuudestaan tähän hankkeeseen kaikkien muiden työkiireiden ja kehittämisen keskellä.

Poistaako kuntoutusohjaajan/palveluohjaajan tekemä työ sitten palvelujen ja lainsäädännön pirstaleisuuden? Ainakin se on ensiapu hämmentävässä ja uudessa tilanteessa olevalle kehitysvammaisen perheelle. Kuntoutusohjaajan tekemällä palveluohjauksella voidaan päästä tilanteeseen, jossa kehitysvammaisen lapsen vanhemmat voivat olla vanhempia, eivätkä vain valituksien tekijöitä ja etuuksien hakijoita. (ks. Kuva 4.)

Stakesin arviointitutkimuksesta (2004) ilmeni, että palveluohjaus voi lisätä asiakastyön sujuvuutta ja muuttaa viranomaisten työnjakoa ja tuottaa uusia ”toisin toimimisen” työtapoja. Seinäjoen ammattikorkeakoulun tutkija, Katariina Perttula, tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palveluohjauksokokeilussa havaitsi, että palveluohjaus mahdollisti aiempaa paremman asiakkaan

asioihin paneutumisen. Kokeilussa olleet perheet arvostivat palveluohjaajan asioiden järjestämistä ja perheen tukea. Palveluohjaajan toimintaa ohjasi asiakaslähtöinen työote. Palveluohjaaja edisti asiakkaan näkökulman esillä pitämistä mm. palvelujen suunnitteluvaiheessa. Palveluohjaaja toimi palveluverkon kutojana asiakkaan ja eri viranomaisten yhteistyössä. (Palveluohjaus vahvistaa asiakasnäkökulmaa 2004, 10.)

Palveluohjauksellinen toimintatapa sosiaalialalla on lisääntynyt ja pidän sitä erittäin hyvänä työtapana. Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta, Tahkokankaan kuntoutustyöryhmältä, Oys:n sosiaalityöntekijöiltä ja Tahkokankaan johtajilta saadun palautteen perusteella hekin luottavat siihen, että palveluohjaaja tai kuntoutusohjaaja voisi auttaa vanhempia siirtymäprosessissa.

Palveluketju ja sen toteutus ei ole kytketty mihinkään organisaatioon, vaan se voidaan toteuttaa organisaatorajat ylittävänä, suunnitelmallisena ja yksilöllisesti toteutettuna palveluprosessien kokonaisuutena. (Ruotsalainen 2000, 15-16.) Tarvitaan organisaatioin ylittävää yhteistyötä, jotta siirtyminen tapahtuisi sujuvasti. Saumattoman palveluketjun edellytyksenä on saumaton tiedonkulku. Kehitysvammaisen lapsen siirtymisessä erikoissairaanhoidosta erityishuoltoon tarvitaan yhteistyön kehittämistä siirtävän osapuolen ja Tahkokankaan välillä. Tarvitaan palveluketjusuunnittelua, joka ylittää organisaatioiden rajat, että vastuun ketjuun ei tulisi aukkoja. (ks. Luku 4.2) Saumattoman palveluketjun edellytyksenä on saumaton tiedonkulku. Kuitenkin, koska sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastieto on arkaluontoista, pitää tiedonkulussa huomioida yksityisyyden suoja. (Ruotsalainen 2000,18.)

Tavoitteena palvelujärjestelmissä on asiakaslähtöisyys, mutta perheille saatetaan tarjota ratkaisuksi organisaation kannalta toimivaa tai mahdollista mallia (Perttula 2003). Kehittämishankkeessani tavoitteena oli tuottaa asiakkaiden kautta sellaista tietoa ja ymmärrystä, toista tietoa, joka auttaa kehittämään palveluja kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeita vastaavaksi. Vanhempien ääni saatiin kuuluviin! BIKVA-prosessi on tehnyt näkyväksi kehittämisen tarpeen kehitysvammaisen lapsen siirtymisessä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin. ”Saadut tiedot puhukoot puolestaan”, sillä arviointityön avulla kehittäminen on hidasta. Kuitenkin Bikva-arvioinnin tekeminen nosti näkyväksi kehittämistarpeet ja joitakin konkreettisia toimenpiteitä saatiin alulle. Tahkokankaan uusi esite on tulossa painosta jaettavaksi sitä tarvitseville.

Myös internet-sivuja uudistetaan. Lisäksi arviointi antoi ajattelemisen aihetta ja laittoi miettimään työkäytäntöjä uudelleen. Huomasin, että arvioinnissa saadut kehittämissideat eivät johtaneet kaikki toimenpiteisiin, mutta kehittämisprosessi ja arvioinnin vaikuttavuus vievät aikaa ja arvioinnin tulokset ovat siten lähteenä uusille tutkimuksille, kehittämisprosesseille ja arvioinneille.

Työ on muuttunut haastavaksi, mutta työn organisointimuodot eivät ole kehittyneet samaan tahtiin. Vaaditaan uudenlaista työtettä. Elämän epävarmuus, yksilöllistyminen ja monimutkaistuneet elämäntilanteet edellyttävät uusia työskentely- ja palvelumuotoja palvelujärjestelmään. Tarvitaan uusia palvelurakenteiden ja työkäytänteiden tarkoituksenmukaisuuden arviointia ja uusien työmallien luomista. Asiakkaan näkökulmasta ensiarvoisen tärkeää on, että hän voi osallistua omaa elämää koskevien valintojen tekemiseen, voi osallistua niiden kehittämiseen ja antamaan palautetta palvelujen laadusta. Arvioinnin on jatkuttava tämän kehittämishankkeen arvioinnin loputtuakin. BIKVA-arviointimalli on hyvä malli arviointiin jatkossakin arvioitaessa työkäytäntöjen tehokkuuttaan, toiminnan laatua, työntekijöiden osaamista ja ammattitaitoa.

LÄHTEET

Asiakaslähtöiset palveluprosessit – laadun perusta 1999. Teoksessa Holma T. (toim.) Asiakaslähtöiset palveluprosessit. Perusta laadulle vanhusten kotihoidossa ja asumispalveluissa sekä lastensuojelutyössä. Kuntaliiton painatuskeskus. Helsinki. 23-30.

Denzin, N. & Lincoln, Y. 2000. Handbook of Qualitative Research. 2ed. Thousand Oaks. California. Sage Publications, Inc.

Engeström, Y. 2004. Ekspansiivinen oppiminen ja yhteiskehittely työssä. Vastapaino. Tampere.

Finlex. Tulostettu 20.2.2008 osoitteesta
<http://www.finlex.fi>

Functional rehabilitation 1996. Thematic Group no 7. Helios11 Programme.

Granfelt R. 1998. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Helsinki. SKS.

Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadulliseen sosiaalitutkimuksen ”käsityötaitoon”. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Tilastot ja selvitykset 2/1987. Kuopio.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. STAKES tutkimuksia 147.

Jalava, U. & Virtanen, P. 1995. Moniammatillinen projektitoiminta. Avain hyvinvointipalvelujen tulevaisuuteen. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.

Julkunen, I & Haverinen, R. 2004. Hyvät käytännöt-ohjelman hankesuunnitelma 2004-2007. FinSoc. Stakes. Tulostettu 18.10.2007 osoitteesta http://www.koske.jyu.fi/doc/Hyvat_kaytannot_-ohjelman_hankesuunnitelma.pdf

Kairala, M. 1995. Perheiden ja asiantuntijoiden yhteistyö kunnassa. Lapin erityis- huoltopiirin kuntayhtymä. Julkaisuja A 2/1995.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2007. Sosiaaliturvaopas 2007. Tukiviesti 1/2007, 22-35.

Kehitysvammaliitto 1995. Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Kimpimäki, A. 2008. Vammaispalvelujen kehittäminen. 14.2.2008. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kinnunen, J. 1991. Organisaatiokulttuurin analyysin metodologisista ongelmista. Tulostettu 2.1.2006 osoitteesta <http://www.paaskyset.com/pd/stj2/jkotmh1.htm>.

Kiikala, I. 2000. Asiakaslähtöisyys toiminnan periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa Nouko-Juvonen, S. & Ruotsalainen, P. & Kiikala I. Hyvinvointivaltion palveluketjut. Kustannusyhtiö Tammi. Helsinki. 112-121.

Kohonen, K. & Tiala, T. 2002. Johdanto. Teoksessa Kohonen, K & Tiala, T. (toim.) Kuntalaiset ja hyvä osallisuus. Lupaavia käytäntöjä kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien edistämiseksi. Sisäasiainministeriö. Suomen kuntaliitto. Helsinki. 5-8.

Krogstrup, H.K. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi. Bikva-malli. Hyvät käytännöt. Menetelmä-käsikirja. Stakes. FinSoc arviointiraportteja. Helsinki.

Kulmala, A. 2003. Ulkopuolisuuden paikat. Metaforat kokemusten kerronnan välineinä omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa. *Janus* 4, 319-333.

Kumpulainen, A. 2007. Kehitysvamma palvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Tulostettu 1.4.2008 osoitteesta
<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2007/08/jl1185958822279/passthru.pdf>

Kumpuvuori, J. 2004. Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:14. Helsinki. Tulostettu 1.4.2008 osoitteesta
<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2004/07/mk1089957047367/passthru.pdf>

Kumpuvuori, J. & Högbäck, M. 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Kuntatiedonkeskus 2007. Tulostettu 12.1.2008.
http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;10688;115820;70468;115834

Kuusisto-Niemi, S. & Kalliokuusi, V. 1999. Asiamies vai neuvoja? Käsitelmärittelyn aloitus Satakunnan Makropilotissa. *Stakes. Aiheita* 20/1999.

Laborde, L. R. & Seligman, M. 1991. Counseling parents with children with disabilities: rationale and strategies. Teoksessa M. Seligman (toim.) *The family with a handicapped child*. 2. painos. Boston. Allyn and Bacon.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977. 23.6.1977/519. Tulostettu 12.10.2007 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki omaishoidontuesta 2005. 2.12.2005/937. Tulostettu 12.10.2007 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000. 22.9.2000/ 812. Tulostettu 12.10.2007 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. 3.4.1987/380. Tulostettu 12.10.2007 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001-2003. Tulostettu 29.12.2005 osoitteesta <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/paosisallys229.htm>.

Lauri-Hettula, P. 2007. Luentomonisteet.

Lausunto terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi asetetulle kansalliselle projektille – projektin lähtökohdat 2002. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto/lausunnot. Tulostettu 18.10.2005 osoitteesta http://www.stkl.fi/2002_kannanotot.

Lausunto vammaislakien yhteensovittamisesta 2005. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampere. Tulostettu 1.4.2008 osoitteesta <http://www.kvtil.fi/julkaisut/1135173156lausuntolakienyhteen.rtf>

Lausvaara, A. & Soidinmäki, P. & Tuuri, T. 2004. Saumattomat palveluketjut Pirke-hankkeessa. Pirkanmaan saumattomien hyvinvointipalvelujen kehittämishanke 06/2004. Tulostettu 2.4.2008 osoitteesta http://www.yttieto.fi/Pirke-hanke/dokumentit/ATJ_kasikirja_06_2004.pdf

Lehmuskoski, A. & Kuusisto-Niemi, S. 2007. Sosiaalialan sanasto asiakastietojärjestelmää varten. Sosiaalialan tietoteknologiahanke. Terveystieteiden ja -talouden laitos. Kuopion yliopisto.

Malm, M. & Matero, M. & Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteitä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Matikka, L. 2002. Kehitysvammabarometri 2002. Kehitysvammaliitto. Tutkimusyksikkö Kotu. Helsinki.

Mitchell, D.R. 1985. Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. Teoksessa N.N. Singh & K.M. Wilton (toim.) 1985. Mental retardation in New Zealand. Provisions, services and research. Christchurch, New Zealand. Witcoulls Publishers. 136-156.

Määttä, O. 2007. Pohjanpiiri-lehti 2/2007, 24-25. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.

Palveluohjaus vahvistaa asiakasnäkökulmaa 2004. Dialogi 8/2004, 10.

Paras-hankkeeseen liittyvän puitelain 6§:n toteuttamiseksi asetetun selvitystyöryhmän kokous 2007. 13.3.2007. Muistio.

Perttula K. 2003. Palveluohjauksen vaihtoehdot – pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilun arviointitutkimus. Arviointiraportteja 2. Finsoc. Stakes. Helsinki.

Pietiläinen, E. & Ylikoski, P. & Juusti, J. 1999. Liitokset kohdalleen. Paikalliset laatujärjestelmät – projekti. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Pinomaa, J. 2005. Perhe palvelujen viidakossa. Muutos ja uudet polut. Luentomateriaali 30.11.2005.

Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä. Tahkokankaan palvelukeskus. Tulostettu 2.4.2008 osoitteesta <http://www.tahkokangas.fi/index2.html>

Pohjois-Suomen Sosiaalialan osaamiskeskus. Lapin toimintayksikkö. Tulostettu 28.2.2006 osoitteesta

<http://www.sosiaalikallega.fi/palvelujarjestelma>.

Pulkkinen, J. 2007. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltoapiirin kunnat. Julkaisematon lähde.

Raivio, K. & Kotiranta, P-L. & Puonti-Ansio, A-M. 1989. Apua. Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukitoimet. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Helsinki.

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Ruotsalainen P. 2000. Asiakaslähtöinen palveluketju ja tietoteknologia. Teoksessa Nouko-Juvonen, S. & Ruotsalainen, P. & Kiikala I. Hyvinvointivaltion palveluketjut. Kustannusyhtiö Tammi. Helsinki. 7-32.

Räty, T. & Virta K. 1994. Vammaispalvelut. Vammaispalvelulain soveltamiskäytäntö. Kynnys. Helsinki.

Räty T. 2002. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntöjä. Kynnys ry.

Sairas ja vammaisen lapsi. Lastensuojelun keskusliitto. Tulostettu 3.11.2005 osoitteesta <http://www.lskl.fi>.

Salmela T. (toim.) 1997. Autetaanko asiakasta - palvelaanko potilasta? Atena Kustannus Oy. Jyväskylä.

Seppälä, H. Hyvä tuki- ja palvelusuunnitelma – mikä se on ja mihin sitä tarvitaan?

Tulostettu 31.8.2004 osoitteesta

<http://www.verneri.net>

Sheppard, M. 1995. Care management and the new social work. A critical analysis. Whiting & Birch Ltd: London.

Sipilä, A-K. 2001. Kehitysvammaisten lasten ja nuorten erilaisuutta. Teoksessa Kerola (toim.) Struktuuria opetukseen. Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. PS-kustannus. Jyväskylä. 33-35.

Sosiaalialan kehittämishanke 2005. Katsaus hankkeen toimeenpanon etenemiseen 2005. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Tulostettu 21.10.2006 osoitteesta <http://www.stm.fi/Resource.phx/sosiaalihanke/organisointi/index.htx>.

Sosiaalihoitolaki 1982. 17.9.1982/710. Tulostettu osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

Sosiaali- ja terveysalan tietoyhteiskuntayksikkö. Sanastot. Tulostettu 20.2.2008 osoitteesta <http://sty.stakes.fi/FI/sanastot/index.htm>

Suomen perustuslaki 1999. 11.6.1999/731. Tulostettu 12.3.2006 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Suominen, S. 2005. Ruotsissa hyviä kokemuksia palveluohjauksesta. Dialogi 7/2005, 36-37.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Vammaiset ja kehitysvammaiset. Kehitysvammahuolto. 2004. Tulostettu 4.11.2005 <http://www.kunnat.net>.

Vammaislakien yhdistäminen. 2005. Lausuntoyhteenvedo. Sosiaali- ja terveysministeriö. Tulostettu 2.4.2008.

<http://www.stm.fi/Resource.phx/ajanh/lausu/lausyhtv/vammaislaki.htx.i1431.pdf>

Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki. Kirjayhtymä.

Vataja, K. & Julkunen, I. 2004. Sosiaalitoimistojen työn organisointi ja työhyvinvointi. Hyvät käytännöt. Tutkimuskatsaus. Stakes. Helsinki
<http://www.stakes.fi/finsoc/hyvkayt/julkaisut/Työpapereita504.pdf>

Wiman, R. 1996. The Disability Dimension in Development Action. Manual on inclusive planning. The National Research and Development Centre for Welfare and Health in Finland. Stakes.

Ylianttila, E. 2005. Erityislasten vanhempien käsityksiä palvelujärjestelmästä. Pro gradu –tutkielma. Lapin yliopisto, sosiaalityö.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje ja kyselykaavake vanhemmille.

Hyvät vanhemmat!

Olen sosionomi (AMK) *Maarit Tapio*. Opiskelen Kemi-Tornion ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveystieteiden ylempää ammattikorkeakoulututkintoa, ”kansalais- ja alueellainen sosiaalialan käytäntöjen kehittäminen” – sosiaalialan koulutusohjelmassa. Täpäsimme viime talvena Tahkokankaalla vanhempainryhmässä.

Opiskeluni keskeisenä osakokonaisuutena on työelämän kehittämistehtävä. Tarkoitukseni kehittämishankkeena toteutettavassa opinnäytetyössäni on selvittää kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä odotukset, toiveet ja palvelutarpeet lapsen siirtyessä erityishuollon palvelujen piiriin. Tarkoitukseni on selvittää, minkälaista tukea ja ohjausta perhe tarvitsee ja saa lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuolto-
piiriin palveluihin.

Tavatessamme annoitte luvan lähettää Teille kotiin kyselylomakkeen. Vastaamalla kaavakkeen kysymyksiin autatte Tahkokankaan kuntoutustyöryhmää kehittämään omia työkäytäntöjä niin, että ne vastaisivat Teidän, lasten vanhempien, tarpeita mahdollisimman hyvin.

Vastauksenne on tärkeä! Teiltä saatua tietoa käytetään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Ympyröikää mielipidettänne parhaimmin vastaava vaihtoehto tai kirjoittakaa vastauksenne sille varatulle riville. Opinnäytetyötä tehdessäni noudatan tietosuojalakeja ja tutkimuseettisiä toimintaperiaatteita.

Kiitos jo etukäteen vastauksistanne! Valmis opinnäytetyö on luettavana Tahkokankaalla tutkimusosastolla syksyllä 2007.

Toivon, että palautatte lomakkeen 15.6.2006 mennessä oheisessa kirjekuoressa. Kuoren postimaksu on maksettu.

Maarit Tapio	Leena Viinamäki	Jukka Tissari
opiskelija	Yliopettaja (YTT)	Ohjaava opettaja
Rypsikuja 8 90460 OULUNSALO 044-3697806	Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu Sosiaalialan koulutusohjelma Valtakatu 22	Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulu Sosiaalialan koulutusohjelma Valtakatu 22
	94100 KEMI	94100 KEMI
	0400-142 445	040-7161443

KYSELY KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMILLE

Ellei toisin mainita, rengastakaa oikeaa vaihtoehtoa vastaava numero, tai kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan.

1. Minkä ikäinen lapsenne oli kun kehitysvammadiagnoosi varmistui ja se kerrottiin Teille?

2. Kuka kertoi Teille lapsenne kehitysvammadiagnoosin?

3. Saitteko kehitysvammadiagnoosin

1. kasvotusten
2. puhelimella
3. kirjeellä
4. muulla, millä tavalla? _____

4. Kuka kertoi, että lapsenne kuntoutuksen seuranta siirtyy Oys:sta Tahkokankaalle?

1. Oys:n lääkäri
2. Oys:n sosiaalityöntekijä
3. Tieto kerrottiin Oys:n loppupalaverissa
4. Tieto siirrosta tuli kuntoutussuunnitelmassa, joka tuli postitse kotiin.
5. Siirrosta kerrottiin muulla tavalla. Miten ja kuka kertoi?

5. Kävittekö tutustumassa Tahkokankaan tutkimusosastoon ennen varsinaista jaksoa?

1. Emme käyneet
 2. Kävimme
- Jos ette käyneet, miksi ette?

6. Saitteko tietoa erityishuoltopiirin palveluista Oys:sta? (Tahkokankaan palveluista)

1. emme saaneet
2. saimme

7. Jos saitte tietoa Tahkokankaan palveluista, miten sen saitte?

1. suullisesti
2. kirjallisesti (esitteitä yms.)
3. muulla tavalla, miten?

8. Annoitteko luvan siirtää lapsenne tiedot kirjallisesti Tahkokankaalle?

1. kyllä
2. emme

9. Saitteko Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän jäsenten yhteistietoja Oys:sta?

1. kyllä, jos saitte, kenen yhteystiedot? _____
2. emme

10. Olitteko yhteydessä Tahkokankaalle itse ennen varsinaista kuntoutusjaksoa?

1. kyllä, jos olitte, kehen olitte yhteydessä ja miten? _____
2. emme

11. Saitteko yhteyden haluamallenne henkilölle Tahkokankaalla?

1. kyllä
2. emme, jos ette saaneet, miksi?

12. Pystyittekö itse vaikuttamaan lapsenne jakson ajankohtaan Tahkokankaan tutkimusosastolla?

1. kyllä
2. emme

13. Keneltä saitte tukea ja ohjausta kehitysvammadiagnoosin vahvistumisen ja ensimmäisen kuntoutusjakson (Tahkokankaalla) välisenä aikana? Tarvittaessa valitse useampikin vaihtoehto.

1. lapsen hoitavalta terapeutilta
 2. kotikuntanne kehitysvammaisten avohuollontyöntekijältä
 3. sukulaisilta
 4. ystäviltä
- joltakin muulta, keneltä? _____

14. Minkälaista tukea ja ohjausta olisitte tarvinneet?

1. ohjausta etuuksien hakemiseen
 2. ohjausta kehitysvammaisen lapsen hoitoon
 3. kuuntelijaa
 4. ohjausta esitietojen täyttämiseen
 5. ajanvaraukseen Tahkokankaalle
 6. muuta, mitä? _____
-

15. Koetteko saaneenne tarpeeksi tukea ja ohjausta siirtymävaiheessa Oys:sta Tahkokankaalle lapsenne asiassa?

1. kyllä
2. emme

16. Kuinka pitkä aika oli siitä, kun saitte lapsenne kehitysvammadiagnoosin Oys:sta ja tulitte ensimmäisen kerran Tahkokankaalle tutkimusosastolle kuntoutustutkimuksiin? Ilmoita aika kuukausina.

17. Olisitteko halunneet päästä Tahkokankaalle tutkimuksiin aikaisemmin?

1. Ei
2. Kyllä, miksi?

18. Olisiko teillä ollut tarve päästä Tahkokankaalle aikaisemmin?

1. Ei
 2. Kyllä
- Miksi? _____

19. Miten haluaisitte kehittää kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukemista ja ohjausta siirtymävaiheessa Oys:sta Tahkokankaalle? Kirjoittakaa vastauksenne alla oleville riveille, tarvittaessa jatka sivun taakse.

20. Keneltä kaipasitte eniten tietoa lapsenne kuntoutuksen seurannan siirtyessä Oys:sta?

21. Mitä palveluohjaus mielestänne tarkoittaa?

22. Mitkä ovat olleet suurimpia ongelmia lapsenne siirtymävaiheessa Oys:sta Tahkokankaalle?

1. Aika Tahkokankaalle viivästy
2. Aika tutkimusjaksolle ei ollut perheelle sopiva
3. Epätietoisuus, miksi kuntoutuksen seuranta pois Oys:sta
4. Muu, mikä?

23. Miten haluaisitte kehittää kehitysvammaisen lapsen vanhempien ohjausta siirtymävaiheessa Oys:sta Tahkokankaalle?

24. Miten kuvaillette omia tunteitanne kehitysvammadiagnoosin varmentumisen ja ensimmäisen tutkimusjakson (Tahkokankaalla) välisenä aikana.

25. Onko lapsellanne down-syndrooma?

1. Kyllä
2. Ei

26. Onko tämä tutkimus mielestänne hyödyllinen?

KIITOKSIA VASTAUKSESTANNE!

Liite 2. Hankesuunnitelma

Opiskelijan nimi	Maarit Tapio
Hankkeen työnimi	Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palveluihin. -siirtyminen sujuvaksi .
Hankeidea (sisältää perustavoitteen)	Hankkeeni tavoitteena on tarkastella kehitysvammaisen lapsen siirtymistä erikoissairaanhoidon (Oys) palveluista erityishuoltopiirin palveluihin (Tahkokankaan palvelukeskuksen kuntoutustutkimuspalveluihin). Tavoitteena luoda työkäytäntöjä, joiden avulla kehitysvammaisen perhe saa ohjausta, tietoa ja tukea siirtymävaiheessa omien palvelutarpeittensa mukaisesti ja oikea-aikaisesti.
Alustava kuvaus kehittämistoiminnasta (kehittämistoiminnan luonne)	Hankkeessani käytän asiakaslähtöistä BIKVA-arviointimenetelmää. Kerään ensin alustavaa tietoa siirtymäprosessista lasten vanhemmilta vanhempainryhmässä. Saadun tiedon (teemojen) perusteella laadin vanhemmille kyselylomakkeen, jonka lähetän heille kotiin. Haastattelen Oys:n sosiaalityöntekijää selvittääkseni, miten perhettä valmistellaan siirtoon ja mitä ohjausta ja tietoa he antavat erityishuollon palveluista. Lisäksi haastattelen Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän jäseniä (lääkäri ja sosiaalityöntekijä) siirtymäprosessista. Vanhemmilta saadun tiedon esittelen siirtävälle osapuolelle (Oys:n sosiaalityöntekijälle) ja Tahkokankaan palvelukeskuksen kuntoutustyöryhmän jäsenille (jotka ovat mukana lapsen siirtymäprosessissa). Esitän saadun tiedon heille ja pyydän heiltä kehittämisasiideoita, jotta siirtyminen sujuisi sujuvasti.

	Vertaan saatua tietoa palveluohjaus- käsitteeseen ja laadin hyviä käytäntöjä palveluohjauksesta lapsen siirtymävaiheen tukemiseen. Hankkeeni on kehittävä työntutkimus, jossa asiakas/perhe on subjektina.
Kohderyhmät (ketä hanke koskee välittömästi ja välillisesti)	Hankkeeni kohdistuu alle 16-vuotiaisiin kehitysvamma-diagnoosin saaneisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Lisäksi hankkeessa pyritään kehittämään Tahkokankaan palvelukeskuksen kuntoutustyöryhmän jäsenten (jotka osallistuvat lapsen siirtymäprosessiin) työtä ja työ-käytäntöjä siirtymävaiheessa olevien perheiden kanssa.
Lähestymistapa (kansalais- ja aluelähtöisyys)	BIKVA-mallin lähtökohtana ovat asiakkaiden näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Mallissa asiakkaiden näkemykset otetaan kehittämistyön välineiksi ja asiakkaiden kokemukset toimivat muutosvoimana työn kehittämisessä. Kehittämishankkeessani pääosassa on kansalaislähtöisyys. Kansalaislähtöisyys tarkoittaa hankkeessani sitä, että asiakas on subjekti, aktiivinen osallistuja ja että perheen odotukset ja palvelutarpeet otetaan huomioon.
Hankkeen arviointi (prosessi- ja vaikuttavuusarviointi)	Hankkeeni perustehtävänä on paljastaa rajattu osa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä reaali-maailmaa ymmärrettäväksi ja tutkimukseni analyysin kohteeksi. Hankkeeni on kehittävä työntutkimus, joten lähestymistapa on osallistava. "Oikeudenmukaista kuulla osapuolia, joita päätökset koskevat"!
Yhteistyötahot (kehittämishankkeen osapuolet)	Oys, Tahkokankaan palvelukeskus ja siirtymävaiheessa oleva kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä.

<p>Taustakartoitus (hankkeen yhteydet muihin vastaaviin hankkeisiin)</p>	<p>Hankkeeni on mielestäni jatkoa Hännisen (2004) tekemälle tutkimukselle: Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä, kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Hänninen tutki ajanjaksoa, joka alkaa lapsen syntymästä ja päättyy diagnoosin varmistumiseen. Hankkeeni alkaa diagnoosin varmistumisesta ja päättyy kehitysvammaisen lapsen tullessa ensimmäistä kertaa Tahkokankaalle kuntoutustutkimuksiin. Hankkeeni on yhteydessä moniin palvelujauksesta tehtyihin kokeiluihin ja hankkeisiin ja siten se on hanke, joka voisi tuottaa hyviä käytäntöjä erityishuoltopiirin käyttöön em. siirtymätilanteeseen käytettäväksi.</p>
<p>Aikataulus (mahd. tarkkaan)</p>	<p>Kyselylomakkeen lähettäminen vanhemmille toukuussa -06. Vastausten saavuttua teen niistä yhteenvedon ja esitän ne Oys:n sosiaalityöntekijälle ja Tahkokankaan kuntoutustyöryhmän jäsenille haastattelussa. Tämä aikaisin syksyllä -06 .Tuolloin haastattelussa saan em. ryhmien kehittämisideat.</p>

Liite 3. Kirje poliittisille päättäjille.

Hyvät päättäjät!

Olen sosionomi (AMK) Maarit Tapio (080756-034B). Työskentelen vs.sosiaalityöntekijänä Tahkokankaalla ja opiskelen Kemi-Tornion ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa ”kansalais- ja aluelähtöinen sosiaalialan käytäntöjen kehittäminen” – sosiaalialan koulutusohjelmassa.

Koulutuksessani oli keskeisenä osakokonaisuutena työelämän kehittämistehtävä. Tarkoitukseni oli selvittää kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä odotukset, toiveet ja palvelutarpeet lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palvelujen piiriin. Tarkoitukseni oli lisäksi selvittää, voiko palveluohjauksella tukea ja auttaa perhettä em. siirtymävaiheessa.

Lähtökohtanani olivat asiakkaiden näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Asiakkaiden näkemykset olivat kehittämistyöni välineinä. Hankkeessani käytin BIKVA-arviointimenetelmää, jossa osallistettiin asiakkaat, kenttätöntekijät ja johtajat arviointiin ja sen kehittämiseen. Saadun palautteen haluan välittää myös teille, päättäjille.

Asiakkaan näkökulmasta ensiarvoisen tärkeää on, että hän voi osallistua omaa elämää koskevien valintojen tekemiseen, voi osallistua niiden kehittämiseen ja antamaan palautetta palvelujen laadusta.

Kehittämishankkeessani tavoitteena oli tuottaa asiakkaiden kautta sellaista tietoa ja ymmärrystä, toista tietoa, joka auttaa kehittämään palveluja kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeita vastaavaksi.

BIKVA-prosessi on tehnyt näkyväksi kehittämisen tarpeen kehitysvammaisen lapsen siirtymisessä erikoissairaanhoidon palveluista erityishuollon palveluihin. Tarvitaan or-

ganisaatioin ylittävää yhteistyötä, jotta siirtyminen tapahtuisi sujuvasti. Saumattoman palveluketjun edellytyksenä on saumaton tiedonkulku. Kehitysvammaisen lapsen siirtymisessä erikoissairaanhoidosta erityishuoltoon tarvitaan yhteistyön kehittämistä siirtävän osapuolen ja Tahkokankaan välillä. Tarvitaan palveluketjusuunnittelua, joka ylittää organisaatioiden rajat, että vastuun ketjuun ei tulisi aukkoja.

Palveluohjauksellinen toimintatapa sosiaalialalla on lisääntynyt ja pidän sitä erittäin hyvänä työtapana. Kehitysvammaisten lasten vanhemmilta, Tahkokankaan kuntoutustyöryhmältä, Oys:n sosiaalityöntekijöiltä ja Tahkokankaan johtajilta saadun palautteen perusteella hekin luottavat siihen, että palveluohjaaja tai kuntoutusohjaaja voisi auttaa vanhempia siirtymäprosessissa. Kuntoutusohjaajan tekemällä palveluohjauksella voidaan päästä tilanteeseen, jossa kehitysvammaisen lapsen vanhemmat voivat olla vanhempia, eivätkä vain valituksien tekijöitä ja etuuksien hakijoita.

Vaikka tavoitteena palvelujärjestelmissä on asiakaslähtöisyys, perheille saatetaan tarjota ratkaisuksi organisaation kannalta toimivaa tai mahdollista mallia. Jäsenkunnat päättävät mitä palveluja ne käyttävät ja kuinka paljon. Koska siirtyminen erikoissairaanhoidon palveluista erityishuoltopiirin palveluihin saattaa kestää 6 kk-16 kk, tarvitaan kunnilta lupa (maksusitoumus) välikäyntiin Tahkokankaalle, jolloin lapselle ei tehtäisi tutkimuksia, vaan käynnin tarkoituksena olisi vanhempien tukeminen ja ohjaus. Vanhempien arviossa nousi esille, että he kaipasivat kuuntelijaa ja jaksamisen kysymistä. Myös tutustumiskäynnin järjestäminen on tärkeää ja se tulisi järjestää jos vanhemmat sitä haluavat.

Terveisin Maarit Tapio

Nikkarinkuja 14 B 5

90460 Oulunsalo