

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma / sosiaalinen kuntoutus

Anu Seppälä

PERHEHOITAJAN TYÖN HAASTEITA VAMMAISEN TAI PITKÄAIKAIS-
RAAN LAPSEN LYHYTAIKAISESSA HOIDOSSA POHJOIS-
KYMENLAAKSOSSA

Opinnäytetyö 2010

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

SEPPÄLÄ, ANU	Perhehoitajan työn haasteita vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen lyhytaikaisessa hoidossa Pohjois-Kymenlaaksossa
Opinnäytetyö	49 sivua + 8 liitesivua
Työn ohjaaja	Lehtori Virve Remes
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy
Marraskuu 2010	
Avainsanat	ekokulttuuri, lyhytaikaishoito, omaishoito, pitkäaikaissairaus, vammaisuus

Opinnäytetyössä tutkittiin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten lyhytaikaista perhehoitoa. Lyhytaikaisella perhehoidolla tuetaan omaisten jaksamista sekä omaishoidon lakisääteisten vapaiden pitämistä. Työn tavoitteena oli tutkia, millaisia tarpeita ja toiveita vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten lyhytaikaisella perhehoitajalla on tilapäishoitoon liittyen. Tavoitteena oli myös tutkia, millaista tukea perhehoitajat toivovat työssään. Työn tilaaja on Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy:n vammaistyön kehittämisverkosto. Vuonna 2009 perustetun lyhytaikaishoidon työryhmän tarkoituksena on käyttää tämän tutkimuksen tuloksia kehittämistyössään.

Tutkimukseen osallistui kaksi perhehoitajaa (Eija ja Pirkko), jotka toimivat oman toimensa ohella omaishoidon sijaisina Pohjois-Kymenlaaksossa. Kouvolan kaupungin sosiaalitoimisto nimesi perhehoitajat. Tiedonkeruumenetelminä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua ja osallistuvaa havainnointia. Tutkimus oli kvalitatiivinen, ja tulokset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.

Teoreettisena viitekehyksenä oli käytetty ekokulttuuria sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden määrittelyä. Lisäksi työssä tarkasteltiin omaishoitajakäsitettä. Ekokulttuurinen näkökulma painottaa kodin ja hyvien ihmissuhteiden merkitystä lapselle ja siksi perhehoitoa voidaan lähestyä juuri tästä näkökulmasta. Parhaimmassa tapauksessa lapsi on hoidossa kuin kotonaan, turvallisten ja välittävien perhehoitajien kanssa. Kun perhehoitaja ammattilaisena ymmärtää lapsen tai nuoren perhettä ja sen kulttuuria, hän voi tarjota mahdollisuuksien mukaan hoidettavalleen tuttua ja turvallista arkea omassa kodissaan.

Tutkimustulosten mukaan perhehoitajat kokivat perhehoitajana toimimisen positiivisena eikä kumpikaan ole katunut perhehoitajaksi ryhtymistä. Molemmat perhehoitajat toivoivat parempaa koulutusta ja työn korkeampaa arvostusta niin sosiaalisesti kuin taloudellisesti. Tutkimuksen pohjalta voi todeta, ettei perhehoitajan asema ole yhteiskunnassamme siinä arvossa, jonka se ansaitsisi.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

SEPPÄLÄ, ANU

Private Caretaker's Challenges at Work with a Disabled or Long-term Ill Child in Short-term Care in Northern Kymenlaakso

Bachelor's Thesis

57 pages + 8 pages of appendices

Supervisor

Virve Remes, Senior Lecturer

Commissioned by

Socom Oy

November 2010

Keywords

ecoculture, short term care, private care, long term illness, disability

The aim of this study was to research the short-term family care of disabled and chronically diseased children and juvenile. Short-term family care supports the family members to cope with as well as to be able to utilize the statutory recess that they are entitled to. The study also aims to highlight the needs and expectations of people working in short term family care concerning temporary care for disabled and chronically diseased children and juvenile. Also the type of support needed was studied. The subscriber of this work was Socom, the Department of Disability Services. The purpose of short-term team, established 2009, is to utilize the outcome of this study in their development work.

Two private care-providers Eija and Pirkko, were participating in the study. They both work as temporary private care-providers in Northern Kymenlaakso beside their own profession. Private care providers were appointed by Social Office of Kouvola. To gather information, a half-structured, thematic interview was used, as well as participative definition of the analysis. The study was qualitative and the results were analyzed with a method called content analyze.

Ecoculture and the disabled and chronically diseased have been used as the theoretic frame of reference. Also the concept of private care-providers is dealt with. As ecoculture emphasizes the meaning of home and good relationship between people, private care is easily approached from this viewpoint. In the ideal situation the child is taken care of at home, together with safe and caring people. Private care-provider as a professional understands the idea and culture of the family, the origin for the child and juvenile, she/ he can offer the child and juvenile a familiar and safe ordinary life in her/his own home.

According to the study, private care-providers experienced their work as a substitute care-provider as positive thing and neither of them has ever regretted the decision to start working in this profession. Both private care-providers wished for better schooling and higher appreciation, both socially and economically. According to the study the appreciation of private care-providers in our society also seems to be greatly underestimated.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	PERHEHOITO	7
	2.1 Perhehoidon historia	8
	2.2 Perhehoidon nykypäivä	8
	2.3 Perhehoidon edut	9
	2.4 Perhehoitomuodot	9
	2.4.1 Ammatillinen perhekoti	9
	2.4.2 Lyhyt- ja pitkäaikainen perhehoito	9
3	PERHEHOIDON TOTEUTTAMISMUODOT	10
	3.1 Toimeksiantosopimus	10
	3.2 Perhehoitajalle kuuluvat korvaukset, palvelut ja oikeudet	11
	3.2.1 Hoitopalkkio	11
	3.2.2 Kustannuksien korvaaminen ja käynnistämiskorvaus	12
	3.2.3 Perhehoitajan vapaa ja vapaanaikaiset korvaukset	12
	3.2.4 Koulutus, työnohjaus, valmennus ja muu tuki	13
	3.2.5 Perhehoitajan verotus	14
	3.2.6 Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva	14
	3.3 Työhönottoilmoitus	15
4	PERHE TÄRKEIMPÄNÄ KASVUYMPÄRISTÖNÄ	15
	4.1 Perheen ja arjen merkitys lapselle - ekologiset teoriat	16
	4.2 Perheiden erilaisuus - Ekokulttuurinen teoria	17
	4.3 Arki erityisperheissä	18
	4.4 Erityislapsen perhehoito	21
5	VAMMAISET JA PITKÄAIKAISSAIRAAT LAPSET JA NUORET	21
	5.1 Vammaisuus	21
	5.2 Pitkäaikaissairaat lapset ja nuoret	22

5.3	Kehitysvammaisuuden määrittelyä	22
5.4	Lisävammat ja sairaudet	23
5.5	Kehitysvammaisten perhehoito yleisesti Suomessa	24
6	OMAISHOITO	25
6.1	Omaishoidon tuki ja sen kehitys	25
6.2	Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna	27
6.3	Lyhytaikainen perhehoito omaishoidon tukena	27
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	28
7.1	Tutkimuksen taustat	28
7.2	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat	29
7.3	Tutkimusmenetelmät, aineiston keruu ja tutkimuksen eteneminen	29
7.4	Tutkimusaineiston analysointi	31
7.5	Tutkimuksen luotettavuus	31
7.6	Tutkimuksen eettisyys	32
8	TUTKIMUKSEN TULOKSET	33
8.1	Perhehoitajat	33
8.2	Tuki perhehoitajan työssä	34
8.3	Haasteet perhehoitajan työssä	36
8.4	Toivomuksia perhehoidosta	37
8.5	Toivomuksia koulutuksesta	38
8.6	Perhehoitajan odotukset ja vahvuudet	39
9	TULOSTEN TARKASTELU	40
10	POHDINTA	41
	LÄHTEET	45
	LIITTEET	
	Liite 1. Taulukko 1. Vammaisten asiakkaiden määrä perhehoidossa	
	Liite 2. Tutkimusrunko	
	Liite 3. Tutkimuslupahakemus opinnäytetyötä varten	
	Liite 4. Perhehoitajan tutkimuslupa	

1 JOHDANTO

Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Sen tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus perheenomaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin. Hoidolla pyritään edistämään hänen hyvinvointiaan sekä tukemaan kasvua ja kehitystä.

Perhehoito on yksi tilapäishoidon eli lyhytaikaishoidon muodoista vanhempien jaksamisen tukemiseksi ja omaishoidon lakisääteisten vapaiden pitämiseksi. Palvelun avulla mahdollistetaan omaishoitajien vapaapäivät tai vanhempien muu loma ja vapaa-aika.

Keskityin työssäni vammaispalvelulain (1987/380), kehitysvammalain (1977/1977) ja omaishoidon tuesta annetun lain (2005/937) palvelujen piiriin kuuluviin lapsiin ja nuoriin. Kutsun heitä työssäni erityislapsiksi ja -nuoriksi.

Tutkimuksen lähtökohtana oli Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socomin teettämä kyselytutkimus, jossa kartoitettiin perheiden näkemyksiä lyhytaikaishoidon kehittämistarpeista Kaakkois-Suomen alueella. Tutkimuksen perusteella tarvetta ja hakukkuutta perhehoitoon olisi, mutta toteutuminen ei ole ollut mahdollista perhehoitajien puuttuessa. Lyhytaikaishoito on toteutunut joko laitoksissa tai asumispalveluyksiköissä, eivätkä nämä ole vastanneet vanhempien toivomuksia etenkin pienempien lasten ollessa kysymyksessä.

Socomin vammaistyön kehittämisverkosto valmistelee myös lyhytaikaisen perhehoidon toimintaohjetta Kaakkois-Suomen alueelle ja käynnisti syksyllä 2010 lyhytaikaisten perhehoitajien alueellisen koulutuksen. Toimintaohjeiden avulla pyritään varmistamaan perhehoidon vahvistuminen ja yhtenäisten työkäytäntöjen muodostuminen kaikkiin alueen kuntiin. Ohjeiden on määrä valmistua syksyllä 2010.

Työssä selvitettiin, miksi vammaisia ja pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria hoitavia perhehoitajia on Pohjois-Kymenlaakson alueella vain muutama ja mitkä ovat ne ennakkoluulot, jotka rajoittavat erityislapsen tai nuoren ottamista perhehoitoon.

Selvitin haastatteluin, millaista tukea perhehoitajat toivovat (ohjauksellista, koulutuksellista, rahallista tai muunlaista) ja miten heidän näkökulmastaan erityislasten perhehoidosta saataisiin houkuttelevampaa. On tärkeää, että perhehoito saataisiin vahvistamaan Kymenlaakson alueella ja toimimaan yhtenä tilapäishoidon muotona ja että sille saataisiin yhdenmukaiset käytännöt.

Sosionomina halusin tuoda yksilön äänen esiin, välittää tietoa elämismailman ja systeemimailman välillä. Opinnäytetyön lähestymistapa on laadullinen eli kvalitatiivinen. Haasteltavaksi valittiin kaksi omaishoidon sijaisena toimivaa perhehoitajaa, koska varsinaisia perhehoitajia ei ollut käytettävissä. Aineisto koottiin teemahaastattelun periaatteita noudattaen ja tulokset analysoitiin aineistolähtöisesti sisältöanalyysin avulla.

2 PERHEHOITO

Perheellä tarkoitetaan yhdessä asuvia avio- tai avoliitossa olevia tai parisuhteensa rekisteröineitä henkilöitä ja heidän lapsiansa, jompaakumpaa vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisoita sekä parisuhteensa rekisteröineitä henkilöitä, joilla ei ole lapsia (Perhe).

Lain mukaan perhehoidossa voi olla samanaikaisesti enintään neljä henkilöä hoitajan omat alle kouluikäiset lapset ja muut erityistä hoitoa ja huolenpitoa vaativat henkilöt mukaan lukien. Mikäli toimeksiantosuhteessa toimivalla perhehoitajalla on sopiva ammatillinen koulutus ja riittävä kokemus hoito- ja kasvatustehtävään, hän yhdessä puolisonsa kanssa voi ottaa hoidettavakseen enintään seitsemän henkilöä. (Ketola 2008, 21.)

Perhehoitaja-nimike otettiin käyttöön vuonna 1992 perhehoitolain syntymisen yhteydessä. Perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä tai henkilöä, usein perheen vanhempia tai puolisoja, jotka hoitavat omassa kodissaan huostaan otettuja tai avohuollon tukitoimin sijoitettuja lapsia ja nuoria, kehitysvammaisia aikuisia, mielenterveyskuntoutujia tai vanhuksia. (Ketola 2008, 18.) Tässä opinnäytetyössäni perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa kehitysvammaista, alle 18-vuotiasta kouluikäistä lasta.

2.1 Perhehoidon historia

Ensimmäiset yritykset perhehoidon kehittämiseksi tehtiin jo 1700-luvulla, jolloin turvattomien lasten ja vaivaisten huolto kuului seurakunnalle. Muutosten aika alkoi vaivashoidon tullessa maallikkotehtäväksi 1800-luvun puolivälissä. (Kauppi & Rautanen 1997, 14.) Yhteiskunnan kehityksen painopiste oli Suomessa voimakkaasti maaseudulla, jossa suurin osa väestöstä asui. Tapana oli, että sukulaiset ja kyläläiset huolehtivat toisistaan ja lopuista piti huolen kirkko ja hyvät ihmiset. Keisarivallan alla 1800-luvulla syntyivät elätehoito, ruotuhoito ja vaivaistalot. Lapset, vaivaiset ja köyhät annettiin elätehoitoon sellaisiin koteihin, jotka pysyivät heistä vähiten korvausta. Tavoitteena oli saada kuntien kulut mahdollisimman pieniksi. Näin syntyivät ikävän maineen saaneet köyhäinhuutokaupat, joiden maine on valitettavasti vaikuttanut pitkään perhehoidon kehittämistyöhön. (Ketola 2008, 15.)

2.2 Perhehoidon nykypäivä

Vammaisten henkilöiden perhehoito ei ole Kymenlaakson alueella saavuttanut sellaista suosiota kuin usealla muulla paikkakunnalla Suomessa. Vuonna 2008 Kymenlaakson vammaisten asiakkaiden määrä perhehoidossa oli vain 11 henkilöä. Tilastotieto ei määrittele vammaisten henkilöiden ikää. Kuitenkin omaishoidon tuella hoidettavia 0–17-vuotiaita oli samana vuonna maakunnassa 252 henkilöä. Heistä siis vain murto-osa on käyttänyt perhehoitoa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2010a.)

Liitteenä oleva taulukko (liite 1) näyttää tilastotietoa vuosilta 2007–2008 koko Suomen alueelta. Kymenlaakso on selkeästi maakuntalistan häntäpäässä vammaisten henkilöiden perhehoidossa. Tilaston mukaan Ahvenanmaalla on vain yksi henkilö perhehoidossa, kun taas Uudellamaalla on lähes neljäsataa, Pohjois-Karjalassa sekä Päijät-Hämeessä yli sata ja muut maakunnat sijoittuvat tälle välille. Tilastossa näkyy perhehoito kokonaisuudessaan, joten siinä ei ole eritelty lyhyt- ja pitkäaikaista hoitoa. Eriteltyä tietoa ei valitettavasti ollut saatavilla. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2010a.)

2.3 Perhehoidon edut

Perhehoito mahdollistaa perheenjäsenyyden, pysyvät ihmissuhteet sekä elinympäristön, jossa voi osallistua arjen toimiin ja askareisiin. Yhteiskunnalle perhehoito on edullisin kodin ulkopuolisista hoitomuodoista. Perhehoidon ja eri asumismuotojen kustannuksia vertailtaessa tulee ottaa huomioon se, että perhehoitoon on sijoitettu hoitoisuudeltaan hyvin erilaisia henkilöitä. Osa perhehoidosta on hyvin vaativaa, lähinnä autettuun asumiseen ja laitoshoitoon verrattavaa hoitoa. Perhehoidon sijoitusten määrällinen ja laadullinen lisääminen mahdollistuu vain, jos siihen suunnataan riittävästi resursseja. Perhehoidon lisääntyessä kalliista laitoshoidosta säästyneistä varoista osa voidaan ohjata perhehoidon kehittämiseen ja vaikkapa ennaltaehkäisevään lastensuojeluun. (Ketola 2008, 22, 26.)

2.4 Perhehoitomuodot

Yksityiset ammatilliset perhekodit tarvitsevat toiminnalleen aluehallintoviraston luvan. Yksityinen perhehoitaja tekee toimeksiantosopimuksen kunnan kanssa eikä tarvitse erillistä lupaa aluehallintovirastolta. (Ketola 2008, 19.)

2.4.1 Ammatillinen perhekoti

Ammatillisia perhekoteja on perustettu 1990-luvun alkupuolelta alkaen. Ammatillinen perhekoti -nimikettä käyttävät sellaiset perhekodit, jotka toimivat lääninhallituksen luvalla ja tekevät kuntien kanssa ostopalvelusopimuksen. Ammatillisissa perhekodeissa on useimmiten perhekodin vanhempien lisäksi ulkopuolisia työntekijöitä. Ammatillisia perhekoteja voi toimia myös ns. laitosluvalla, vaikka niitä ei nimitetä laitoksiksi. (Ketola 2008, 19.)

2.4.2 Lyhyt- ja pitkäaikainen perhehoito

Kehitysvammaisia lapsia ja nuoria sijoitetaan kehitysvammahuollon palveluna sekä pitkä- että lyhytaikaiseen perhehoitoon. Lyhytaikaisen perhehoidon määrittelykäytännöt ovat kirjavia. Lyhytaikaiseksi perhehoito määritellään esimerkiksi silloin, kun se kestää yhtäjaksoisesti vähemmän kuin 14 vuorokautta kuukaudessa. Perhehoidossa vietetty viikonloppu tarjoaa kodin ulkopuolisia ihmissuhteita ja tukee vanhempien, omaishoitajien ja perhehoitajien jaksamista. (Kehitysvammaisten lasten perhehoito.)

Kehitysvammaisia lapsia sijoitetaan pitkäaikaiseen perhehoitoon kehitysvammahuollon palveluna hyvin monenlaisista syistä. Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen voi olla vanhemmille ja heidän parisuhteelleen tunnetasolla liian suuri asia käsiteltäväksi. Lapsi saattaa tarvita sellaista kokopäiväistä vanhemmuutta ja huolenpitoa, johon vanhempien elämäntilanne ja voimavarat eivät anna mahdollisuutta. On myös tilanteita, joissa vanhemmat ovat hoitaneet lastaan omien voimavarojensa puitteissa niin kauan kuin he ovat jaksaneet ja kodin ulkopuolelle hoitoon siirtyminen on tullut ajankohtaiseksi. (Kehitysvammaisten lasten perhehoito.)

3 PERHEHOIDON TOTEUTTAMISMUODOT

3.1 Toimeksiantosopimus

Perhehoitajalain mukaan perhehoitaja toimii työssään toimeksiantosopimuksella, mikä tarkoittaa, ettei hän ole työsuhteessa kuntaan tai kuntayhtymään (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312, 1.§). Jokaisesta perhehoidossa olevasta on tehty toimeksiantosopimus ennen hänen perheeseen tuloaan ja sen ovat allekirjoittaneet kaikki perheessä perhehoitajina toimivat henkilöt (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12).

Toimeksiantosopimus on se keskeinen asiakirja, jossa perhehoitaja ja sijoittaja (kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri, sairaanhoitopiiri) sopivat neuvotellen hoitosuhteeseen liittyvät molemminpuoliset oikeudet ja velvollisuudet (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12).

Toimeksiantosopimuksesta tulee käydä ilmi:

- sopijapuolet eli perhehoitaja ja sijoittaja
- perhehoidettava ja hänen tietonsa
- taloudelliset asiat eli palkkion saaja, palkkion määrä ja sen suorittaminen, kustannusten korvaaminen (kulukorvaukset), käynnistämiskorvaus, perhehoidettavan käyttövarat sekä erityisten kustannuksien korvaaminen
- perhehoidossa olevan henkilön oikeudet, tukitoimet ja harrastukset
- perhehoitajan oikeus vapaaseen, vapaan toteuttaminen sekä palkkion maksaminen ja kustannusten korvaaminen vapaan ajalta
- perhehoitajan oikeus koulutukseen, työnohjaukseen, valmennukseen sekä niiden toteuttaminen

- toimeksiantosopimuksen kestoajaksi ja irtisanominen
 - tarvittaessa muista perhehoitajaa ja perhehoitoa koskevista seikoista.
- (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12–15.)

Toimeksiantosopimusta tarkistetaan hoidon kestoja tai sisältöä koskevien muutosten vuoksi sekä myös, kun sen tarkistamiseen muutoin on aihetta (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312 4.§).

3.2 Perhehoitajalle kuuluvat korvaukset, palvelut ja oikeudet

Perhehoitaja-nimike on otettu käyttöön vuonna 1992 eli samaan aikaan, kun perhehoitajalaki sai alkunsa. Perhehoitoon liittyvät säädökset olivat tätä ennen lastensuojelulain sisällä ja perhehoitolain voimaantullessa perhehoitoon liittyvät säädökset poistettiin lastensuojelulaista. Perhehoitajalaki ohjaa perhehoitoa ja pitää sisällään perhehoitoon liittyvät keskeiset säädökset. (Ketola 2008, 17–18.)

3.2.1 Hoitopalkkio

Jollei toimeksiantosopimuksessa ole toisin sovittu, perhehoitajalle on oikeus saada hoidosta palkkiota (hoitopalkkio) (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312 2.§). Vuonna 2010 hoitopalkkion alaraja on 347,41 euroa kuukaudessa. Lyhytaikaisessa perhehoidossa hoitopalkkio määritellään yleensä vuorokausiperusteiseksi. Hoidon erityisyys ja vaativuus otetaan huomioon hoitopalkkiota korottavina tekijöinä. Jokaisella kunnalla on oma toimeksianto-ohjeensa, ja näistä toimintaohjeista voi tarkistaa kyseisen kunnan perhehoidon hoitopalkkion määrän. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12–13.)

Lyhytaikaisen perhehoidon palkkio on 60–80 euroa vuorokaudessa asiakkaan hoidettavuudesta riippuen. Maksu voidaan määrittää myös kuukausiperusteiseksi. Myös maksutavasta ja maksupäivästä on sovittava. (Perhehoidon palkkiot ja korvaukset 1.1.2010.)

Toimeksiantosopimuksessa sovittu hoitopalkkion määrä tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96.§:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312 2.§).

3.2.2 Kustannuksien korvaaminen ja käynnistämiskorvaus

Kulukorvauksen tarkoituksena on korvata perhehoidossa olevan henkilön ravinnosta, asumisesta, harrastuksista, henkilökohtaisista tarpeista ja muusta elatuksesta aiheutuvat tavanomaiset menot sekä ne tavanomaiset terveydenhuollon kustannukset, joita muun lainsäädännön nojalla ei korvata (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312 3.§).

Lain mukaan, jollei toisin sovita, perhehoitajalle maksetaan korvaus eli kulukorvausta perhehoidossa olevan henkilön hoidosta ja ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 13). Vuodesta 2010 kulukorvausten vähimmäismäärä on 375,08 euroa perhehoidossa olevaa henkilöä kohti kuukaudessa. Lyhytaikaisen perhehoidon kulukorvaus on 20 euroa vuorokaudessa (Perhehoidon palkkiot ja korvaukset 1.1.2010). Jokaisella kunnalla on oma toimeksianto-ohjeensa koskien perhehoitoa. Kulukorvauksen määrä voidaan vähentää niiltä kalenterikuukausilta, jolloin hoidettava käy esimerkiksi päivä- tai työtoiminnassa tai oleskelee tilapäisesti poissa perheestä, kuten sairaalassa, leirillä tai lomalla. (Vaalijala 2008, 3.)

Toimeksiantosopimuksessa sovitut kulukorvausten määrät on tarkistettava kalenterivuosittain vuoden alusta elinkustannusindeksin (lokakuu 1951=100) edellisen vuoden lokakuun vuosimuutoksen mukaisesti (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312 3.§).

Lain mukaan perhehoitajalle maksetaan perhehoidon käynnistämisestä aiheutuvista tarpeellisista kustannuksista korvausta jokaisen pitkäaikaisen hoitosuhteen alkaessa. Korvattavia kohteita voivat olla mm. asuntoon kohdistuvat välttämättömät korjaus- ja muutostyöt, kalusteet, vuodevaatteet, ensivaatekerta, leikkikalut sekä harrastusvälineet. Käynnistämiskorvauksen enimmäismäärä on 2 663,76 euroa perhehoidossa olevaa henkilöä kohti vuonna 2010. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 13.)

3.2.3 Perhehoitajan vapaa ja vapaanaikaiset korvaukset

Kehitysvammaisten ja aikuisten perhehoidossa vapaan määrä vaihtelee pääsääntöisesti 30–45 vuorokauden vuodessa ja sijaishuollon perhehoitajalle 12 vuorokautta vuodessa. Jos avio- tai avopuolisoista molemmat toimivat perhehoitajina, tarkoituksen mukaisista olisi, että heidän vapaansa järjestettäisiin samaan aikaan. Perhehoitajalain mukaan perhehoitoon sijoittajan tulisi huolehtia siitä, että perhehoitaja pystyy pitämään lakisääteiset vapaansa. Vapaan aikana hoito voidaan toteuttaa järjestämällä ko-

tiin hoitaja tai sijoittamalla hoidossa oleva henkilö muuhun hoitoon esimerkiksi toiseen perhekotiin, leirille tai laitokseen. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 15.)

Silloin, kun perhehoitaja järjestää ja kustantaa itse vapaan pitämisen, kulukorvaus tulee maksaa täysimääräisenä. Sijoittajan järjestäessä kustannuksellaan hoidettavalle korvaavan hoidon on suositeltavaa maksaa vähintään 50 prosenttia kulukorvauksesta kiinteiden kulujen kattamiseksi. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 15.)

3.2.4 Koulutus, työnohjaus, valmennus ja muu tuki

Sijoittajan (kunta, kuntayhtymä, erityishuoltoapiiri, sairaanhoitopiiri) tehtävänä on vastata perhehoitajan tarvitsemasta valmennuksesta, työnohjauksesta ja koulutuksesta. Täydennyskoulutuksen sisällön tulisi määräytyä perhehoitajan aikaisempi koulutus ja perhehoidon sisältö, vaativuus ja tarve huomioon ottaen. Perhehoitajalaki (1992) puhuu tarvittavasta koulutuksesta. Toimeksiantosopimuksessa tulee näkyä, miten sijoittaja mahdollistaa perhehoitajan osallistumisen koulutuksiin, työnohjaukseen ja vertaisryhmiin esimerkiksi vuosittain sekä sopia kustannusten korvaamisesta. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 15.)

Perhehoitaja tarvitsee vaativassa tehtävässään monenlaista tukea. Aurinkoisten päivien ohella sijaisperheissä myös myrskyä. Perhehoitajat eivät ole kuitenkaan yksin vaan heidän tukena on jo tukiverkostoja sekä erilaisia palveluja, jotka auttavat sekä perhehoitajaa että perhehoitoon sijoitettuja. (Perhehoidon tukimuodot.)

Sijaisvanhemman ja perhehoitajan ensisijainen tukija on sosiaalityöntekijä. Sosiaalityöntekijän ja perhehoitajan välinen hyvä yhteistyösuhde on kokemusten perusteella perhehoidossa kantavin ja tärkein tuen muoto. Sijaisvanhemmille ja perhehoitajille sosiaalityöntekijän 'rinnalla kulkeminen', helppo tavoitettavuus ja yhdessä tapahtuva perhehoidon sujumisen seuranta ovat arvokasta tukea. (Perhehoidon tukimuodot.)

Sosiaalityöntekijän tuen lisäksi jokaisella sijaisperheellä tulisi olla sekä oikeus että velvollisuus osallistua työnohjaukseen. Se antaa mahdollisuuden purkaa sijaisvanhemmuuteen liittyviä onnistumisen ja ilon kokemuksia, mutta myös ongelmatilanteita. Työnohjaus on usein tarpeellinen myös sijoitetun lapsen tai nuoren erityistarpeisiin liittyen. (Perhehoidon tukimuodot.)

3.2.5 Perhehoitajan verotus

Perhehoitajan veronalainen tulo muodostuu palkkiosta ja kulukorvauksesta (Ennakkoperintälaki 1996/1118, 25.§). Perhehoidosta aiheutuvien kustannusten perusteella perhehoitajalla on oikeus vaatia verotuksessaan vähennystä kulukorvausta ja maksettuja matkakorvauksia vastaava määrä. Hoitopalkkio on nimenomaisesti työkorvausta eikä palkkaa. Verotuksen yhteydessä perhehoitajalta peritään palkkiosta sairauspäiväraha-maksu, joka on 0,93 prosenttia vuonna 2010, maksu sisältyy ennakonpidätykseen (Sairausvakuutuslaki 2004/1224) ja palkkion osalta työntekijän eläkevakuutusmaksu. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010 16.)

3.2.6 Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva

Perhehoitaja on oikeutettu saamaan sairauspäivärahaa omavastuuajan (sairastumispäivä + yhdeksän arkipäivää) jälkeen verotettavien tulojensa perusteella laskettavan sairausvakuutuspäivärahan suuruisena. Sairauspäiväraha antaa mahdollisuuden hoidolle ja toipumiselle. Mikäli hoito jatkuu perheessä sairausloman ajan, perhehoitaja on oikeutettu saamaan sekä sairauspäivärahan että hoitopalkkion ja kulukorvauksen. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 18–19.)

Sairauspäivärahaa haettaessa perusteena on lääkärintodistus, jossa lääkäri suosittelee sairauslomaa. Vaikka perhehoito jatkuisikin sairausloman ajan perheessä, siellä voidaan usein tehdä sisäisiä järjestelyjä, ostaa esimerkiksi tilapäisapua kodin ulkopuolelta. Perhehoidon sijoittava taho on velvollinen ottamaan perhehoitajalle tapaturmavakuutuksen. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 18–9.)

Perhehoitajat tulivat peruseläketurvan piiriin 1.7.1992 alkaen. Vuodesta 1998 alkaen eläkettä karttuu kaiken suuruisista hoitopalkkioista. Eläkettä karttuu 1.1.2005 alkaen 1,5 prosenttia vuosiansiosta 18–52-vuotiailla, 1,9 prosenttia vuosiansiosta 53–62-vuotiailla, (ennen vuotta 1950 syntyneillä säilyy kuitenkin 2 prosenttia) ja 4,5 prosenttia vuosiansiosta 63–67-vuotiailla. Perhehoitaja voi jäädä vanhuuseläkkeelle täytettyään 63 vuotta. Jos hän jatkaa perhehoitajana edelleen, eläkettä karttuu 68 ikävuoteen saakka. Perhehoitaja voi lisätä eläketurvaansa vapaaehtoisella eläkevakuutuksella. Perhehoitajalla on oikeus osa-aikaeläkkeeseen. Osa-aikaeläkkeelle voivat jäädä 58 vuotta täyttäneet. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 18.)

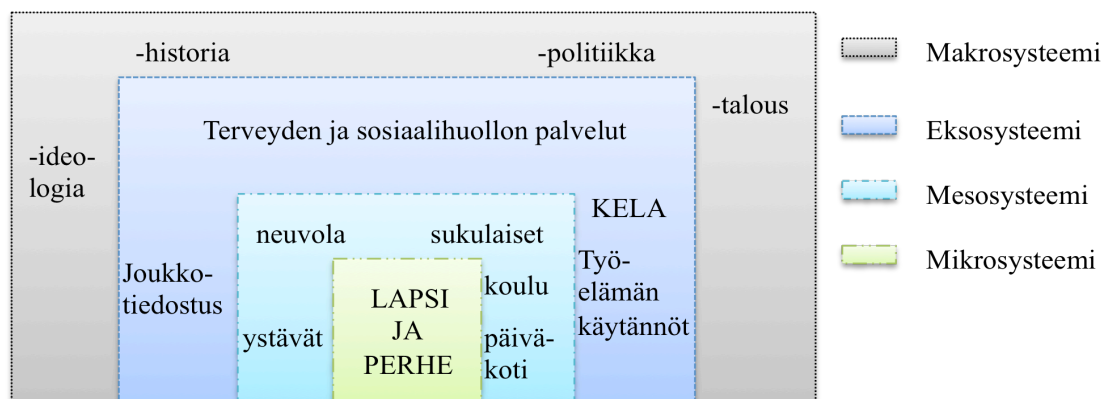
Perhehoidon sijoitusten määrällinen ja laadullinen lisääminen mahdollistuu vain, jos siihen suunnataan riittävästi resursseja (Ketola 2008, 26).

3.3 Työhönottoilmoitus

Perhehoitajat Pohjois-Kymenlaaksossa voivat toimia omaishoitajan sijaisena työhönottoilmoituksella kuntaan. Työhönottoilmoitus on kunnan ja omaishoitajan sijaisen välinen sopimus. Sopimukseen kirjataan henkilötiedot, palvelusuhteen laatu, palvelusaika sekä palkkaus ja työaika. Omaishoitajan sijaisen palkkio on joko 60 euroa tai 80 euroa, riippuen hoitoisuusluokasta. Hoitoisuusluokka I on 60 euroa vuorokaudessa ja hoitoisuusluokat II - IV ovat 80 euroa vuorokaudessa. Omaishoidon sijaisen palkkio on veronalaista tuloa. Palkkio maksetaan kolmen kuukauden välein. Palkkio voidaan maksaa myös koko vuoden ajalta kertasuorituksena. Hoitopalkkiosta ei kerry eläkettä omaishoitajan sijaiselle. Sovitun sijaisuusjakson päätyttyä sijainen ja omaishoitaja allekirjoittavat tuntilistan. Työhönottoilmoitus on myös tarpeen täydentää vuosittain esimerkiksi sijaishoitajan henkilötietojen muuttuessa. (Ahola-Kuosmanen 2010.)

4 PERHE TÄRKEIMPÄNÄ KASVUYMPÄRISTÖNÄ

Urie Bronfenbrennerin ekologisen teorian mukaan yksilö on osa hierarkista, neljällä tasolla sijaitsevaa sosiaalista järjestelmää, jonka tasot ovat vuorovaikutuksessa keskenään, katso kuva 1. Ekologisessa kasvatustieteessä korostetaan lapsen kasvuympäristön merkitystä lapsen elämässä ja tarkastellaan ympäristön suoria ja epäsuoria vaikutuksia lapsen kehitykseen. (Määttä 1999, 77.)



Kuva 1. Lapsen ja perheen vuorovaikutus ekologisessa viitekehyksessä (Määttä 1999)

4.1 Perheen ja arjen merkitys lapselle - ekologiset teorit

Ekologiset teorit kartoittavat yksilön ja ympäristön vuorovaikutussuhteita. Teorioiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutussuhteessa ympäristönsä kanssa, jossa keskeinen ja tärkein kasvu ympäristö on lapsen koti ja perhe. (Rantala 2002, 20.) Urie Bronfenbrennerin luomassa ekologisessa teoriassa perhe nähdään yksilönä, joka on osa laajempaa yhteiskuntaa. Jokainen perhe toimii omalla tavallansa. Bronfenbrennerin mukaan näiden eroavaisuuksien näkeminen ja selittäminen tapahtuu ympäristön ja kulttuurin erojen ymmärtämisen kautta. (Rantala 2002, 20.)

Lapsen elämää tutkittaessa tarkastellaan samalla lapsen sisäistä kehitystä sekä hänen suhdettaan hänelle tärkeisiin ja läheisiin ihmisiin. Näiden ihmisten välinen vuorovaikutus sekä heidän suhteensa ympäristöön joutuu tarkastelun kohteeksi. Lapsi nähdään riippuvaisena aikuisesta ja perheestään, joten hänen kehitykseensä vaikuttavat perheen tavat elää ja olla. Samalla lapsi nähdään kuitenkin yksilönä, jonka oma persoonallisuus vaikuttaa kehityksen kulkuun. (Rantala 2002, 20.)

Lapsen ja ympäristön suhdetta tarkastellaan teoriassa neljällä eri tasolla. Ensimmäinen taso on lapsen mikrosysteemi eli lapsen lähipiiri. Lähipiiriin voivat kuulua perheen lisäksi päiväkotit tai koulut. Toista tasoa kutsutaan mesosysteemiksi, joka koostuu niistä ympäristöistä, joissa lapsi elää (sukulaiset, ystävät, viranomaistahot, neuvola). Mesosysteemiin liittyy mikrosysteemissä toimivien aikuisten välinen yhteistyö. (Määttä 2001, 77.) Kolmatta tasoa kutsutaan eksosysteemiksi. Siihen kuuluvat yhteiskunnan tukijärjestelmät sekä aikuisten työolot, jotka vaikuttavat perheen arkeen. Viimeistä eli neljättä tasoa kutsutaan makrosysteemiksi. Makrosysteemi muodostuu lainsäädännöstä ja erilaisista palvelujärjestelmistä. (Rantala 2002, 21.)

Ekologinen teoria korostaa kasvu ympäristön merkitystä lapsen elämässä ja on kiinnostunut siitä, millaisia suoria tai epäsuoria merkityksiä ympäristöllä on lapsen kehitykseen. Suoria vaikutuksia tulee väistämättä lapsen mikro- ja makrokulttuurista. Epäsuorasti perheen kautta lapseen vaikuttavat ekso- ja mesosysteemin asiat. (Rantala 2002, 20.)

4.2 Perheiden erilaisuus - Ekokulttuurinen teoria

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin Los Angelesin yliopistossa 1980-luvulla. Ekokulttuurisen teorian perustana on John ja Beatrice Whittingin 1970-luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli, jota UCLA:n (University of California, Los Angeles) professorit lähtivät muokkaamaan. Samainen tutkijaryhmä kritisoi Bronfenbrennerin neljän kehän hierarkiamallia liian vaikeana tulkita, koska sen mukaan kaikki liittyy kaikkeen. Yhteensuhteista teorioista syntyi ekokulttuurinen teoria, jonka sanotaan olevan sovellettavissa kulttuurisesti erilaisten kasvu ympäristöjen analysointiin ja vertailuun. (Määttä 1999, 78–79.)

Määttä kirjoittaa, että koti toimii tärkeänä kasvu ympäristönä lapselle, mutta lapsen kasvaessa siihen alkavat kuulua myös muut toimintaympäristöt kuten päiväkotia ja koulu. Näiden tärkeiden kasvu ympäristöjen laatu on sidoksissa siihen, miten lapsi kehittyy. Sekä koti- että muissa ympäristöissä tapahtuva lapsen päivittäinen toiminta on lapsen kehitykselle merkityksellistä. Toimintaan kuuluvat myös erilaiset vuorovaikutustilanteet. (Määttä 1999, 77.)

Ne perheet, joiden lasten kehityksessä on jotain poikkeavaa, joutuvat usein muuttamaan arkirutiinejaan. Perhe saattaa joutua muuttamaan esimerkiksi aikataulujaan tai opetella uudenlaisia kasvatuskäytäntöjä. Ekokulttuurisessa teoriassa vanhemmilla nähdään kuitenkin olevan useita vaikutusmahdollisuuksia rutiininsa muuttamiseen. Jokaisessa perheessä on oma perhekulttuurinsa, joka ohjaa rutiinien muutoksissa. Perheet itse vastaavat siitä, mitä he ovat valmiita tekemään tukeakseen lapsen kehittymistä. (Määttä 1999, 78–79.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perhe nähdään siis omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttavana yksikkönä. Teoria kytkee perheen arkeen ja lähiympäristöön olennaisena osana kulttuurin, johon vaikuttavia tekijöitä ovat erilaiset arvot ja uskomukset. Perheen kulttuuriin nähdään vaikuttavan myös taloudellisten ja sosiaalisten tekijöiden. Perheen uskotaan myös itsessään luovan jatkuvasti omaa kulttuuriaan. Jokaisen perheen kulttuuri rakentuu sellaisista asioista, joihin perhe uskoo ja joita se arvostaa. Perheen katsotaan toteuttavan arjessaan erilaisia perheteemoja. Nämä teemat toimivat arjen näyttäjinä ja ohjaajina, ja niitä voivat olla esimerkiksi harrastukset, työ, lasten menot, tarjotut interventiot tai esimerkiksi taloudellinen hyvinvointi. Rantalan mukaan perheet ovat kykeneväisiä muuttamaan ja selviytymään ja pyrkivät saamaan arjen sujumaan. Arjen su-

juvuuteen vaikuttavat perheen voimavarat, erilaiset rajoitukset ja arkea ohjaavat teemat. (Rantala 2002, 21–23.)

Ekologisen näkemyksen perheen toiminnasta ja lapsen kehityksestä katsotaan ohjavan ammatillista toimintaa ja perheen tukemista. Perheet eivät elä tyhjiöissä, vaan niiden elämään vaikuttavat esimerkiksi julkisten palveluiden saatavuus, sukulaisten läheisyys sekä vanhempien työolosuhteet. Ekokulttuurisessa ajattelussa lapsen kehitykseen vaikuttavat enemmän vanhempien tavalliset arkipäivän ratkaisut kuin arjesta erillään olevat terapiat tai yksittäiset ohjelmat. (Määttä 1999, 54–55.)

Sosiaalityössä on tärkeää havaita, että jokainen perhe on erilainen ja erilaisuutta tulee myös ymmärtää. Jokaisessa perheessä vallitsee omanlainen perhekulttuurinsa. Ekokulttuurinen näkökulma painottaa kodin ja hyvien ihmissuhteiden merkitystä lapselle, ja siksi perhehoitoa voidaan lähestyä juuri tästä näkökulmasta. Parhaimmassa tapauksessa lapsi olisi hoidossa kuin kotonaan, turvallisten ja välittävien perhehoitajien kanssa. Kun perhehoitaja ammattilaisena ymmärtää lapsen tai nuoren perhettä ja sen kulttuuria, hän voi tarjota mahdollisuuksien mukaan lapselle tai nuorelle tuttua ja turvallista arkea omassa kodissaan. On ymmärrettävää, että vanhemmat arvostavat hoito-perhettä lapsensa hoitopaikkana enemmän kuin laitosta tai muuta vastaavaa paikkaa, vaikka kyse olisikin vain lyhytaikaisesta hoidon tarpeesta.

4.3 Arki erityisperheissä

Lapsen syntyessä perheeseen elämä mullistuu. Vammaisen lapsen saamiseen liittyy monenlaisia ristiriitaisia tunnetiloja. Rakkauden ja kiintymyksen lisäksi varsinkin äiti voi kokea vihaa, surua, pelkoa ja pettymistä. Vammaisen lapsen perhe tarvitsee tutkimusten mukaan enemmän emotionaalista tukea vertaisiltaan, sukulaisiltaan ja muilta sosiaalisilta verkostoiltaan sekä yhteiskunnalliselta palvelujärjestelmältä. (Eriksson 2008, 28.)

Tuula Tonttila on tutkinut väitöskirjassaan vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemuksia. Tonttilan mukaan vanhemmuus on elämänjakso, jossa siirrytään äidin ja isän rooleihin. Se on myös ihmisen elämänkaaren muutosprosessi ja yksilöllinen kehitystehtävä, joka kasvattaa vanhempia ihmisinä. Lapsensa kasvun myötä vanhemmat kohtaavat monia uusia haasteita. Vanhemmat tarvitsevat lisätukea erityisesti silloin, kun perheessä on vammainen tai ongelmallisesti käyttäytyvä lapsi. Riittävän varhaista

tukea vanhemmuuteen tarvitaan monissa perheissä ja vanhemmuudelle tulisi palauttaa sille kuuluva arvostus. Vanhempien kiintymys ja kodin merkitys on lapselle aina ensisijainen asia. (Tonttila 2006, 37.)

Erityislapsiperheessä arki voi olla hyvin voimavaroja kuluttava, ja vanhemmat saattavat uupua helposti. Sisarussuhteissa voi ilmetä erilaisia ristiriitoja, eivätkä kaikki sukulaisetkaan välttämättä hyväksy kehityshäiriöistä lasta sukuunsa. Kaikkialla voi törmätä erilaisiin ennakkoluuloihin ja kielteisiin asenteisiin. Tämä saattaa herättää vanhemmissa usein kiukun ja voimattomuuden tunteita, ja perhe voi jopa alkaa eristäytyä sosiaalisista tilanteista kiusallisia tilanteita välttääkseen. (Eriksson 2008, 28–39.)

Paljon hoitoa ja fyysistä koskettamista tarvitseva kehityshäiriöinen lapsi elää emotionaaliossa symbioosisa vanhempiensa kanssa, mikä taas muodostaa lapsen ja vanhempien välille vahvan riippuvuussuhteen. Vanhemmalle tämä riippuvuussuhde muodostuu kiinteässä hoivasuhteessa ja vanhemmuudessa, kun taas lapselle se muodostuu turvallisuuden tunteesta ja luottamuksesta siihen, että joku hoivaa häntä. Eriksonin tekemissä haastatteluissa ilmenee, että omilla vanhemmilla ja etenkin äidillä on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Lapsi on hyvin riippuvainen äidin rakkaudesta ja hoivasta. Monesti lapsen ja äidin hoivasuhteesta voi muodostua äidin tärkein elämäntehtävä. (Eriksson 2008, 28–31.)

Erityisperheen arki on vaativaa sekä erityislapselle itselle että vanhemmalle. Kehityshäiriöisen lapsen vanhemmuus ei kuitenkaan merkitse kaikille samoja asioita. Eri ihmisillä on omat tapansa käsitellä ja lieventää stressiä. Kehityshäiriöisen lapsen vanhemmuutta tutkittaessa on huomattu, että arjen jaksamista helpottavia tekijöitä ovat esimerkiksi vahva ja toimiva parisuhde tai mielenkiintoinen tai vaativa työ. On huomattu, että mitä enemmän yksilöllä on elämässään kompensoivia elementtejä, sitä paremmassa tasapainossa ollaan kokonaiselämäntilanteessa ja sitä vähemmän koetaan stressiä vanhemmuudesta. (Eriksson 2008, 34.)

Mikä tahansa arki ei kuitenkaan tue lapsen kasvua. Kun vammaisuus tai muu poikkeavuus ovat uhkaamassa lapsen kehitystä, vanhemmat pyrkivät organisoimaan arkipäivän rutiinit lapsen kehitystä tukeviksi ja perheen kannalta mahdollisimman toimiviksi. Tähän akkommodaatioon (mukautumiseen) vanhemmat tarvitsevat ammatti-ihmisten asiantuntemusta. Kuntoutuksen ammattikäytännöissä työn painopiste siirtyy lapsen kanssa toimimisesta vanhempien ja muiden lapsesta huolehtivien aikuisten

opastamiseen. Tavoitteena on löytää arkeen sellaisia rutiineja, jotka päivittäin toistessaan ohjaavat lasta hallitsemaan kehonsa ja mielensä liikkeitä. (Määttä 1999, 134.)

Anne Walden (2006) on tutkinut väitöskirjassaan erityisperheiden arkea. Hänen tutkimuksestaan ilmeni, että sairaan tai vammaisen lapsen kasvaessa perheen selviytymisen kokemus ja sen aste vaihtelivat lähes kaikilla perheillä. Elämänmuutokset ja negatiiviset elämäntapahtumat heikentävät perheen selviytymistä ja oikein kohdennettu ja oikea-aikainen tuki parantaa sitä. Lapsen kasvamisen mukanaan tuoma ero terveisiin lapsiin ”kasvaa”, ja vanhempien työmäärä lapsen sairauden tai vamman vuoksi suurenee. Tällaisissa selviytymisen ja syrjäytymisen rajanvedoissa ei niinkään ole kysymys sosiaalisesta huono-osaisuudesta, vaan myös normaalin rajoista ja tiloista sekä siitä, miten perheet löytävät väyliä ja mahdollisuuksia selviytymiseen syrjäyttävistä voimista huolimatta. Selviytymiseen tarvitaan aikaa, se edellyttää olosuhteiden muuttamista, resursseja ja perheenjäsenten sopeutumista. (Walden 2006, 39.)

Perheen selviytymisen tukemisessa voidaan nähdä kaksi eri teemaa: lapsen sairauden tai vamman arkeen tuomat rajoitukset ja muut selviytymisen esteet sekä perheen koko tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämänasenne. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä. (Walden 2006, 53.)

Walden korostaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmällä pitäisi olla hyvät mahdollisuudet hyvien tulosten saavuttamiseen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukemisessa. Palveluverkosto on kattava ja perheiden peruspalvelut ovat käyttäjien ulottuvilla. Kuitenkin palveluja tarjoavien henkilöiden suuri määrä aiheuttaa päällekkäistä työtä ja vastuun hämärtymistä. (Walden 2006, 59.)

Neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten palvelujen kehittäminen ja tarjonta tulisi nähdä tärkeänä valtakunnallisesti. Resurssien mitoitus ja vastuut tulisi tarkistaa sekä yhdistää sosiaali-, terveys- ja sivistystoimen palvelutarjottimen osaset ja tietotaito tukemaan perheiden selviytymistä ja hyvinvointia. Palvelujärjestelmäämme tulisi kehittää normaali-peruspalvelujen yhteyteen toinen väliintulon taso, jossa puututtaisiin huolen aiheisiin hieman pidemmälle. Erikoistason palveluihin turvauduttaisiin vasta, kun tämä väliintulo ei olisi riittävä. Ei ole olemassa mitään ehdotonta tukemisen tapaa, vaan tuki on räätälöitävä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti ja pitkäjänteisesti suunnitellen ja perheiden muuttuvat elämäntilanteet huomioiden. (Walden 2006, 49.)

4.4 Erityislapsen perhehoito

Erityislapsen ja -nuorten perheiden arki on raskasta ilman heitä tukevia palveluita. Yhteiskunta vastaa erityisperheiden haasteisiin rahallisilla eduilla, palveluilla ja muilla tukimuodoilla. Tilapäishoito on yksi tärkeä erityislapsen ja -nuorten perheiden tukipalvelu, joka helpottaa heidän arjessa selviytymistään. Olisikin tärkeää, että tilapäishoidon palvelut sopisivat perheen yksilöllisiin tarpeisiin. Perheen arjen tulee olla keskiössä myös tilapäishoidon palveluja kehitettäessä. (Miettinen & Partanen 2006, 3.)

5 VAMMAISET JA PITKÄAIKAISSAIRAAT LAPSET JA NUORET

Lastensuojelulain mukaan lapsiksi määritellään alle 18 -vuotiaat ja nuorilla tarkoitetaan 18–20-vuotiaita. Lapsista ja nuorista on myös olemassa muita määrittelyjä. (Lastensuojelulaki 417/2007.)

5.1 Vammaisuus

Vammaisuutta on vaikea kuvailla yleisellä määrittelyllä, koska käsite vammaisuus on hyvin moniulotteinen. Olisi helpompaa siis kuvata, mitä vammaisuus ei ole. Vammaisuus on jotain pysyvää, mutta se ei ole sairautta. Sairaus voi joskus johtaa ihmisen vammautumiseen tai vammaisuuteen, mutta taas henkilö, jolla on jokin pitkäaikainen sairaus tai etenevä tauti, on sairas, muttei välttämättä vammaainen. Vammaista ja tervettä ei myöskään voi asettaa toistensa vastakohdiksi, koska vammaainenkin henkilö voi olla täysin terve eli ”terve vammaainen”. Vammaisuuden perustana voidaan pitää yksilön psyykkistä tai fyysistä erilaisuutta verrattuna valtaväestöön, mutta kuitenkin loppujen lopuksi vammaisuus-käsitteen sisältö, merkitys ja kokemukset muotoutuvat sosiaalisessa yhteydessään toimintaympäristöön. (Lampinen 2007, 27–31.)

Vammaisuutta voidaan nykyisin määritellä sillä perusteella, millaisia toimintakyvyn rajoitteita vamma henkilölle aiheuttaa hänen omassa elinympäristössään. Tätä ympäröivästä yhteiskunnasta aiheutuva sosiaalista haittaa voidaan pitää vammaisuuden määrittelyssä oleellisena. Vammaisella ihmisellä on pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita sekä vaikeuksia suoriutua tavallisista elämäntoiminnoista omassa elinympäristössään. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9.)

5.2 Pitkäaikaissairaat lapset ja nuoret

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuusi kuukautta kestäväää sairautta tai toimintahäiriötä, joka aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnällisen seurannan tarpeen. Mielenterveyden häiriöt muodostavat suurimman ryhmän. Somaattisista sairauksista 40 prosenttia on allergisia tauteja ja astmaa, 25 prosenttia aistinellisten vikoja ja 20 prosenttia synnynnäisiä epämuodostumia. (Rajatie 2002, 36.)

Taulukko 2. Pitkäaikaissairauksien esiintyvyys lapsilla ja nuorilla (Rajatie 2002, 37)

Pitkäaikaissairaudet	%
Mielenterveyden häiriöt	7–15
Oppimisen tai kehityksen häiriö	3–10
Allergia	30
– astma	4–5
Synnynnäinen epämuodostuma	1–2
Sydänvika	0,6
Älyllinen kehitysvammaisuus	1
Epilepsia	0,7
Diabetes	0,4
Vaikea skolioosi	0,3
Syöpä	0,1

5.3 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Suomen kehitysvammalaissa kehitysvammaiseksi voidaan määritellä 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 tarvittavia palveluja (Malm ym. 2004, 165).

Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa. Näin uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu saattaa olla kehitysvammalliselle henkilölle vaikeaa. Hänellä on kuitenkin oma persoonallisuutensa, omat vahvuutensa, mahdollisuutensa ja kykynsä, jotka on löydettävä ja joita täytyy tarvittaessa tukea. (Malm ym. 2004, 165.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toimin-

nan puutokset tai poikkeavuudet; niitä nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Näistä taas ovat tärkeimpiä aivojen kehityshäiriöt. Niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, joten siksi puhutaan älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Termi on maailman terveysjärjestön WHO:n valitsema ja tässä merkityksessä yleisesti tunnettu. (Manninen & Pihko 2009, 16.)

Maaailman terveysjärjestön tautiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellista. Luokituksen mukaan kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja eli yleiseen suorituskykyyn vaikuttavia kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Manninen & Pihko 2009, 16.)

5.4 Lisävammat ja sairaudet

Kehitysvammaisten yleisiä lisäsairauksia ovat epilepsia ja diabetes. Keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvammaisuuden yhteydessä lisävammoja ja sairauksia on runsaammin. Lievään kehitysvammaisuuteen niitä ei liity juuri lainkaan tai ne ovat hyvin lieviä. Nämä sairaudet tai vammat saattavat olla kehitysvammaisen henkilön suorituskyvyn ja hyvinvoinnin kannalta kuitenkin merkittäviä. Vammojen ja sairauksien ilmenismuodot saattavat poiketa huomattavasti tavanomaisista, mikä aiheuttaa heidän parissaan työskenteleville henkilöille haasteita kyvyssä tulkita oikein heidän käyttäytymistään. (Manninen & Pihko 2009, 106.)

Kehitysvammaisten lisävammoja voivat olla lisäksi myös puheeseen, liikkumiseen ja erilaisiin aistitoimintoihin liittyvät ongelmat. Kehitysvammaisella saattaa olla myös autismi, autistisia piirteitä, psyykkisiä häiriöitä ja haastavaa käyttäytymistä. Tilastojen mukaan 30–50 %:lla kehitysvammaisista esiintyy käyttäytymisen ja mielenterveydelisiä häiriöitä. (Manninen & Pihko 2009, 112.)

Kehitysvammaisuuteen liittyvä toiminnanohjauksen vaikeus edellyttää usein pitkäjänteistä ohjaamista, ohjeiden antamista ja yhdessä tekemistä (Ketola, 2008, 70). Toiminnanohjauksella tarkoitetaan niitä kykyjä, joiden avulla yksilö sopeuttaa toimintaansa ympäristön vaatimusten mukaisiksi. Keskeisiä ovat kyvyt määritellä tilanne ja sen vaatimukset, laatia suunnitelma päämäärään pääsemiseksi, toimia suunnitelman mu-

kaisesti ja arvioida omaa toimintaansa sekä muuttaa sitä joustavasti tarpeen mukaan. Toiminnanohjauksen ongelmat vaikeuttavat laaja-alaisesti ihmisen suoriutumista elämän eri alueilla. (Toiminnanohjaus 2010.)

Erilaiset lisävammat ja sairaudet on otettava huomioon myös perhehoidossa koska asiakas saattaa tarvita erilaista lääkehuoltoa tai apuvälineitä arjessaan. Erilaiset apuvälineet tukevat ja helpottavat vammaisen ihmisen elämää monissa eri toiminnoissa kuten ruokailussa, kommunikoinnissa, WC:ssä asioinnissa, aistien toiminnoissa, liikkumisessa ja pukeutumisessa. Useilla kehitysvammaisilla saattaa olla vaikeuksia puheen tuottamisessa, puheen ymmärtämisessä tai molemmissa. Sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat tuovat lisähaasteita kehitysvammaisen henkilön kanssa toimimiselle. (Ketola 2008, 70.)

5.5 Kehitysvammaisten perhehoito yleisesti Suomessa

Perhehoidolla tarkoitetaan kehitysvammaisen hoidon ja asumisen järjestämistä yksityiskodissa oman kodin ulkopuolella tai tarkoitusta varten perustetussa perhehoitokodissa. Hoidon järjestäjänä on kunta, kuntayhtymä tai yksityinen palvelun tuottaja, ja se perustuu järjestäjän ja perhehoitajan väliseen hoitosopimukseen. Perhehoidossa on noin 11 000 kehitysvammaista henkilöä. (Manninen & Pihko 2009, 343.)

Suurimman vastuun kehitysvammaisten hoidosta kantavat edelleen heidän omat vanhempansa. On arvioitu, että noin 12 000 kehitysvammaisen hoidosta vastaavat omaiset. Heistä noin 5 000 on jo 25 vuotta täyttäneitä ja heidän omaisensa ovat jo ikääntyneitä tai kaiken aikaa ikääntymässä. (Ketola 2008, 64.)

Kehitysvammaisia lapsia ja nuoria sijoitetaan kehitysvammahuollon palveluna sekä pitkä- että lyhytaikaiseen perhehoitoon. Lyhytaikaista perhehoitoa järjestetään koti- tai laitoshoidossa oleville. Kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia sijoitetaan lyhytaikaiseen perhehoitoon omaishoitajan tai toisen perhehoitajan vapaan ajaksi. Lyhyet perhehoitajaksot säännöllisine toistoineen ovat tärkeä voimavara perheen jaksamiselle ja mahdollistavat sen, että vanhemmat pystyvät antamaan enemmän huomiota ja aikaa perheen muille sisaruksille. Perhehoidossa vietetty viikonloppu tarjoaa uusia ihmissuhteita ja samalla tukee omaisten, omaishoitajien ja muiden perhehoitajien jaksamista. (Ketola 2008, 66.)

Perhehoidon myöntäminen kehitysvammaiselle lapselle tai aikuiselle perustuu kehitysvammaisten erityishuollossa annetun lain mukaiseen erityishuolto-ohjelmaan (EHO). Ohjelman tekemisestä vastaa joko erityishuoltopiiri tai kunnan sosiaalitoimi. Erityishuolto-ohjelmaa tarkennetaan yksilöllisillä suunnitelmilla, kuten palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muulla vastaavalla suunnitelmalla. (Erityishuolto-ohjelma 2007.)

6 OMAISHOITO

Perheet ja lähiyhteisöt ovat kautta aikojen osallistuneet sairaiden ja vammaisten ihmisten hoitoon sekä huolenpitoon. Vaikka yhteiskunta huolehtii useista perheille ja lähiyhteisöille aikaisemmin kuuluvista tehtävistä, on omaisten ja läheisten merkitys hoidon antajana yhä suuri. Ihmiset saavat yhä edelleen huomattavan osan tarvitsemastaan avusta perheenjäseniltään ja lähiyhteisöltään. (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 14.)

Omaishoitajiin kohdistuneet tutkimukset ovat osoittaneet, että omaishoito voi olla sekä sisällöllisesti palkitsevaa, että erittäin raskasta. Hoitajaksi ryhtymisen taustalla ovat usein moraalinen ja emotionaalinen sitoutuminen hoidettavaan sekä omaishoitajan pyrkimys tarjota hoidettavalleen parasta mahdollista hoitoa. Kotihoidon ajatellaan takaavan perheelle sosiaalista ja kulttuurista sekä taloudellista jatkuvuutta. Joskus omaishoito voi olla myös ainoa mielekäs vaihtoehto esimerkiksi tarkoituksenmukaisien palvelujen puuttuessa. (Omaishoidon tuki opas kuntien päättäjille 2006, 16.)

Suomessa huolenpito omaisista oli aikoinaan säädetty vaivaishuoltoasetuksessa 1879, köyhäinhoitolaissa 1922 ja huoltoapulaisissa 1956, jotka määrittivät päävastuun kantajiksi perheen ja omaiset. Vuoteen 1970 saakka Suomessa omaisilla oli hoitovelvoite ja lainsäädännöllisesti katsoen kunnasta tuli kuntalaisten laillinen huolehtija Suomessa vasta 1970-luvulla. Nykyisin asia on määritelty perustuslaissa. Vuonna 1970 poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan ja vuonna 1977 poistettiin aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 24.)

6.1 Omaishoidon tuki ja sen kehitys

Suomi oli ensimmäisiä maita Euroopassa, jossa alettiin tukea omaishoitamista myös taloudellisesti. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muuttuminen vanhuspainotteiseksi

ja myös lähestyvä lama. Vuonna 1989 arvioitiin omaistaan päivittäin kotona hoitavia henkilöitä olevan yli 300 000. 1980-luvun alussa kotihoidon tukemisesta tuli osa suomalaista sosiaalipolitiikkaa ja sosiaalihuoltolakiin kirjattiin 1984 vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 24.)

Keskeisempiä tavoitteita omaishoidon tuen kehittämiseksi on omaishoitajien aseman parantaminen. Omaishoitajien oikeutta vapaaseen on asteittain parannettu vuosina 1998 ja 2002 voimaan tulleilla sosiaalihuoltolain muutoksilla ja vuoden 2007 alusta omaishoidon tuesta annetun lain muutoksella. Vuoden 2007 alusta omaishoidon tuesta kunnan kanssa sopimuksen tehneellä henkilöllä on ollut oikeus pitää vapaat vähintään kolme vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin ollut sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. (Voutilainen ym. 2007, 17–18.)

1900-luvun lopulla omaisten tekemä hoivatyö lisääntyi huomattavasti samalla, kun kunnat vähensivät koti- ja kotisairaanhoidopalveluitaan. Tämä aiheutti kotona asuvan hoidettavan hoitovastuun siirtymisen yhä enenevässä määrin omaisille ja läheisille (Lappalainen & Turpeinen 1999, 7).

Julkisen omaishoidon tuen historia ulottuu noin 15 vuoden taakse. 1980-luvun alussa omaishoidon tukeminen aloitettiin ottamalla käyttöön vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. Vuodesta 1993 lähtien omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen sosiaalipalvelu, josta säädettiin sosiaalihuoltolaissa (710/1982) ja omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (318/1993). (Voutilainen ym. 2007, 17–18.)

Omaishoidon tukea saa noin 36 000 henkilöä, joista 65 vuotta täyttäneitä on 66 prosenttia, 18–64 -vuotiaita 21 prosenttia ja 0–17-vuotiaita 13 prosenttia. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia on 35 000, joista 49 prosenttia on 65 vuotta täyttäneitä. (Suomen kuntaliitto 2010.) Vuonna 2009 omaishoidon tukea 0–17-vuotiaista henkilöistä sai kunnan kustantamana palveluna 4 779 henkilöä. Voidaan siis todeta, että koko Suomessa noin 13 prosenttia omaishoitajista on erityislasten- ja nuorten omaishoitajia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010b.)

Pohjois-Kymenlaakson alueella oli vuonna 2009 omaishoidon tuella hoidettavana yhteensä 180 (0–17-vuotiasta) lasta tai nuorta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010b).

1.1.2006 alkaen tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

6.2 Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Harkinnanvaraiseen omaishoidon tukeen sisältyy hoidettavalle omaishoito, hoito- ja palvelusuunnitelmassa määriteltävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä omaishoitajan vapaan ajaksi annettavat palvelut. Omaishoidon tukeen sisältyy omaishoitajalle hoitopalkkio, vapaa, eläke- ja tapaturmavakuutus sekä sosiaalipalvelut. Omaishoitajalle maksettavan palkkion suuruus riippuu hoidon sitovuudesta. (Suomen kuntaliitto 2010).

Omaishoitajalaissa on säädetty omaishoitajalle kolme lakisääteistä vapaa- vuorokautta kuukautta kohden, mikäli hän kuukauden aikana sitoutuu hoitoon ympärivuorokautisesti. Kunta voi myöntää omaishoitajalle myös enemmän vapaata lakisääteisen vapaan lisäksi sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Omaishoidon tukea anotaan hoidettavana olevan henkilön kotikunnalta ja kunta voi määrärahojensa puitteissa myöntää tukea joko pitkä- tai lyhytaikaiseen hoidontarpeeseen. (Suomen Kuntaliitto 2010.)

6.3 Lyhytaikainen perhehoito omaishoidon tukena

Stakesin teettämän tutkimuksen mukaan vammaisten lasten ja nuorten perheiden arjessa ongelmia aiheuttavat uupuminen, vaikeudet palveluiden saamisessa sekä taloudellisen tuen vähäisyys. Erityisesti tärkeää vanhempien jaksamisen sekä myös asioiden hoitamisen kannalta olisi tilapäishoidon järjestäminen. (Haarni 2006, 16.) Ketolan mukaan perhehoidossa vietetty viikonloppu tarjoaa hoidettavalle ihmissuhteita kodin

ulkopuolelta ja samalla se auttaa vanhempien, omaishoitajien tai muiden perhehoitajien jaksamista (Ketola 2008, 66).

Lyhytaikaishoidossa olevilla lapsilla ja nuorilla on erityistuen tarpeita. Heillä voi olla kehitysvamma, kehitysviivästymä tai muu pitkäaikaissairaus. Kehityshäiriöisten lasten ja nuorten hoito ja kasvatusta on erityisen haastavaa ja siksi perheet tarvitsevat tukea arjessa selviytymiseen.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Valitsin opinnäytetyöhöni kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimussuunnan. Lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, ja aineistokootaan luonnollisessa, todellisessa tilanteessa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositetaan ihmistä tiedonkeruuvälineenä, ja tutkijan tulee luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittavan kanssa kuin tietyllä mittausvälineellä hankittavaan tietoon. Tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa ennalta arvaamattomia seikkoja, jolloin lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen, vaan tärkeämpää on kerätyn aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotannalla. Tutkimusmetodeina käytetään teemahaastattelua ja osallistuvaa havainnointia, joissa tutkittavien näkökulma ja ääni pääsevät esille. Tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161–164.)

Tutkimukseni kvalitatiivisuutta tukee se, että tutkimuskohteeni saivat itse kertoa teemahaastattelun tuella tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä siinä laajuudessa kuin itse halusivat.

7.1 Tutkimuksen taustat

Opinnäytetyöni aihe oli ”Perhehoitajan työn haasteita vammaisen ja pitkäaikaissairaalan lapsen lyhytaikaisessa perhehoidossa Pohjois-Kymenlaaksossa”. Työ on osa vammaispalveluiden palvelurakenteen ja toimintojen kehittämistä Etelä- ja Pohjois-Kymenlaaksossa. Tutkimusta koordinoi Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy, ja sen kohteena ovat lyhytaikaisen perhehoidon haasteet perhehoitajien näkökulmasta.

Socom on Kaakkois-Suomen sosiaalisen hyvinvoinnin, innovatiivisen osaamisen ja kumppanuuden keskeinen kehittäjä sekä vahva alueellinen hyvinvointipoliittinen asiantuntija ja toimija, joka koordinoi sosiaalialan kehittämistoimintaa. Vammaistyön kehittämisverkosto toimii 15:llä Kaakkois-Suomen kunnan alueella ja saa rahoituksensa Sosiaali- ja terveysministeriön KASTE – kehittämisohjelmasta ja kunnilta. Kehittämistyötä tehdään eri toimijoiden välisessä yhteistyössä kehittämisteemojen ympärille kootuissa työryhmissä. (Vammaistyön kehittämisverkosto esite 2010.)

Aihe tarjottiin minulle Socomin kautta, maakuntarajojen ylittävään yhteistyöhön, sillä koko Kaakkois-Suomen alueella on tarvetta vahvistaa lyhytaikaista perhehoitoa ja sen toteutumistapaa. Etelä-Karjalan ammattikorkeakoulussa tehdään oma tutkimus ja Kymenlaaksossa tutkimus jakautuu Etelä- ja Pohjois-Kymenlaaksoon.

7.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaisia tarpeita, toiveita ja haasteita vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten hoitajilla on lyhytaikaishoitoon liittyen. Tavoitteena oli lisäksi selvittää millaista tukea perhehoitajat toivovat työssään ja mitä he odottavat koulutukselta. Vuonna 2009 perustetun lyhytaikaistyöryhmän tarkoituksena on käyttää tutkimustuloksia kehittämistyössään.

Tutkimusongelmat, joihin pyrin löytämään vastauksia:

1. Millaista tukea perhehoitajat toivovat työssään?
2. Millaisia haasteita kouluikäisten ja nuorten vammaisten lasten perhehoitaja kohtaa työssään?
3. Millaisia toivomuksia vammaisten lasten perhehoitajilla on perhehoidon suhteen sekä millaista koulutusta he haluaisivat?

7.3 Tutkimusmenetelmät, aineiston keruu ja tutkimuksen eteneminen

Tutkimusaineisto koostuu kahden omaishoitajan sijaisen haastatteluista, osallistuvasta havainnoinnista sekä teorian tietoa antavista lähteistä. Tutkimuksessani käytin puoli-strukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua (liite 2). Haastatteluteemoina käytin

lyhytaikaiseen perhehoitoon liittyviä kysymyksiä työn haasteista, erityistoivomuksista ja siitä, millaista tukea perhehoitajat haluaisivat. Nämä valitut teemat auttoivat työssän selvittämään, mitä tämä hyvin pienen erityisryhmän asioita saataisiin parannettua.

Teemahaastattelulla eli puolistrukturoidulla haastattelulla on tarkoitus kohdentaa haastattelu teemoihin, joiden kautta haastattelussa edetään. Haastattelija laatii teemat etukäteen tutkimusongelman pohjalta. Teemat voidaan jakaa etukäteen pää- ja alateemoiksi ja niihin liittyviksi kysymyksiksi, joihin ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. Teemahaastattelu sopii tilanteisiin, joissa käsitellään emotionaalisesti arkoja aiheita tai aiheita, joista haastateltava ei ole tottunut puhumaan. Jonkinlainen taustatieto haastateltavista on usein etukäteen tarpeellista. Teemahaastattelua on hyvä käyttää silloin, kun tutkittavaa asiaa ei tunneta hyvin ja tutkimusasetelmaa halutaan täsmentää tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 195.)

Opinnäytetyön tekemisen aloitin tammikuussa 2010 tutustumalla erilaisiin teorialähteisiin ja käymällä aihetta läpi Kaakkois-Suomen vammaistyön kehittämisverkoston (Socom) kanssa. Tutkimuslupahakemuksen lähetin Kouvolan kaupungin perusturvalautakuntaan (liite 3). Kouvolan kaupungin omaishoidon palveluohjaaja osoitti kaksi haastateltavaa perhehoitajaa. Otin puhelimitse yhteyttä perhehoitajiin sopiakseni haastatteluajankohdat. Kumpikin haastateltava lähti innolla mukaan tutkimustyöhöni, ja haastattelin heitä toukokuussa 2010 kotonani ja toisen perhehoitajan luona. Olin testannut haastattelulomaketta etukäteen ulkopuolisilla, näin varmistin kysymyksen ymmärrettävyyden ja johdonmukaisuuden.

Lähetin haastattelulomakkeen etukäteen perhehoitajille tutustumista varten. Haastattelut etenivät valmiin kysymysrungon mukaisesti. Muutaman kerran muutin kysymysten järjestystä niin, että ne sopisivat paremmin haastatteluun ja sen tuomaan keskusteluun. Tilanteen mukaan esitin myös tarkentavia kysymyksiä, ja kirjasin myös omia havaintojani sekä suoria lainauksia haastatteluistani.

Tapaamiset kestivät noin puolitoista tuntia. Haastattelut purin mahdollisimman pian haastattelun jälkeen tietokoneelle, kun asiat olivat vielä tuoreessa muistissa. Suorat lainaukset olen poiminut kokonaisuudessaan haastatteluista. En ole korjannut tai muuttanut haastateltavien sanoja, vaan suorat lainaukset ovat täsmälleen haastateltavien ilmaisemassa muodossa. Opinnäytetyön teoriaosaa työstin keväällä 2010 ja muun kirjoitustyön tein kesän ja syksyn 2010 aikana.

7.4 Tutkimusaineiston analysointi

Aineisto voidaan analysoida monin eri tavoin. Tutkimuksen pääperiaatteena on valita sellainen tapa, joka parhaiten tuo vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. (Hirsjärvi ym. 2009, 224.) Laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on luoda aineistoon selkeyttä ja siten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysillä pyritään aineisto tiivistämään kadottamatta silti sen sisältämää informaatiota, samalla luodaan hajanaisesta aineistoista selkeä ja mielekäs. (Eskola & Suoranta 1998, 138.)

Käytin tutkimusaineistossani sisällönanalyysiä. Tämä on yleisin perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Sisällönanalyysia voi pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 93.) Laadullisen analyysin muotona olen käyttänyt teoriaohjaavaa analyysiä. Teoriaohjaava tutkimus ei suoraan perustu teoriaan, mutta kytkennät siihen ovat havaittavissa. Tällöin aineistosta tehdyille löydöksille etsitään tulkintojen tueksi teoriasta selityksiä tai vahvistusta. Aineiston analyysivaiheessa edetään aluksi aineistolähtöisesti, mutta analyysin loppuvaiheessa tuodaankin analyysiä ohjaavaksi ajatukseksi tutkimuksen teoreettista osaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 99.)

7.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kaikissa tutkimustoiminnoissa on tietenkin pyrittävä välttämään virheitä. Yksittäisissä tutkimuksissa on arvioitava tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskeskusteluissa nousevat hyvin nopeasti esiin kysymykset totuudesta ja objektiivisesta tiedosta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa on otettava huomioon, ettei luotettavuuden toteamiseen ole yhtä yksiselitteistä asiaa, vaan luotettavuutta on tarkasteltava monien kysymyksien kautta. Tutkimusta arvioidaan kuitenkin kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Tutkimuksen luotettavuutta voi pohtia seuraavien tekijöiden kautta: onko tutkimuksen kohde ja tarkoitus tarkkaan mietitty, ovatko tutkijat sitoutuneet tutkimuksen tekemiseen, millä tavalla aineistoa on kerätty, millä perusteella tutkimuksen tiedonantaja on valittu, kuinka tutkija ja tiedonantajan suhde on toiminut, millaisella aikataululla tutkimus on tehty ja onko raportointi ollut asianmukaista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 131 – 135.)

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan käyttää monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Tutkimuksen reliabelius eli luotettavuus tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Tutkimus on reliabeli, kun tutkimustulokset eivät ole sattumanvaraisia. Tämä tarkoittaa sitä, että jos kaksi eri tutkijaa päätyy samaan tulokseen tai jos samaa henkilöä tutkitaan kahdesti ja saadaan sama tulos, voidaan tutkimusta pitää luotettavana. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.)

Validiteetilla eli tutkimuksen pätevyydellä tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi ym. 2009, 231 - 32). Kyselylomake, joka on tarkasti rakennettu etukäteen, on hyvä mittari kertomaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden perhehoitajien toiveista ja haasteista. Kysymykset olivat selkeitä ja esitettiin molemmille vastaajille samassa muodossa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että olen selittänyt tutkimuksen eri vaiheet.

Tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Aineiston tuottamisen olosuhteet on kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti. Esimerkiksi se miten ja missä aineisto on kerätty vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Myös haastatteluun käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät ja virhearvioinnit on mainittava ja kuvattava tutkijan omia kokemuksia tutkimusprosessista. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.)

7.6 Tutkimuksen eettisyys

Yksi tärkeimmistä eettisistä periaatteista ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa on informointiin perustuvat tekijät, kuten suostumus, luottamuksellisuus, yksityisyys ja seuraukset. Haastateltavien tulee saada riittävästi oleellista tietoa tutkimuksesta ennen suostumuksen antamista, ja heillä on oltava mahdollisuus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 25.) Ennen haastatteluja lähetin molemmille perhehoitajille kyselylomakkeen, johon he tutustuivat ja antoivat kirjallisen suostumuksen työhön osallistumisesta (liite 4). Tutkimukseni luotettavuuden lähtökohta on se, että se on tehty vastaamaan todellista tarvetta, eli olen joutunut erityisesti keskittymään asioiden oikeellisuuteen. Luotettavuuden kannalta alusta asti ovat olleet merkittäviä salassapitoon ja vapaaehtoisuuteen liittyvät asiat. Työssä osallistuneista perhehoitajista ei paljasteta mitään sellaista tietoa, josta perhehoitajan voisi tunnistaa. Tutkimukseni perhehoitajat ottivat hyvin ja avoimin mielin minut vastaan, mikä tarkoitti sitä, että he olivat innokkaasti mukana tutkimustyössäni ja olivat valmiit kertomaan minulle lyhytaikaisesta perhehoitajan työstä. Tut-

kimuksen luotettavuuden kannalta tärkeä tekijä oli myös se, että työelämän yhteistyökumppani tarkisti työni. Opinnäytetyön tekijää sitoo vaitiolovelvollisuus tutkimuksista saatuun aineistoon ja vastausten käsittelyn jälkeen kyselylomakkeet hävitetään henkilötietolain 1999/523 määräämällä tavalla.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset on koottu kahden perhehoitajan (tässä tutkimuksessa omaishoitajan sijaisen) haastatteluista sekä näistä koostetusta osallistuvasta havainnoinnista. Haastattelun pohjana ovat olleet etukäteen muotoillut kysymyslomakkeet, jotka on käyty läpi haastattelutilanteessa. Samanaikaisesti havainnointia on kirjattu vapaamuotoisesti muistiinpanoihin. Tulokset on myöhemmin analysoitu kysymyslomakkeiden ja haastattelijan muistiinpanojen pohjalta. Käytetyt suorat lainaukset ovat otteita muistiinpanoista.

Tutkimustulosten esittäminen etenee haastattelun teemojen mukaan. Tulosten esittämisessä käytetään perhehoitajista nimiä Eija ja Pirkko.

8.1 Perhehoitajat

Eija

Perhehoitaja Eija on yli 40-vuotias nainen, jonka perheeseen kuuluvat aviomies ja teini-ikäinen poika. Eijalla on hoitoalan koulutus ja työkokemusta hoitotyöstä ja lastenhoidosta. Perhehoitajana Eija on työskennellyt oman toimen ohella 4 vuotta, jonka aikana hän on hoitanut yhtä, nyt 14-vuotiasta lasta. Pääsääntöisesti lapsi on hoidossa kerran kuussa yhden viikonlopun sekä erikseen sovittaessa, jos Eija on päätoimestaan vapaalla.

Perhehoitajaksi Eija hakeutui saatuaan tietoa tällaisesta mahdollisuudesta ystävättäreltään, jolla oli vammainen lapsi. Perhehoitajaksi ryhtyminen oli kuitenkin oman perheen yhteinen päätös, jonka tekemiseen vaikutti se, että molempien perheiden pojat ovat samanikäisiä ja tulevat hyvin toimeen keskenään. Eija kertoikin, että hoidettava tuo ”eloa” myös hänen omaan poikaansa.

Perheen sopivuutta perhehoitajaksi testattiin hyvin vähän, ainoastaan vapaamuotoisella keskustelulla sosiaalitoimen omaishoidosta vastaavan kanssa. Perhehoitaja toimii

kuntaan nähden työhönottoilmoituksella, joka on kunnan ja omaishoitajan sijaisen välinen sopimus, ja sitä tarkistetaan tarvittaessa.

Ensimmäisinä hoitopäivinä asiakasperheen äiti soitteli usein ja oli huolissaan pärjäämisestä, mutta nykyään perhe luottaa täysin hoitoperheeseen. Hoitolapsi odottaa innolla viikonloppuja, jolloin hän pääsee viettämään aikaa perhehoitajan luokse.

Pirkko

Perhehoitaja Pirkko on yli 60-vuotias nainen, jonka perheeseen kuuluvat aviomies ja koira. Pirkko asuu omakotitalossa, johon liittyy suuri piha-alue. Koti on suunniteltu ja rakennettu pyörätuolin käyttöön soveltuvaksi. Ulko-ovissa on pyörätuoliluiskat eikä talossa ole kynnyksiä. Asumisjärjestelyt oli aikanaan suunniteltu oman lapsen tarpeita vastaaviksi.

Koulutukseltaan Pirkko on koulunkäynninohjaaja ja henkilökohtainen avustaja, joka on myös hänen nykyinen ammattinsa. Pirkko on saanut työkokemusta työskentelemällä hoivaosaston hoitajana sekä lastenkodin hoitoapulaisena. Perhehoitajana Pirkko on työskennellyt 10 vuotta ja hoitanut yhtä, nyt 17-vuotiasta lasta.

Pääsääntöisesti lapsi on hoidossa lakisääteiset kolme päivää kuukaudessa sekä erikseen sovittaessa iltaisin. Perhehoitajan työstä Pirkko kiinnostui, koska hänellä itsellään on ollut vammaisen lapsi ja sitä kautta vahva halu auttaa muita samassa tilanteessa olevia:

”Kun näin hoitolapsen, niin tiesin, että hänestä tulee minun lapsi.”

Työhönottoilmoitus on kunnan kanssa tehty 10 vuotta sitten. Työhönottoilmoitusta tarkistetaan tarvittaessa, jos olosuhteet muuttuvat.

8.2 Tuki perhehoitajan työssä

Tässä osassa selvitän, minkälaista tukea perhehoitaja saa kunnalta, omalta perheeltään ja asiakasperheeltä. Selvitin myös, mitä muuta tukea perhehoitaja saa, esimerkiksi vertaistukea tms.

Eija

Perhehoitaja Eijan saama tuki kunnalta, omalta perheeltä ja asiakasperheeltä sekä mahdollinen muu tuki:

”Kunnan tuki on vain nimellistä rahallista korvausta. Kunta hoitaa asioita tarvittaessa, mutta ei ota yhteyttä vapaaehtoisesti.”

”Oma perhe osallistuu aktiivisesti perhehoitoon. Kun pojat ovat saman ikäisiä, he ovat ystäväystyneet keskenään.”

”Saan asiakasperheeltä paljon tukea sekä tietoa hoidettavan sairaudesta.”

”Minulla ei ole mitään kokemusta vertaistuesta.”

Eijalle tuki tuli kokonaisuudessaan omalta ja hoidettavan perheeltä. Kunnan tuki oli käytännössä vain se rahallinen korvaus, joka työstä maksetaan. Perhehoitajien verkostoitumista ei ole, koska vertaistukea ei ole järjestetty.

Pirkko

Perhehoitaja Pirkon saama tuki kunnalta, omalta perheeltä ja asiakasperheeltä sekä mahdollinen muu tuki:

”En osaa sanoa, verotus on mielestä kohtuuton koska veroprosentti menee sivutyön prosentilla, niin käteen jäävä osuus on mielestäni vähän.”

”Mieheltä saa kaiken tuen mitä tarvitsee. Pitkäpinnainen mies.”

”Asiakasperheeltä saa mitä pyytää, myös rahallista tukea lapsen harrastuksiin. Äidin mielestä tämä on kunnan arvoinen paikka.”

Pirkollakaan ei myöskään ollut kokemusta vertaistuesta eikä hän mielestään sitä tarvinnut.

”Oma elämäkokemus on paras tuki sekä oman perheen tuki, että jaksaa auttaa toisia.”

Merkittävin tuki oli henkinen tuki, jonka Pirkon puoliso antoi. Hoitolapsen vanhemmat tukivat lisäksi rahallisesti hoidettavan harrastuksista muodostuvia kuluja. Kunnallisen tuen muodostaa palkka, jota verotetaan sivutoimen tulojen mukaan.

8.3 Haasteet perhehoitajan työssä

Eija

Perhehoitaja Eijan haasteena oli vammaisen pojan vammaisuuden tuoma erilaisuus. Lapsen perustarpeiden esimerkiksi nälän- ja unentarpeiden aistiminen oli haastavaa. Haasteena Eija koki myös hoidettavan levottomuuden ja rauhattomuuden.

”Koko ajan täytyy olla kuulolla ja empatiakyky joutuu koetukselle. On arvioitava tunteita, kun lapsi ei osaa ilmaista itseään. On osattava lukea rivien välistä.”

Eija koki haasteina myös ilta- ja yöajat, jatkuvan hoputtamisen netin sulkemisesta ja hampaiden pesemisestä. Myös lääkityksestä oli oltava hyvin perillä. Eija selvitti itse vammaisuuteen ja vammaisen kehitykseen liittyvät seikat, kuten miehisyyden tuomat muutokset.

”Yöt ovat joskus hyvinkin rauhattomia, koska hoidettava heräilee useasti yön aikana.”

”Haasteena ovat myös yhteiset reissut/kesälomamatkat, ja se miten hoidettava käyttäytyy matkoilla.”

Työaika ei aiheuttanut Eijalle haasteita. Nykyinen malli toimi hyvin.

”Kerran kuukaudessa viikonloppu on sopiva.”

Pirkko

Perhehoitaja Pirkon haasteena olivat omat iän tuomat rajoitukset. Pirkko hoitaa fyysistä ja psyykkistä kuntoaan lenkkeilemällä sekä puutarhaa hoitamalla.

”Olen fyysinen ihminen enkä käytä koneita, kaikki tehdään puutarhassa käsin.”

Pirkon mielestä haasteet kuuluvat vammaisen lapsen hoitoon.

”En ottaisi lasta, jollei minulla ole oma suuri tahto tehdä työtä, jollen jaksaisi tätä työtä, niin tekisin virikeohjaajan työtä.”

Työaika ei aiheuttanut Pirkollekaan erityisiä haasteita.

”Itse saan sopia työajat, kaikki on käynyt mitä on pyytänyt, perhe on tässä mukana.”

8.4 Toivomuksia perhehoidosta

Eija

Perhehoitaja Eijan mielestä hoitopalkkiot voisivat olla suurempia. Kun työtä lisäksi tehdään oman toimen ohella, ei sivutyöprosenttiin perustuvan verotuksen jälkeen palkasta jää paljoakaan käteen. Kulukorvauksia ei makseta. Perhehoitajille maksetaan kulukorvauksia 20 euroa hoitopäivältä, mutta sijaisilla tätä etuutta ei ole.

”Toivomuksena on, että palkkiot tulisi olla verottomia ja kulukorvaukset ajan tasalle, että ne kattaisivat menot.”

Työajassa Eija ei kokenut haasteita, joten sen suhteen hänellä ei ollut myöskään toivomuksia.

”Työaika on sopiva.”

Yhteistyö asiakasperheen kanssa toimi hyvin. Eijan mielestä asiakasperheeltä sai riittävästi tietoa ja tukea perhehoitoon.

”Yhteistyö ei paremmin voisi mennä.”

Eijalta kysyttiin myös, olisiko hän halukas ottamaan uusia hoitolapsia ja olisiko hänellä toivomuksia heidän osaltaan.

”Tulevista asiakkaista ei ole erityistä toivomusta, mutta ehkä kehitysvammainen lapsi.”

Pirkko

Myös perhehoitaja Pirkon mielestä hoitopalkkio saisi olla suurempi. Koska Pirkkokin teki perhehoitajan työtä oman toimensa ohella, verotetaan hoitopalkkiota sivutyöprosentilla, jolloin käteen jäävä osuus jää pieneksi. Pirkon kertoman mukaan tästä oli ennen maksettu myös kulukorvauksia, mutta nyt ne on ikään kuin sisällytetty hoitopalkkioon.

”Toivomuksena minulla olisi, että palkkiot tulisi olla verottomia ja kulukorvaukset ajan tasalle, että kattaisi menot.”

Työaikaan ei Pirkollakaan ollut erityisiä toivomuksia.

”Työaikaan ei ole toiveita, työajat ovat riippuvaisia vanhempien työajoista.”

Pirkon toivomuksena olisi, että asiakasperhe osallistuisi kotona lapsen kuntouttamiseen enemmän, jotta kuntoutus ei jäisi pelkästään perhehoitajan harteille.

Tulevista uusista mahdollisista asiakkaista Pirkko kertoi näin:

”Jos tulisi uusi hoidettava niin ilman muuta kehitysvammainen kouluikäinen.”

8.5 Toivomuksia koulutuksesta

Tässä osiossa selvitin perhehoitajien toiveita ja tarpeita koulutuksesta ja ammatillisesta kehittymisestä.

Eija

Perhehoitaja Eijalla oli ennestään hoitoalan koulutus ja työkokemusta lasten hoidosta.

”Koulutuksesta minulla ei ole tietoa siitä mitä on saatavilla. Haluaisin saada koulutusta asiakkaan sairauteen liittyvistä asioista. Minua kiinnostaisi myös se mitä perhehoito vaatii, ja mitkä ovat perhehoitajan kriteerit”.

Eija halusi saada enemmän tietoa perhehoitajan koulutuksesta, koulutuksen saatavuudesta ja sisällöstä. Erityisesti hän haluaisi koulutuksen kautta saada lisää tietoa vammaisuudesta ja lääkityksestä.

Pirkko

Pirkko ei ollut kiinnostunut koulutuksesta ollenkaan.

”Koulutuksesta ei ole tietoa. Hyvä jos koulutuksesta kiinnostuisi nuoremmat ihmiset. En tarvitse mielestäni koulutusta. Oma pohjakoulutus on riittävä.”

8.6 Perhehoitajan odotukset ja vahvuudet

Eija

Perhehoitaja Eija ei osannut kertoa tai eritellä odotuksiaan työstään. Vahvuutenaan hän näki kyvyn tarjota normaalin arjen sekä turvallisen elinympäristön hoidettavalleen.

”Vahvuutena on säännöllinen päivärytmi; ruokailu, nukkuminen ja pelit, normaali perhe-elämä.”

Pirkko

Pirkollakaan ei ollut erityisiä odotuksia perhehoitajan työstä. Hänellä on vahvuutena halu ja mahdollisuus viedä hoidettava erilaisiin kulttuuri- ja liikuntatapahtumiin. Partio, retket, yhdistystoiminta ym. tapahtumat kuuluvat kuukausiohjelmaan, jota seurataan tarkasti kalenterista. Vahvuutena on myös normaalin turvallisen elämän tarjoaminen hoidettavalle.

”Oman lapsen kautta olen saanut vahvuuden hoitotyöhän. Kesäisin minulla on ollut useita lapsia hoidossa, myös pyörätuolilapsia. Olemme liikunnallinen aktiivinen perhe. Harrastamme paljon kulttuuria sekä erilaisia huviretkiä. Vahvuutena on myös kotieläimien tuoma terapia hoidettavalle lapselle.”

9 TULOSTEN TARKASTELU

Tutkimukseni mukaan molemmilla perhehoitajilla oli omat motiivinsa työn aloittamiseksi. Vaikka motiivit olivat perhekohtaisia tai jopa henkilökohtaisia niin kumpaakin perhehoitajaa yhdisti aito kiinnostus vammaisen lapsen kanssa työskentelyyn ja halu tukea perheitä omaishoidossa.

Molemmat haastatteleman perhehoitajat tekevät perhehoitajan työtä omaishoidon sijaisina, oman toimensa ohella. Tämä tuo oman näkökulman tutkimustyöhöni, koska he toimivat kuntaan työhönottoilmoituksella, mikä eroaa toimeksiantosopimuksesta jonkin verran. Suurimmat erot syntyvät eläkkeen karttumisesta ja vakuutuksesta. Omaishoitajan sijaiselle ei kerry eläkettä hoitopalkkiosta, kun taas perhehoitajalle kertyy. Kunta ei vakuuta omaishoidon sijaisia, perhehoitajat on kunnan puolesta vakuutettu. Omaishoidon sijaiset vastaavat omalla kotivakuutuksellaan mahdollisista tapaturmista ja omaisuusvahingoista. Omaishoidon sijaiselle ei makseta kulu- eikä käynnistämiskorvauksia, vaan ne katsotaan sisältyvän hoitopalkkioon. Perhehoitajalle maksetaan kulukorvaus, joka on 20 euroa/hoitopäivä.

Sosiaalisen tuen riittävyys koettiin hyvänä. Eniten tukea perhehoitajat kokivat saavansa omilta perheenjäseniltään. Heidän mukaansa tärkeintä on, että oma perhe hyväksyy perhehoidon kotona ja sen, että hoidettava on osa perhettä. Myös asiakasperheen tuki koettiin tärkeäksi. Avoin ja luottamuksellinen suhde perhehoitajan ja hoidettavan perheen välillä on ensiarvoisen tärkeää perhehoidon onnistumisen kannalta. Kunnalta saatua tukea ei juuri hyödynnetty, mutta tarvittaessa tukea saa myös kunnalta. Vertaistukea ei kummallakaan perhehoitajalla ollut, mutta tämän tutkimuksen mukaan sitä ei varsinaisesti kaivattu.

Tutkimuksessani ilmeni, että perhehoitajat olivat tyytyväisiä työaikaan. He kokivat, että kolme päivää kuukaudessa on sopiva työaika, koska molemmat tekivät hoitotyötä oman toimensa ohella. Hoitopäivistä perhehoitajat sopivat perheiden kanssa kuukausiksi eteenpäin, jolloin he voivat suunnitella oman perhe-elämänsä sen mukaan. Loma-ajoista ja poikkeuksista perhehoitajat neuvottelevat perheiden kanssa erikseen.

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten perhehoidosta maksettava rahallinen tuki ei ole tutkimuksen mukaan riittävä. Oman toimensa ohella työskentelevät perhehoitajat maksavat sivutyöprosentin mukaista veroa, jolloin verotuskäytäntö jättää

käteen aivan liian pienen rahallisen ansion. Nykyinen palkkiojärjestelmä asettaa oman toimensa ohella toimivat perhehoitajat eriarvoiseen asemaan päätoimisiin verrattuna. Haastateltavat olisivat myös toivoneet kulukorvausta, joka kattaisi hoitopäivien osalta menot.

Opinnäytetyössä haastatellut perhehoitajat hoitavat yhtä lasta tai nuorta kerrallaan. Tutkimus osoitti, että hoitolapset ovat sopeutuneet lyhytaikaiseen perhehoitoon erittäin hyvin ja tulevat mielellään kerran kuukaudessa perhehoitajan luokse viettämään viikonloppuja tai lomia. Tutkimuksen mukaan mieluisimpia hoidettavia perhehoitajilla ovat kehitysvammaisen kouluikäinen lapsi tai nuori.

Tutkimuksen mukaan perhehoitajat toivovat, että aloittaville perhehoitajille saataisiin koulutusta ja perehdytystä perhehoitajan työhön. Tutkimus osoitti, että perhehoitajat haluavat tietoa niistä kriteereistä ja valmiuksista, joita perhehoitajalta vaaditaan. Tärkeänä pidettiin myös, että koulutukseen sisältyisi tietoa vammaisuudesta ja sairauksista sekä lääkitystä koskevista asioista.

Tämän tutkimuksen mukaan perhehoitajien perheissä eletään tätä päivää eikä uusia odotuksia perhehoidon tulevaisuudesta ollut. Havaittiin, että vahvuuksina pidettiin normaalin arjen ja turvallisen elinympäristön tarjoamista hoitolapsille.

Pääsääntöisesti haastattelemani perhehoitajat kokivat omaishoidon sijaisena toimimisen positiivisena eikä kumpikaan ole katunut perhehoitajaksi ryhtymistä. Molemmat toivoivat parempaa koulutusta ja työn korkeampaa arvostusta niin sosiaalisesti kuin taloudellisesti. Tutkimuksen pohjalta voi todeta, ettei perhehoitajan asema ole yhteiskunnassamme siinä arvossa jonka se ansaitsisi.

10 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen oli haastavaa, aihe oli tärkeä ja mielenkiintoinen. Prosessin aikana tutustuin yleisesti perhehoitoon, sen määritelmiin, historiaan ja perhehoidon lainsäädäntöön. Mielestäni olen onnistunut vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja pysynyt aiheen rajoituksissa. Lisäksi olen sisäistänyt, kuinka tärkeää lyhytaikaisen perhehoitajan työ on. Ekokulttuuriseen teoriaan perehtyminen auttoi kasvamaan ammatillisesti, erityisesti perheiden voimavarojen näkeminen toiminnan lähtökohtana ja perheiden ongelmien tarkastelu ekokulttuurisen teorian pohjalta. Havaitsin,

että näissä tutkimusperheiden perhehoitajat ymmärtävät hoidettavan perhettä ja sen kulttuuria. Perhehoitajat voivat tarjota mahdollisuuksien mukaan lapselle tuttua ja turvallista arkea omassa kodissaan.

Opinnäytetyössä keräämieni tietojen pohjalta voidaan todeta, että lyhytaikaisista perhehoitajista on Suomessa huutava pula. Ongelma painottuu jonkin verran alueellisesti, mutta tilanne ei missään kuitenkaan ole riittävän hyvä.

Tutkimuksessani tulee myös selvästi esiin muutamia epäkohtia, jotka tulisi korjata tilanteen kehittämiseksi. Perhehoito on kuitenkin sekä kansantaloudellisesti edullisempaa että useimpien tutkimusten mukaan lapsen kehitykselle parempi kuin vaihtoehtoinen, kallis laitoshoido.

Perhehoitajien toimintamallia olisi yhtenäistettävä, etteivät oman toimensa ohella työskentelevät hoitajat joutuisi eriarvoiseen asemaan päätoimisiin perhehoitajiin verrattuna. Näin saataisiin ainakin oman toimensa ohella toimivia perhehoitajia enemmän mukaan. Pitkäkestoisella kehitystyöllä, jossa uusilta hoitajilta vaadittaisiin perehdytystä tai perhehoitajan koulutusta, saataisiin perhehoitajatyön ammattikunnan arvostusta selkeästi nostettua. Korkeampi ammattitaito on luonnollisesti myös korvattava korkeammalla taloudellisella tuella. Kaikissa tapauksissa parempi ja selkeämmin ohjattu perhehoito vähentäisi laitospaineita ja samalla kustannuksia.

Syksyllä 2010 Kaakkois-Suomen vammaistyön kehittämisverkosto käynnisti yhteistyössä Kaakkois-Suomen kuntien ja Jamilahden kansanopiston kanssa vammaisen lapsen lyhytaikaisen perhehoitajan pilotti koulutuksen (45 tuntia). Koulutuksessa pyritään antamaan tuleville perhehoitajille sellaiset tiedot ja taidot perhehoitajuudesta ja vammaisuudesta, joiden pohjalta he voivat tehdä tietoon perustuvan päätöksen perhehoitajaksi ryhtymisestä. Perhehoitajaksi ryhtyminen ei edellytä hoitoalan koulutusta. Hoitajan on oltava tehtävään soveltuva ja osallistuttava valmennukseen. Kuntien omaishoidosta ja vammaispalvelusta vastaavat viranhaltijat, voisivat arvioida soveltuvuuden.

Haastattelujen jälkeen huomasin, että syntyi paljon uusia kysymyksiä, joihin en saanut alkuperäisen kysymyskaavakkeen avulla vastauksia. Jos tekisin haastattelun uudestaan, muokkaisin kyselylomaketta huomattavasti vapaammaksi ja väljemmäksi. Haastattelutilanteessa ilmeni yllättäviä seikkoja, esimerkiksi koiran karkaaminen ulos, haastateltavan omat kiireet jne. Näissä tilanteissa harkitsin uudesta haastatteluajan-

kohdasta sopimista, jolloin täydentävien lisäkysymysten avulla olisi mahdollisesti saanut lisätietoja haastateltavien motiiveista ja perusteluista vastauksiinsa.

Minulle jäi lyhytaikaisista perhehoitajista erittäin positiivinen mielikuva. Uskon, että perhehoitajiksi valikoituu pääosin sosiaalisia ja hyvin perhekeskeisiä ihmisiä, joiden motiivina on lähimmäisenrakkaus. Perhehoidon onnistumisen kannalta on myös tärkeää, että koko perhehoitajan perhe on mukana. Uskon, että perhehoitajaksi ryhtymiseen liittyy halu elää lasten kanssa ja samalla halu antaa panoksensa yhteiskunnalle. Perhehoitajaksi ei ryhdy henkilö, joka ei halua ottaa vastuuta eikä pitää huolta lähimmäisistään. Pelkät ulkoiset palkkiot eivät riitä motivaation ja jaksamisen ylläpitämiseen, koska kysymyksessä on kaikesta huolimatta kutsumusammatti. On kuitenkin ymmärrettävää, että taloudellista korvausta pidetään tärkeänä, vaikkei se yksin riitä perhehoitajan motiiviksi. Myös laitoshoidon tarvitaan, mutta uskon kuitenkin, että perhehoito on arkielämän jatkuvuutta, jonka kautta pyritään antamaan hoidettavalle perusturvallisuutta ja toimintakykyä ja edistämään sosiaalisia suhteita.

Työn edetessä esiin nousi lukuisia jatkotutkimusaiheita, joista mielenkiintoisimpia ovat esimerkiksi:

- Miten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lapsen lyhytaikaista perhehoitoa saataisiin enemmän tunnetuksi ja miten sitä voitaisiin markkinoida?
- Miten lyhytaikaisen perhehoitajan työtä voisi kehittää?
- Mitä lyhytaikaisen perhehoitajan koulutuksen pitäisi sisältää? Miten täydennyskoulutus järjestetään?
- Miten lyhytaikaisen perhehoitajan työssä jaksamista tuetaan? Työnohjaus, vertaistuki?

Tehdessäni opinnäytetyötäni havaitsin, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten lyhytaikaista perhehoitoa on tutkittu hyvin vähän. Yksi aikaisemmista tutkimuksista on Saimaan ammattikorkeakoulun opiskelijoiden Tiia Hämäläisen ja Tiia Smolanderin opinnäytetyö 2010 ”Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten lyhytaikainen perhehoito omaishoidon tukena”. Kymenlaakson ammattikorkeakoulun opiskelijan Kirsi Nielikäisen opinnäytetyö ”Perhehoitajan työn haasteita vammaisten tai pit-

käaikaissairaan lapsen lyhytaikaisessa hoidossa Etelä-Kymenlaaksossa” valmistuu syksyllä 2010.

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden perhehoitoon olisi tärkeää myös saada lisää materiaalia. Erityisesti lyhytaikaisesta perhehoidosta on tarjolla vain vähän tutkimustietoa.

Uskon onnistuneeni kokoamaan olennaisen käytännön tiedon vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten lyhytaikaisesta perhehoidosta. Toivon, että työstäni on hyötyä Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socomin vammaistyön kehittämisverkoston toimintaohjeen laatimisessa.

LÄHTEET

Ahola-Kuosmanen, H. Sähköpostitiedoksianto 7.6.2010. Kouvola: Kouvolan kaupunki.

Ennakkoperintälaki 2006/1118.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Erityishuolto-ohjelma. 2007. Saatavissa:

http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;140940;115820;70468;115830 [viitattu 8.6.2010].

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerin Kirjapaino Oy.

Haarni, I. 2006. Keskenestä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, Raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino Oy.

Hakkarainen, P. & Kuukkanen, M. 2010. Perhehoidon tietopaketti. Saatavissa: http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/tietopaketti_2010_screen.pdf [viitattu 31.3.2010].

Henkilötietolaki 1999/523.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopainos.

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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja Kirjoita. 6. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hämäläinen, T. & Smolander, T. 2010. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten lyhytaikainen perhehoito omaishoidon tukena. Saimaan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Lappeenranta.

Kauppi, M. & Rautanen, E. 1997. Oikeus hyvään kotiin. Pelastakaa lapset ry. Keuruu: tavan Kirjapaino.

Kehitysvammaisten lasten perhehoito. Ajoissa kotiin. www.sijaisvanhemmaksi.fi-internetsivut. Saatavissa: <http://www.sijaisvanhemmaksi.fi/kehitysvammaisten-lasten-perhehoi> [viitattu 31.5.2010].

Ketola, J. 2008. Sijoita perheeseen. Toim. J. Ketola. Juva: WS Bookwell Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519.

Laki omaishoidon tuesta 2005/1560.

Lampinen, R. 2007. Omat polut, Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Lastensuojelulaki 417/2007.

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

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

Miettinen, K. & Partanen, H. 2006. Erityislasterien ja -nuorten tilapäishoidon nykytila Lapissa, Opinnäytetyö. Saatavissa: http://verneri.net/yleis/fukeadnub/tiedostot/muut/rukhi_tilapaishoidon_nykytila_2006.pdf [viitattu 31.5.2010].

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000-sarja. Jyväskylä: Atena-Kustannus Oy.

Nielikäinen, K. 2010. Perhehoitajan työn haasteita vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen lyhytaikaisessa hoidossa Etelä-Kymenlaaksossa. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.

Omaishoidon tuki opas kuntien päättäjille. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriö Saatavissa: <http://pre20090115.stm.fi/hl1139404401530/passthru.pdf> [viitattu 10.6.2010].

Perhe. Tilastokeskuksen internetsivut. Saatavissa: <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html> [viitattu 15.1.2010].

Perhehoidon palkkiot ja korvaukset 1.1.2010. Kouvolan kaupunki. Saatavissa: <http://www.kouvola.fi/paatoksenteko/esityslisatjapoytakirjat.html> [viitattu 31.5.2010].

Perhehoidon tukimuodot. Saatavissa: <http://www.sijaisvanhemmaksi.fi/perhehoidon-tukimuodot> [viitattu 31.5.2010].

Perhehoitajalaki 1992/312.

Rajatie, J. 2002. Teoksessa Huttunen, N-P. (toim.). Lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WS Bookwell Oy.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä University Printing House, Lievestuore: Jyväskylä and ER-Paino KY.

Sairausvakuutuslaki 2004/1224.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta, ”Hoitaahan ne joka tapauksessa” Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.com/files/Selvitys-omaish-kirja.pdf> [viitattu 22.6.2010].

Sosiaalihuoltolaki 1982/710.

Suomen kuntaliitto. 2010. Saatavissa:

http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;59797 [viitattu 22.6.2010].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010a. Tilastot ja indikaattoripankki Sotkanet.

Vammaisten perhehoidossa asiakkaita 31.12. Saatavissa:

<http://uusi.sotkanet.fi:80/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1¤tEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d83d9f4f57334c4ffb9ff1f663b721f3ba&indCount=1&yearCount=1> [viitattu 10.11.2010].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010b. Tilastot ja indikaattoripankki Sotkanet.

Omaishoidontuki. 0–17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana. Saatavissa:

<http://uusi.sotkanet.fi:80/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1¤tEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d83d9f4f57334c4ffb9ff1f663b721f3ba&indCount=1&yearCount=1> [viitattu 10.11.2010].

Toiminnanohjaus. Saatavissa: <http://www.verneri.net/yleis> [viitattu 16.6.2010].

Tonttila, T. 2006 Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Saatavissa:

http://www.cp-liitto.fi/files/881/Tuula_Tonttila_2_.pdf <http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-2988-9> [viitattu 3.6.2010].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerin Kirjapaino Oy.

Vaalijalan perhehoidon perusteet ja ohjeet 2008. Saatavissa:

http://www.vaalijala.fi/alltypes.asp?menu_id=98&menupath=47,54,98#98 [viitattu 22.1.2010].

Vammaistyön kehittämisverkosto esite 2010. Saatavissa: <http://www.socom.fi/> [viitattu 22.9.2010].

Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinonen, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. STM:n julkaisu. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1062715#fi [viitattu 15.6.2010].

Walden, A. 2006. Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Väitöskirja. Saatavissa: <http://www.uku.fi/vaitokset/2006/ISBN951-27-0376-6awalden.htm> [viitattu 31.5.2010].

Taulukko 1. Vammaisten henkilöiden määrä perhehoidossa vuosina 2007–2008
(Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010a)

			2007	2008	asukasluku v. 2007– 2008	vammaisia perhehoidossa /100 000 as.
Koko maa	358	yhteensä	1262	1269	5 300 484	
Etelä-Karjala	09	yhteensä	20	12	134 716	8,9
Kymenlaakso	08	yhteensä	12	11	183 564	6
Ahvenanmaa	21	yhteensä	1	1		
Etelä-Pohjanmaa	14	yhteensä	19	17	193 815	8,8
Etelä-Savo	10	yhteensä	21	26	157 862	16,5
Itä-Uusimaa	20	yhteensä	24	26	94 755	27,4
Kainuu	18	yhteensä	55	45	83 779	53,7
Kanta-Häme	05	yhteensä	69	66	171 449	38,5
Lappi	19	yhteensä	23	21	184 390	11,4
Keski-Suomi	13	yhteensä	113	99	270701	36,6
Pirkanmaa	06	yhteensä	92	85	476 631	17,8
Pohjanmaa	15	yhteensä	10	18	174 987	10,3
Pohjois-Karjala	12	yhteensä	127	115	166 744	69
Pohjois-Pohjanmaa	17	yhteensä	67	61	383 411	15,9
Pohjois-Savo	11	yhteensä	52	48	248 872	19,3
Päijät-Häme	07	yhteensä	38	102	200 061	51
Satakunta	04	yhteensä	59	67	228 431	29,3
Uusimaa	01	yhteensä	392	389	1 388 964	28
Varsinais-Suomi	02	yhteensä	51	50	459 235	10,9

Tutkimuskysymykset – lyhytaikaisen perhehoitajan työn kehittämiseksi

TAUSTATIEDOT

Sukupuoli Nainen _____

Mies _____

Ikä: _____

1. Kauanko olet ollut perhehoitajana ja minkä ikäisiä lapsia olet hoitanut?

2. Mikä sai sinut kiinnostumaan perhehoitajan työstä?

3. Aiempi koulutus ja työkokemus?

4. Onko toimeksiantosopimus ajan tasalla?

TUKI PERHEHOITAJAN TYÖSSÄ

5. Millaista tukea saat/toivot kunnalta?

6. Millaista tukea saat/toivot omalta perheeltäsi?

7. Millaista tukea saat/toivot asiakasperheeltä?

Mistä muualta saat tukea työhösi (vertaistuki/toiset perhehoitajat)?

HAASTEET PERHEHOITAJAN TYÖSSÄ

8. Millaisia haasteita on omassa henkisessä ja fyysisessä jaksamisessa?

9. Millaisia haasteita koet työajoissa?

10. Millaisia muita haasteita kohtaat työssäsi?

TOIVOMUKSIA PERHEHOIDOSTA

11. Hoitopalkkiosta ja kulukorvauksesta?

12. Työaikaan liittyvissä asioissa?

13. Yhteistyöstä asiakasperheen kanssa?

14. Onko toivomuksia hoitoon tulevasta asiakkaasta (vammainen, kehitysvammainen, ikä)?

TOIVOMUKSIA KOULUTUKSEN OSALTA

15. Mitä mieltä olet tämänhetkisestä perhehoitajan koulutuksesta/kursseista?

16. Onko tarjolla oleva koulutus mielestäsi riittävää?

17. Millaista lisäkoulutusta haluat/tarvitset?



18. Millaisia odotuksia Sinulla on perhehoidosta ja mitkä ovat teidän perheen vahvuudet?

KIITOS VASTAUKSISTASI!

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS OPINNÄYTETYÖTÄ VARTEN

1. Opinnäytetyön suorituspaikka (organisaatio ja osoite)

Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala. Sairaalanmäen kampus, Kouvo-
la, Sairaalankuja 6, 45750 Sairaalanmäki

2. Opinnäytetyön nimi

Perhehoitajan työn haasteita vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen lyhtyaikaisessa hoidos-
sa Pohjois-Kymenlaaksossa

3. Opinnäytetyön suorittaja

Anu Seppälä sosionomi (AMK) – opiskelija
anu.h.seppala@student.kyamk.fi

4. Opinnäytetyön ohjaajat

Lehtorit Virve Remes (virve.remes@kyamk.fi) ja Tuija Suikkanen-Malin, Kyamk, kehittä-
missuunnittelija Niina Turunen, Socom Oy

5. Menetelmien kuvaus

Tutkimus suoritetaan teemahaastatteluina, joihin osallistuu 2 perhehoitajaa.

6. Opinnäytetyössä käytettävät tiedot

Haastattelulla saatavat tiedot sekä teoreettisen viitekehyksen keskeisten käsitteiden antama
tieto

7. Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäytetyö valmistuu syksyllä 2010.

8. Opinnäytetyön hyödyntäminen

Tilapäishoidon työryhmä, joka on perustettu 2009, hyödyntää vastauksia ja tulee käyttämään niitä kehitystyössä. Tilapäishoidon työryhmään kuuluvat Kouvolan, Lappeenrannan, Imatran ja Haminan kaupunkien edustajat sekä kaksi edustajaa Kymenlaakson erityishuoltoapiiristä. Opinnäytetyö löytyy Kymenlaakson sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulun kirjastosta.

9. Sitoumukset

Tekijää sitoo vaitiolovelvollisuus tutkimuksista saatuun aineistoon. Vastausten käsittelyn jälkeen kyselylomakkeet hävitetään henkilötietolain 1999/523 määräämällä tavalla.

Päiväys

Anu Seppälä

hakijan allekirjoitus

Tutkimusluvan myöntämistä koskeva päätös

Päiväys

Viranhaltijan allekirjoitus

Nimenselvennys

Tehtävänimike

Perhehoitajan tutkimuslupa

Perheemme haluaa osallistua opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen ja olla mukana kehittämässä vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen lyhytaikaisen perhehoidon tulevaisuutta

Nimi

Osoite

Puhelinnumero

Aika ja paikka

Allekirjoitus