



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Sähköinen opas psykososiaalisista tukipalveluista vammaisten lasten vanhemmille

Asikainen, Sonja
Blomqvist, Sanna

2018 Laurea



LAUREA

AMMATTIKORKEAKOULU

Laurea-ammattikorkeakoulu

Yhdessä enemmän

Sähköinen opas psykososiaalisista tukipalveluista vammaisten lasten vanhemmille

Asikainen Sonja
Blomqvist Sanna
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2018

Asikainen Sonja ja Blomqvist Sanna

Sähköinen opas psykososiaalisista tukipalveluista vammaisten lasten vanhemmille

Vuosi	2018	Sivumäärä	42
-------	------	-----------	----

Elämä mullistuu täysin, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Tilanne on hämmentävä ja herättää monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Tutkimusten mukaan tällaisessa tilanteessa olevat perheet eivät ole kokeneet saaneensa riittävästi tietoa ja tukea tilanteeseensa. Tiedon ja tuen hakeminen on usein perheiden omalla vastuulla ja se on koettu hyvin työlääksi ja vaikeaksi.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisella menetelmällä ja sen tuotoksena tehtiin sähköinen tietopaketti vammaisten lasten vanhemmille tarkoitetuista psykososiaalisista tukipalveluista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa helppokäyttöinen sähköinen tietopaketti koskien perheille tarjottavaa psykososiaalista tukea. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää perheiden hyvinvointia ja helpottaa heidän psykososiaalisen tuen saamistaan.

Työelämän yhteistyökumppania toimi Jaatinen Ry, jonka tavoitteena on tukea vammaisten lasten perheitä. Tietopaketti tukipalveluista tehtiin Jaatinen Ry:lle sähköisessä muodossa, jotta he voivat jatkossa hyödyntää sitä esimerkiksi omilla verkkosivuillaan.

Opinnäytetyön tuotos sisältää ajankohtaista tietoa psykososiaalisten tukien hakemisesta. Lisäksi oppaassa kerrotaan mitä, miksi ja kenelle palvelut ovat tarkoitettu ja miten niitä voi hakea.

Opinnäytetyön raportti sisältää tietoa vammaisuudesta, psykososiaalisuudesta ja erilaisista tukipalveluista, joita vammaisten lasten perheille on tarjolla. Lisäksi raportissa kerrotaan toiminnallisesta opinnäytetyöstä menetelmänä ja selostetaan tietopaketin suunnitteluun ja toteutukseen kuuluneet vaiheet.

Kehittämisehdotuksena olisi tietopaketin sisältämän informaation laajentaminen entisestään. Koska tietopakettia ei julkaistu teknisistä syistä, jatkotutkimusaiheena olisi tietopaketin arviointi kohderyhmällä.

Asikainen Sonja & Blomqvist Sanna

A digital information package on psychosocial support services for disabled children's parents

Year	2018	Pages	42
------	------	-------	----

Life will change dramatically when a disabled child is born into a family. The situation is confusing and it will raise various emotions and thoughts. According to the research the families in this kind of situations felt that they did not get enough information and support. Searching for information and support is often the families' own responsibility, and this is considered to be very difficult and time consuming.

This thesis was carried out through practice-based methods and as a result a digital information package on psychosocial support services for disabled children's parents was created. The purpose of this thesis was to provide a user-friendly digital information package about the psychosocial support that is available for families. The aim was to promote the wellbeing of the families as well as to help them to get the psychosocial support and financial benefits easily.

The working life partner was Jaatinen Association the purpose of which is to support families with disabled children. The information package for Jaatinen Association was made in digital form so that the association will be able to utilize the package for example on their own website.

This thesis includes current information on how to apply for psychosocial support and benefits. In addition, the information package describes what the services are, why they are provided and to whom the services are available and how to apply the benefits.

The thesis includes information on disability, psycho sociality and different kinds of support forms and benefits that are available for the families with disabled children. The thesis also describes a practice-based thesis as a method, and the phases of the planning and the implementation of the information package.

As a development suggestion the information package could be even wider and all new information concerning the disabled children should be updated. As the information package was not published for technical reasons, a further research topic would be to evaluate the information package for the target audience.

Keywords: disabled children's parents, psychosocial support and benefits, digital information package

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Teoreettinen tausta	7
2.1	Vammainen lapsi	9
2.2	Psykososiaalinen hyvinvointi	10
2.3	Psykososiaaliset tukipalvelut vammaisperheille	11
2.3.1	Kunnalliset ja julkiset palvelut vammaisperheiden tukena	11
2.3.2	Yksityisen sektorin palvelut vammaisperheiden tukena	12
2.3.3	Kolmannen sektorin palvelut vammaisperheiden tukena	12
2.4	Ohjaus hoitotyössä	13
2.5	Millainen on hyvä sähköinen opas?	14
3	Opinnäytetyön työelämäkumppani	15
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	15
5	Opinnäytetyöprosessi	15
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	15
5.2	Oppaan suunnittelu ja toteutus	16
5.3	Oppaan arviointi	17
6	Pohdinta	19
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	19
6.2	Tuotoksen tarkastelua	21
7	Kehittämissuositukset ja jatkotutkimusaiheet	21
	Lähteet	23
	Liitteet	26

1 Johdanto

Sosiaali- ja terveyspalveluita on supistettu laajasti 1990-luvulta lähtien esimerkiksi useista hoivalaitoksista ja päiväkodeista henkilöstöä vähentämällä ja ryhmäkokoja kasvattamalla. Lisäksi palveluiden hintoja ollaan korotettu sekä päivähoidon että sairaalan ja hoivalaitosten osalta. (Uusitalo, Parpo & Hakkarainen 2000.)

Suuri osa sosiaali- ja terveysalojen palveluista on muuttumassa sähköiseen muotoon. Kuitenkin näiden palveluiden tarkoitus on edistää ihmisten terveyttä ja ennaltaehkäistä sairauksia. Tästä on muodostunut varsinainen haaste suomalaiselle yhteiskunnalle, miten saada tarpeellinen tieto, tuki ja apu kaikkien saataville. Vertaistuki ja sen tarjoama tieto, tuki ja apu voisivat olla yksi ratkaisu tähän haasteeseen. Karisalmen, Tyllisen ja Kaipion (2015) tekemässä tutkimuksessa on todettu, että vertaistuellalla ja tiedon saamisella on merkittäviä vaikutuksia perheiden hyvinvointiin ja jaksamiseen.

Kuntien tekemät säästötoimet vaikuttavat vahvasti myös vammaisten saamiin tukiin ja apuun. Vammaisoikeudellisia asioita ajava lakimies Juha Kumpuvuori toteaa toukokuussa vuonna 2016 A-studiolle antamassaan haastattelussa, että vammaiset joutuvat yhä enenevässä määrin taistelemaan heille kuuluvista oikeuksista. Kunnat supistavat palveluitaan, minkä vuoksi myös vammaisten tukien hakeminen on mutkistunut entisestään. Monissa kunnissa sovelletaan vammaispalveluita ja tehdään omia linjauksia, jotka eivät perustu lakiin. Vammaisilta vähennetään ja leikataan kokonaan pois palveluita, vaikka palvelun tarve on selkeä. Tämä johtaa siihen, että vammaisilla ja heidän läheisillään on suuri vastuu heille kuuluvien palveluiden ja oikeuksien selvittämisessä. "Ihmiset joutuvat lähestulkoon opiskelemaan lakimiehiksi tai lääkäreiksi saadakseen niitä oikeuksia ja palveluita, jotka heille kuuluvat", Kumpuvuori toteaa. (Turunen 2016.)

Vammaispalvelulaki velvoittaa kuntia järjestämään vammaisille kuuluvat välttämättömät tukitoimet ja palvelut. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on lisäksi huomioitava vammaisten yksilölliset tarpeet. Laissa on selkeästi määritelty vammaisille kuuluvat palvelut esimerkiksi sopeutumisvalmennukseen, kuljetukseen, päivätoimintaan, henkilökohtaiseen apuun ja palveluasumiseen liittyen. Lisäksi laki määrittelee myös aikarajoitteen tukipalvelujen suunnitteluun ja päätösten tekoon. (Finlex 1987.)

Sähköiseen oppaaseen (liite 2) koottiin vammaisperheitä varten saatavilla olevat psykososiaaliset tukipalvelut, jolloin tiedon löytäminen on vanhemmille helpompaa. Työelämän yhteistyökumppania toimi Jaatinen Ry, jonka tavoitteena on tukea vammaisten lasten perheitä. Tietopaketti tukipalveluista tehtiin Jaatinen Ry:lle.

Tämä opinnäytetyö oli osa Laurean Ohjaus hoitotyössä hanketta. Hanke toteutettiin yhdessä Laurea ammattikorkeakoulun ja Jaatinen Ry:n kanssa. Hankkeen tarkoituksena oli tuottaa opinnäytetyö potilasohjaukseen liittyen ja tavoitteena oli kehittää potilasohjausta ja helpottaa tiedon saamista.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa helppokäyttöinen sähköinen tietopaketti vammaisten lasten vanhemmille saatavilla olevista psykososiaalisista tukipalveluista. Tavoitteena oli edistää perheiden hyvinvointia ja helpottaa heidän psykososiaalisen tuen saamistaan.

2 Teoreettinen tausta

Karisalmen, Tyllisen ja Kaipion tekemässä tutkimuksessa (2015) käsiteltiin erityislasten vanhempien kokemuksia ja mielipiteitä heidän käyttämistään vertaistuen palveluista. Tutkimus kohdistui perheiden vanhempiin, jotka tavoitettiin erityislasten yhdistysten ja Facebookin kautta. Vastauksia saatiin yhteensä 73 kpl. Tutkimuksen tavoitteena oli tukea terveystukipalveluita käyttäviä erityislapsiperheitä ja kehittää vertaistukipalveluita sekä tuoda esille sähköisten palveluiden hyödyntämistä.

Kyselyn tulosten pohjalta tuli esille, että vertaistuen eri muodot niin perinteiset kasvokkain järjestettävät tapaamiset kuin sähköisessä muodossa olevat ovat hyvin tarpeellisia ja kysytyjä. Perheet toivovat vertaistuelta tietoa, tukea ja kokemusten jakamista sekä hengähdystaukoa arjen pyöryksestä. Ammattilaisten antamaa tietoa vertaistuesta toivottiin enemmän. Lisäksi eri kohderyhmille kuten miehille ja sisaruksille suunnattua vertaistoimintaa kaivattiin lisää. Syrjäisimmillä alueilla asuvat toivoivat toiminnan järjestämistä laajemmille alueille. Sähköisen vertaistukitoiminnan muotoja voitaisiin vielä entisestään kehittää, jotta kaikilla olisi samanlaiset mahdollisuudet saada tietoa, tukea ja apua huolimatta siitä missä he asuvat. (Karisalmi, Tyllinen & Kaipio 2015.)

Brittiläisessä tutkimuksessa tutkittiin vertaistuen merkitystä vammaisten lasten vanhempien hyvinvointiin. Vanhemmille oli tärkeää, että he pääsivät puhumaan kokemuksistaan vapaasti turvallisessa ympäristössä, jossa heitä ei tuomita. Vertaistuki mahdollisti myös oppimisen toisilta ja vanhemmat kokivat saavansa tukea ja rohkaisua elämäänsä. Tutkimustuloksena vertaistuki parantaa vanhempien emotionaalista hyvinvointia ja he ovat tyytyväisiä, että voivat auttaa muita samassa tilanteessa olevia. (Shilling, Bailey, Logan & Morris 2014.)

Tutkimuksen toisessa osassa tutkittiin organisaation ja prosessin vaikutuksia vanhempien saamaan vertaistukeen. Vanhemmat arvostivat vertaistuksessa henkilöiden koulutusta, jatkuvaa valvontaa sekä tukea. Palvelun joustavuutta, luonnollista keskustelutilaa sekä henkilökemioiden kohtaamista vertaistuksessa arvostettiin. Vertaistuen vaikuttavuuteen vaikutti paljon myös

vertaistuen ajankohta ja asiakkaan asennoituminen tukea kohtaan. Myös ystävyystoiminnan tukihenkilön tuli olla emotionaalisesti valmistautunut antamaan tarvittavaa tukea. (Shilling ym. 2015.)

Amerikkalaisessa tutkimuksessa tutkittiin vammaisten lasten vanhempien hyvinvointia ja mitkä asiat vanhemmat ovat kokeneet haasteellisiksi. Tutkimuksessa kerättiin tietoa 40:ltä vammaisen lapsen vanhemmalta käyttäen kyselyssä erilaisia teemoja. Neljä eri teemaa nousi ylitse muiden, jotka heikensivät vanhempien hyvinvointia. Nämä teemat olivat tiedon- ja palveluiden saanti, taloudelliset ongelmat, koulun ja yhteisön sisällyttäminen elämään sekä perheen tukeminen. Näissä asioissa kunnan tarjonta ei vastannut vanhempien tarpeita. (Resch, Mireles, Benz, Grenwelge, Peterson & Zhang 2010.)

Mikkosen tutkimuksessa selvisi, että sairastuneet kokivat vertaistuen erittäin merkittävänä voimavarana ja tiedon lähteenä. Vertaisilta saatu tieto ja tuki helpottivat sairauteen sopeutumista ja sen kanssa elämistä. Myös erilaisten tukipalveluiden ja etuuksien hakemiseen monet kokivat saaneensa apua. Ilman vertaistukitoimintaa potilaat olisivat joutuneet käyttämään tavallista enemmän sosiaali- ja terveyspalveluiden resursseja. (Mikkonen 2009.)

Suomalaisen suuronnettomuuteen liittyvän tutkimuksen (2006) tuloksista selvisi, että ihmisen omat voimavarat ja tukiverkosto sekä aiemmat kokemukset määrittävät paljolti ihmisen tuen tarvetta sekä kriisistä selviytymistä. Kyselyiden ja haastattelujen perusteella kävi ilmi, että psykososiaalisia tukipalveluja tulisi vielä entisestään kehittää, jotta ne olisivat riittävän toimivia. Usein kriisitilanteissa välitön ja henkeä pelastava apu tulee nopeasti ja asioista tiedottaminen sekä kriisituki toimivat hyvin. Kriisit tarkoittavat ihmiselle kuitenkin usein pidempiaikaista, ehkä jopa koko loppuelämään vaikuttavaa elämänmuutosta fyysisesti tai henkisesti, joten tukea ja apua tulisi olla saatavilla pidempään kuin vain akuutissa tilanteessa. Lisäksi ihmisillä on erilaisia tarpeita ja keinoja käsitellä kriisin tapahtumia, joten myös tarve erilaisille tukimuodoille tuli esiin tutkimuksessa. Osa sai voimaa esimerkiksi vertaistuesta ja osa taas yksilöterapiasta, joten palveluiden ja tukimuotojen monipuolistamiseen tulisi panostaa enemmän. (Kumpulainen 2006.)

Amerikkalaisessa tutkimuksessa käsiteltiin autismia sairastavien lapsien äitien optimismista asennetta, sosiaalisen tuen tarvetta sekä heidän hyvinvointiaan. Autistisen lapsen vanhemmat kokivat monia haasteita elämässään, minkä vuoksi monet kärsivät eriasteisesta masennuksesta, korkeammista stressitasoista sekä heidän hyvinvointinsa kokonaisuudessaan oli matalampi kuin muilla. Tutkimusten mukaan sosiaalinen tuki vähensi näitä negatiivisia vaikutuksia hyvinvointiin. Tiedon jakaminen ja saaminen paransivat tutkimuksen mukaan äitien hyvinvointia. Tutkimukset myös osoittivat, että vanhempien psykologista hyvinvointia edisti optimistinen asenne. (Ekas, Lickenbrock & Whitman 2010.)

2.1 Vammaisen lapsi

Vamma ei merkitse sairautta, vaan vammaisen ihminen voi olla välillä terve ja välillä sairas aivan kuten kaikki muutkin ihmiset. Vammaisen henkilö on yksilö, joten vammaisuuden käsitettä ei voida kuvata täydellisesti minkäänlaisen määritelmän avulla. Kehitysvammaisuus ja fyysiset vammat aiheuttavat yksilölle toiminnanrajoitteita. Sen vuoksi ne ovat keskenään rinnastettavissa vammaisuuden käsitteen määrittelyssä. (Repo 2004, 9–12.) Vammaispalvelulain mukaan vammaisen henkilö on ihminen, jolla on sairauden tai vamman vuoksi erityisiä pitkäaikaisia vaikeuksia selviytyä päivittäisistä askareista (Finlex 1987).

Vammaisuus voi johtua useista erilaisista syistä. Se voi olla seuraus jonkinlaisesta odotusajan ongelmasta, häiriöstä tai perintötekijöistä. Ihminen voi vammautua myös esimerkiksi odotusaikana tai synnytyksessä hapenpuutteen vuoksi tai onnettomuuden tai sairauden takia. Lääketieteellisesti vammaisuus luokitellaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvästi vaikeaan vammaisuuteen. (Verner 2017.)

Vammaisuus voi ilmetä monella eri osa-alueella. Esimerkiksi näkövamma, kuulovamma, liikuntavamma tai kehitysvamma tuovat kaikki omanlaisensa haasteen vammaisen henkilön elämään. Henkilöllä voi olla yksi tai useampi vamma samanaikaisesti ja vamman vaikeusaste voi vaihdella suurestikin. Siksi vammaisuutta on vaikea määrittellä kovin tarkkaan. Kaikki ihmiset ovat yksilöitä, joilla on omat henkilökohtaiset ominaisuudet ja tarpeet olivatpa he vammaisia tai eivät. (Infopankki 2018.)

Vammaisia henkilöitä ei saa syrjiä sen vuoksi, että he ovat vammaisia, vaan heillä on samalla tavalla oikeus elää, opiskella, työskennellä ja perustaa perhe kuin kenellä tahansa muullakin. Kunnat ovat velvollisia järjestämään vammaisille erilaisia palveluita, jotta elämä, asiointi ja liikkumien kotona ja sen ulkopuolella olisi mahdollista. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi avustaja-, kuljetus- ja tulkkauspalvelut. (Infopankki 2018.)

Vammaisen lapsi luokitellaan mm. Kelan etuuksien ja sairaaloiden mukaan 0-16-vuotiaaksi. Kun lapsi täyttää 16-vuotta siirtyy hän Kelan vammaispuolen asiakkuudessa aikuisten tukien piiriin ja sairaaloiden osastoilla aikuisten osastolle. (Kela 2017, Hus 2017.) Kuitenkin Suomen lain mukaan lapsi on alaikäinen, kunnes hän täyttää 18-vuotta (Lastensuojelulaki 2017/20070417) ja Kela maksaa hänestä lapsilisää, kunnes hän täyttää 17-vuotta oli hän sitten vammaisen tai ei (Kela 2017).

2.2 Psykososiaalinen hyvinvointi

Psykososiaalinen hyvinvointi käsittää ihmisen psyykkisen, henkisen sekä sosiaalisen hyvinvoinnin, jotka ovat fyysisten tarpeiden lisäksi ihmisen perustarpeita (Eloniemi-Sulkava 2016). Sosiaalinen hyvinvointi tarkoittaa sitä, että ihmisellä on ympärillään ystäviä, sukulaisia ja tarvittavia tukihenkilöitä auttamassa arjen keskellä. Myös samanlaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden tuki eli vertaistuki on osoittautunut monien tutkimusten mukaan tärkeäksi apukeinoksi arjesta selviytymiseen. (STM 2014.)

Ihminen tarvitsee toista ihmistä elämäänsä, jotta hän voi olla ihminen. Suurin osa ihmisten elämästä on vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa. Tuen tarve, jota haetaan vuorovaikutuksesta korostuu aikuisella, kun hänellä on vaikeuksia. Vaikeudet saattavat horjuttaa hänen tunne-elämäänsä sekä kokemuksia elämännhallinnastaan tai hyvinvoinnistaan. Ihmiselle on tärkeää tulla kuulluksi niin, että kuuntelija ymmärtää kerrottavan tai ainakin haluaa ymmärtää. Vertaistukiryhmissä käyminen saattaa olla todella tärkeää ja voimaannuttavaa, koska sieltä voi saada tunteen, että joku ihminen todella ymmärtää mitä henkilö käy läpi elämässään. Vaikeissa tilanteissa yhteys hengelliseen maailmaan saattaa antaa voimia, jos on tunne, ettei muut ihmiset pysty ymmärtämään ongelmia. Hengellisen yhteyden kokeminen voi antaa ihmiselle tunteen, ettei hän ole yksin. Uskon merkitys saattaa vaihdella merkittävästi ihmisten sekä kulttuurien välillä. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 58–72.)

Sosiaali- ja terveysalalla tehdään töitä hyvin erilaisten ihmisten parissa. Jokainen ihminen on yksilö, jolla on yksilölliset voimavarat ja tarpeet. Sosiaali- ja terveysalalla pyrkimyksenä on tukea ihmisten kokonaisvaltaista hyvinvointia ja elämännhallintaa. Ei ole kuitenkaan olemassa yhtä oikeaa tapaa auttaa ja tukea asiakkaita juurikin sen vuoksi, että kaikki ovat yksilöitä. Jokainen asiakas tulee ottaa huomioon omana persoonana ja yhteistyössä hänen kanssaan laatia juuri hänelle sopiva tavoite ja keinot siihen pääsemiseksi. Asiakas on kuitenkin itse hyvin pitkälle vastuussa omasta elämästään ja hyvinvoinnistaan, joten on ehdottoman tärkeää, että hän on motivoitunut ja sitoutunut noudattamaan yhdessä sovittuja keinoja tavoitteisiin pääsemiseksi. (Vilén ym. 2008, 52–56.)

Ihmisen tarpeita voidaan kuvailla monella eri tavalla, mutta perusajatus on sama. Ihmisen kokonaisvaltainen hyvinvointi koostuu fyysisistä (ravinto), psyykkisistä (turvallisuuden tunne) ja sosiaalisista tarpeista (sosiaaliset suhteet), jotka täydentävät toisiaan. Fyysisten tarpeiden tulee täyttyä, ennen kuin psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet voivat täyttyä. Psykososiaalinen hyvinvointi lähtee siis perustarpeista ja niiden tyydyttämisestä. Terveys, elinolot, turvallisuus, itsetunto ja kokemukset aikaisemmista elämäntilanteista selviytymisestä antavat voimavaroja selviytyä tulevistakin haasteista. Ihminen, joka luottaa itseensä ja tietää voimavarojensa, osaa usein käyttää niitä haastavissa tilanteissa ja hakea tarvittaessa apua. Joidenkin on kuitenkin vaikeampi tunnistaa omia voimavarojaan ja siksi he saattavat olla epävarmoja ja pelokkaita

haasteiden edessä. Silloin ihminen tarvitsee tukea. Psykososiaalista hyvinvointia voidaan tukea esimerkiksi etsimällä asiakkaiden kanssa yhdessä heidän vahvuuksiaan ja voimavarojaan. Asiakkaat voivat muistella esimerkiksi aikaisempia kokemuksiaan ja miten he ovat niistä selviytyneet ja työntekijä voi sanoittaa ääneen tekemiään havaintoja asiakkaiden voimavaroista. (Vilén ym. 2008, 52–56.)

2.3 Psykososiaaliset tukipalvelut vammaisperheille

Psykososiaalisia tukipalveluita on paljon erilaisia tilanteita varten ja usein nämä liitetään suuronnettomuustilanteisiin. Tässä opinnäytetyössä on keskitytty vammaisten lasten vanhempien psykososiaaliseen tukemiseen. Sosiaalihuoltolain (2017) luvussa 3 13 § sanotaan, että kunnan yleisiin velvollisuuksiin kuuluu ohjauksen ja neuvonnan järjestäminen sosiaalihuollon ja muun sosiaaliturvan etuuksista ja niiden hyväksikäyttämisestä.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisussa jaetaan psykososiaalinen tuki karkeasti asiakkaan saamaan psyykkiseen tukeen, sosiaalityöhön ja -palveluihin sekä uskonnollisten yhteisöjen tarjoamaan hengelliseen tukeen. Tuen tarjoaminen on näin ollen moniammatillista toimintaa. Useat kolmannen sektorin järjestöt ovat myös merkittäviä toimijatahoja. Psykososiaalisen tuen ja palveluiden tavoitteena on vähentää stressitapahtuman aiheuttamia terveydellisiä ja sosiaalisia haittoja. (STM 2009.)

2.3.1 Kunnalliset ja julkiset palvelut vammaisperheiden tukena

Kaupungin järjestämä perhetyö on sosiaalihuoltolain mukainen palvelu, jossa perhettä tuetaan kokonaisvaltaisesti heti huolen ilmetyä. Kun tuen saa ajoissa oikeaan aikaan, se ennaltaehkäisee syrjäytymistä sekä erityispalveluiden tarvetta. Perhetyöhön ohjataan esimerkiksi neuvolan ja koulun kautta. Työn tavoitteena on edistää perheen toimintakykyä ja hyvinvointia. Tarkoituksena on myös tukea perheen vuorovaikutustaitoja sekä edistää sosiaalisia suhteita. (THL 2015.)

Suomessa kansaneläkelaitos eli Kela tukee alle 16-vuotiasta vammaista lasta taloudellisesti. Lapsen tarvitsema huolenpito, hoito ja kuntoutus vaikuttavat siihen, onko perhe oikeutettu tukeen ja kuinka paljon tukea mahdollisesti saa. Pelkkä diagnoosi ei oikeuta Kelan rahalliseen tukeen. Tällaisissa tilanteissa tehdään hoidon arviointi, minkä perusteella tuki määräytyy. Tuki myönnetään usein määräajaksi, koska perheiden tilanne saattaa muuttua. Kela tarjoaa myös sopeutumisvalmennuskursseja, joista perheet saavat tietoa, neuvoja sekä vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta muilta perheiltä. (Kela 2017.)

Kaupunkien vammaispalvelut tarjoavat tukea ja apua vammaisten lasten perheille. Näitä tukia ovat mm. kuljetusapu, avustajapalvelut ja omaishoidon tuki. Laki omaishoidon tuesta velvoittaa kuntia järjestämään omaishoidon tukea, jota haetaan kunnan sosiaalitoimistosta. Omaishoidon tukea voidaan myöntää hoidettavan omaiselle esimerkiksi vanhemmalle tai puolisolle, joka hoitaa vammaista tai sairasta perheenjäsentä ja huolehtii hänen asioistaan. Omaishoidon tukeen kuuluu rahallinen palkkio, jota kunta maksaa omaishoitajalle kuukausittain sekä tämän lisäksi mm. omaishoidon lakisääteiset vapaat. Tukea haettaessa omaishoitajalle tehdään kirjallinen palvelusopimus, josta käy ilmi perheen tilanne, hoidon sitovuus ja muiden tukimuotojen tarve. (Omaishoitajat 2018, Laki omaishoidon tuesta 2017/20050937.)

2.3.2 Yksityisen sektorin palvelut vammaisperheiden tukena

Yksityisten sosiaali- ja terveystalvveluiden tarkoituksena on täydentää julkisia palveluita sekä tarjota vaihtoehtoja asiakkaille ja ne tuottavat jo yli neljänneksen sosiaali- ja terveystalvveluista. Yksityiset palveluntarjoajat voivat myydä palvelunsa suoraan asiakkaalle, kunnalle tai kuntayhtymälle. Kunnan ostaessa palveluita asiakas maksaa vain asiakasmaksulain mukaisen maksun. Yksityisen sektorin palveluihin voi kunnan tai kuntayhtymän luvalla käyttää myös palveluseleitä. (STM 2018.)

Esimerkiksi Hoivanet tarjoaa palveluitaan Helsingissä, Espoossa sekä Tampereella. Palveluihin kuuluu mm. lastenhoitoapu ja kodin hoitoon liittyvät tehtävät. Kunta ostaa palvelun yksityiseltä yritykseltä ja asiakkailla on mahdollisuus maksaa palvelut kunnan antamalla palveluseleillä. (Hoivanet 2018.)

2.3.3 Kolmannen sektorin palvelut vammaisperheiden tukena

Perinteisesti kolmannen sektorin toimijat ovat vapaaehtoistoimintaan perustuvia järjestöjä, jotka tukevat yksilön tai yhteisön hyvinvointia. Kolmannen sektorin järjestöihin liitetään usein ajatus ihmisläheisyydestä ja inhimillisyydestä. Järjestöjen toimintaa pidetään tärkeänä ihmisten aktivoimisessa, liikkeelle lähdössä ja sosiaalisuuden tukijana. Nämä vaikuttavat ihmisten psykososiaaliseen hyvinvointiin eli sosiaaliseen ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä lisäksi fyysiseen hyvinvointiin ja toimintakyvyn paranemiseen. (Pihlaja 2010, 72–73.)

Sosiaalinen tuki tarkoittaa, että ihmisellä on tieto siitä, että hänellä on välittäviä ihmisiä ympärillä. Näiltä ihmisiltä hän voi saada tiedollista ja emotionaalista tukea sekä käytännön apua arkeen. Vertaistuella eli samanlaisessa elämäntilanteessa olevan ihmisen sosiaalisella tuella on kotimaisten sekä kansainvälisten tutkimusten mukaan suuri hyöty perheen jaksamiseen. Vertaistukiryhmässä vanhemmat jakavat kokemuksiaan ja sieltä voi saada helpotusta arkeen

esimerkiksi käytännön vinkkien muodossa. Kolmas sektori järjestää usein vertaisryhmätoimintaa perheille erilaisien järjestöjen avulla. Myös seurakunta saattaa tarjota tällaista mahdollisuutta. (STM 2004.)

Kolmannen sektorin järjestöistä hyvänä esimerkkinä toimii Jaatinen Ry, joka tukee vammaisten lasten perheiden hyvinvointia esimerkiksi tiedon ja ideoiden jakamisella ja vertaistukea järjestämällä. Jaatinen Ry:n toiminta on kaikkien saatavilla riippumatta siitä, missä päin asiakas asuu tai mikä asiakkaan diagnoosi on. (Jaatinen Ry 2018.)

2.4 Ohjaus hoitotyössä

Hoitotyössä annetaan paljon ohjausta. Se tarkoittaa sitä, että ammattilaiset ohjaavat asiakkaita huolehtimaan terveydestään ja hyvinvoinnistaan. Ohjauksella on merkittävä osa hoitotyön onnistumisessa, sillä terveyspalveluita on supistettu ja perinteinen konkreettisesti ja kasvokkain annettava hoito on vähentymässä ja palvelut ovat muuttumassa entistä enemmän puhelimitse tai digitaalisesti annettavaan muotoon. Asiakkaille annettava ohjaus on tavoitteellista keskustelua, jossa pyritään yhdessä asiakkaan kanssa saavuttamaan yhteisymmärrys keskustellusta asiasta. Ohjauskeskusteluun sisältyy mm. asiakkaan neuvomista ja motivoimista esimerkiksi jonkin sairauden omahoidossa. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Palveluohjaus -käsite on otettu käyttöön 1990-luvulla ja sen perustana on asiakaslähtöinen työskentely. Keskusteluissa otetaan huomioon potilaan yksilölliset tarpeet sekä voimavarat ja näin pyritään löytämään yksilöllinen palvelu asiakkaalle. Palveluohjauksen perustana on ohjaajan ja asiakkaan luottamuksellinen suhde. Palveluohjaus tarkoittaa myös palveluiden yhteensovittamista organisaation tasolla. Palveluohjaajan ja asiakkaan tulisi löytää parhaiten sopivat tukipalvelut tukemaan asiakkaan itsenäistä elämää. (Hänninen 2007.)

Ohjausta muokkaavat sekä ammattilaisen että asiakkaan lähtökohdat, jotka voidaan jakaa sosiaalisiin, fyysisiin ja psyykkisiin sekä muihin ympäristötekijöihin. Sosiaalisia tekijöitä ovat mm. kulttuurilliset, uskonnolliset ja eettiset tekijät. Fyysisiä tekijöitä ovat mm. ikä, sukupuoli, koulutus ja mikä on asiakkaan tapa ottaa tietoa vastaan. Psyykkisiä tekijöitä ovat esimerkiksi motivaatio ja aiemmat kokemukset. Ympäristötekijöitä ovat taas fyysinen ympäristö, jossa ohjausta annetaan sekä materiaali, joka on ohjauksen tukena. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Ihmiset ovat erilaisia myös oppimisen suhteen. Joidenkin on helppo hakea ja omaksua tietoa ja toisille se saattaa olla hyvinkin haastavaa. Tiedonsaanti koetaan myös eri tavalla. Joillekin asiakkaille riittää lyhyt perusasioiden läpikäynti suullisesti ja toiset tarvitsevat perusteelli-

semman tietopaketin sekä suullisesti että kirjallisesti. Nämä seikat ovat tärkeitä ottaa huomioon asiakasta ohjattaessa, jotta asiakas kokee tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi ja jotta hän kokee saaneensa tarvitsemansa ohjauksen. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Palveluohjauksen merkitys tulee kasvamaan tulevaisuudessa myös SOTE-uudistuksen myötä. Hallitusohjelman mukaan vuonna 2025 sosiaali- ja terveydenhuollossa painopiste on ongelmien ennaltaehkäisyssä, hoitoketjut ovat entistä sujuvampia, henkilöstö voi hyvin ja tietojärjestelmät ovat hyvin toimivia. Tavoitteena on esimerkiksi kotiin saatavien palveluiden tehostaminen ja omaishoidon vahvistaminen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusten tuomat parannukset peruspalveluissa ja tietojärjestelmissä. SOTE-uudistuksessa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisvastuu jaetaan 18 itsehallintoalueeseen. Palvelurakennemuutoksen tarkoituksena on kaventaa ihmisten terveys- ja hyvinvointieroja ja saada kustannukset hallintaan. Tavoitteena on myös jokaisen ihmisen hyvinvoinnin kannalta tärkeä palveluketjujen saumaton kokonaisuus. (Valtioneuvoston kanslia 2016.)

2.5 Millainen on hyvä sähköinen opas?

Sähköisten palveluiden määrä kasvaa ja kehittyy jatkuvasti teknologian kehittyessä. Sairaanhoidotalouden sähköisten terveyspalveluiden strategian päätavoitteina on, että sähköisten terveyspalveluiden tulisi edistää asiakkaiden tasa-arvoa ja asiakaslähtöistä hoitoa sekä ehkäistä syrjäytymistä. Tavoitteena on myös lisätä asiakkaiden osallistumista hoitoon. (Ahonen, Kouri, Liljamo, Grandqvist, Juntila, Kinnunen, Kuurne, Numminen, Salanterä & Saranto 2015.)

Hyvän oppaan tulee olla selkeä ja ytimekäs. Oppaan sisältämien virkkeiden tulee olla selkeitä ja ymmärrettäviä sekä suunnattu kohderyhmälle. Oikeinkirjoitukseen tulee kiinnittää huomiota, koska huolimattomasti tehty teksti saattaa aiheuttaa lukijassa ärtymystä. Tekstin ulkoasun sekä asettelun tulee olla selkeä. (Hyvärinen 2005.)

Verkkosivun selkeyttä ja yksinkertaisuutta lisää tarkoituksenmukainen kirjasintyyppin valinta. Kirjasintyyppiä kannattaisi valita esimerkiksi Arial, Verdana tai Helvetica- kirjasintyyppi näyttön heikon erottelukyvyn vuoksi. Kursivoitua tekstiä voi olla hankala lukea, joten ensisijaisesti tekstistä korostetaan asioita lihavoimalla, jos tämä koetaan tarpeelliseksi. Verkkosivuilla alleviivaus yhdistetään usein linkkeihin, joten sitä ei tulisi käyttää ollenkaan tekstissä. Verkkosivuilla ei kannattaisi sekoittaa monia eri värejä, kirjasintyyppiä ja kirjainkokoja ja värillinen teksti on hyvä otsikoissa. Verkkosivuilla olisi hyvä tehdä luettelo, jos tavoitteena on luetteloita yli kolme kohtaa. Jos kuvat tuovat lisäarvoa sähköiseen oppaaseen niitä voi olla, mutta niiden tulee latautua nopeasti. Teksti tulisi osata otsikoida informatiivisesti sekä houkuttelevasti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 286–289.)

3 Opinnäytetyön työelämäkumppani

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Jaatinen Ry. Arto Paasilinnan kirjoittamassa kirjassa Onnellinen mies kerrotaan siltainsinööristä, jolla oli samanlaista voimaa, pitkäjänteisyyttä, rohkeutta ja luovuutta kuin monilla vammaisten lasten perheilläkin. Jaatinen Ry on saanut nimensä tuon siltainsinöörin mukaan, jonka nimi oli Akseli Jaatinen.

Jaatinen Ry on vammaisten lasten vanhempien perustama yhdistys ja monitoimikeskus. Sen perustivat vammaisten lasten vanhemmat vuonna 1997. Jaatisen tavoitteena on tukea vammaisten lasten perheitä kehittämällä erilaisia menetelmiä, joilla edistetään mm. tiedon ja ideoiden jakamista, yhteistä keskustelua sekä vertaistuen mahdollistamista. Jaatisen toiminta on avointa kaikille ja siihen voivat osallistua kaikki vammaiset lapset sekä heidän läheisensä huolimatta siitä, mikä diagnoosi lapsella on tai missä he asuvat.

Jaatinen järjestää paljon erilaista toimintaa ja tapahtumia, kuten kerhoja ja kursseja. Vammaisilla lapsilla ja heidän läheisillään on tapahtumissa mahdollisuus saada tietoa, tukea ja apua arjessa askarruttaviin kysymyksiin. Lisäksi Jaatinen tekee yhteistyötä mm. lakitoimisto Kumpuvuori Oy:n kanssa, joka ajaa vammaisten oikeuksia ja auttaa esimerkiksi vammaispalvelulaissa määriteltyjen tukipalveluiden saamisessa. (Jaatinen Ry.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa helppokäyttöinen sähköinen tietopaketti vammaisten lasten vanhemmille saatavilla olevista psykososiaalisista tukipalveluista. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää perheiden hyvinvointia ja helpottaa heidän psykososiaalisen tuen saamistaan.

5 Opinnäytetyöprosessi

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen tai toiminnan järjestäminen esimerkiksi ohjeen tai oppaan muodossa (Vilka & Airaksinen 2003, 9). Opinnäytetyön toteuttamisessa sovellettiin toiminnallista menetelmää kehittämällä Jaatinen Ry:lle sähköinen opas (liite 2) vammaisten lasten vanhemmille saatavilla olevista psykososiaalisista tukipalveluista.

Toiminnallisella kehittämistutkimuksella tähdätään muutoksen aikaan saamiseen. Kehittämistutkimukseen kuuluu kaksi prosessia, itse kehittämistyö sekä tutkimus. Opinnäytetyö alkaa

suunnitteluvaiheella, jossa tutustutaan ja perehdytään lähdekirjallisuuteen. Tässä vaiheessa käydään läpi tärkeitä aiheita esimerkiksi kehittämistyön valinnasta, aiheen rajaamisesta sekä mietitään, mitä tarvitaan ongelman ratkaisemiseksi. Kenttävaiheessa kehittämishanke käynnistetään, jolloin dokumentaation tärkeys nousee esille. Opinnäytetyöhön tulee dokumentoida tarkasti prosessin vaiheet, johon auttaa esimerkiksi tutkimuspäiväkirjan kirjoittaminen. Opinnäytetyö tulee myös tehdä julkiseksi, jolloin kehittämistyöstä hyötyvät muutkin. (Kananen 2012.)

Toiminnallisella opinnäytetyöllä on usein työelämäkumppani, koska se on työelämän kehittämistyö. Tuloksien tulee perustua tutkittuun tietoon ja luotettaviin lähteisiin. Kirjoittajan tulee perustella valitsemansa teoreettinen lähestymistapansa ja hänen tulee olla kriittinen omaa kirjoittamista ja tekemistään kohtaan. Opinnäytetyöprosessissa näkyvät valinnat kertovat myös tutkivasta otteesta. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist 2006.)

5.2 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyön ensimmäinen vaihe on aiheen valinta, joka perustuu opinnäytetyöntekijöiden omiin mielenkiinnon kohteisiin. Aiheen valinnassa on tärkeää huomioida, että aihe on ajan-kohtainen ja sen tulee auttaa opiskelijaa syventämään tietoaan omasta alastaan. Ensisijaisen tärkeää aiheen valinnassa on se, että aihe on kiinnostava ja se motivoi opiskelijaa. (Vilka & Airaksinen 2003, 23–24.)

Opinnäytetyön suunnittelu aloitettiin lokakuussa 2017, jolloin oltiin yhteydessä työelämäkumppanin Jaatinen Ry:n edustajaan. Aihealue eli vammaisten lasten perheiden tukeminen oli ollut selvä jo pidemmän aikaa opinnäytetyön tekijöiden henkilökohtaisten kokemusten vuoksi. Keskustelua käytiin työelämäkumppanin kanssa ja päädyttiin aiheeseen, joka miellytti molempia osapuolia. Haasteelliseksi palvelutarjonnan hahmottamisen teki se, että tietoa vammaisperheille tarjolla olevista tukipalveluista löytyi, mutta tietoa oli saatavilla useissa eri paikoissa. Työelämäkumppanin kanssa todettiin yhdessä, että psykososiaalisten tukipalveluiden oppaalle on tarvetta. Myös Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan on tärkeää, että opinnäytetyön tuotoksesta on hyötyä.

Jo opinnäytetyön aihetta valittaessa olisi todella tärkeää perehtyä aiheeseen liittyvään teoriaan, sillä se auttaa hahmottamaan kokonaisuutta sekä olennaisia asioita opinnäytetyöstä. Opiskelijat usein vähättelevät teoriataustan merkitystä opinnäytetyössä, vaikka on todettu, että hyvä teoriapohja on enemmänkin apu kuin haitta työtä tehdessä. (Vilka & Airaksinen 2003, 41–43.)

Teoriataustaan tutustuminen aloitettiin vuoden 2017 loppupuolella. Tiedonhankinta tuntui hankalalta, joten tiedonhankinnan pajasta saatiin hyviä neuvoja ja vinkkejä tiedonhaun opettajalta. Tietoa haettiin Laurean omista tietokannoista, kuten Finnasta. Lisäksi tietoa saatiin mm. Medicistä, Google Scholarista ja Ebscosta. Hakusanoina käytettiin mm. psykososiaalisuus, psykososiaalinen tuki, vammaisuus, oppaat, hoitotyö, vanhemmat ja samoilla hakusanoilla haettiin tietoa myös englannin kielellä kansainvälisistä tietokannoista.

Opinnäytetyösuunnitelma esitettiin tammikuussa 2018, vaikkakin pieniä korjauksia tehtiin vielä esittämisen jälkeenkin. Opinnäytetyössä ei ollut tarvetta hakea tutkimuslupia, koska pienimuotoinen ja vapaaehtoinen kysely (liite 1) toteutettiin Jaatinen Ry:n henkilökunnalle ja luvat saatiin suullisesti.

Dialogista keskustelua työelämäkumppanin kanssa käytiin koko tuotoksen suunnittelu- ja toteutusvaiheen ajan. Tapaamisia järjestettiin ja yhteydenpito oli aktiivista. Sähköistä opasta suunniteltaessa työelämäkumppanin mielipiteet sekä tarpeet otettiin huomioon ja oppaassa pyrittiin ottamaan huomioon teoriataustassa esille tulleita seikkoja sisällön ja toteutuksen suhteen. Valmis opas toimitettiin Jaatinen Ry:lle huhtikuussa 2018 (liite 2). Ohjaavan opettajan kanssa pidettiin yhteyttä ja ohjausta saatiin aina tarpeen mukaan.

5.3 Oppaan arviointi

Toiminnallinen opinnäytetyö tulee tehdä tutkivalla asenteella ja arvioida. Kokonaisuuden arviointi toteutetaan kriittisesti tutkivalla asenteella ja tämä on osa työn tekijän oppimisprosessia. Raportointivaiheessa tulee selvittää opinnäytetyön idea, tavoitteet, teoreettinen viitekehys sekä kohderyhmä, jolloin lukijan tulisi tajuta mitä tehtiin ja minkälaisilla tavoitteilla. (Vilkka & Airaksinen 2003, 154.)

Toiminnallisen opinnäytetyön raportissa tulisi tulla esille, miten omaa prosessia, tuotosta ja oppimista arvioidaan. Raportin perusteella lukijan tulisi pystyä arvioimaan, kuinka hyvin kirjoittaja on onnistunut opinnäytetyössään. Opinnäytetyö kertoo lukijalle kirjoittajan ammatillisesta osaamisesta. Osa oppimisprosessia on oma opinnäytetyön arviointi kriittisesti tutkivalla asenteella. Mielekästä on kerätä palaute kohderyhmältä, jottei arviointi jää subjektiiviseksi. Tärkein osa toiminnallisen opinnäytetyön arviointia on tavoitteiden saavuttaminen. Toiminnallisen opinnäytetyöraportin kirjoittajan tulisi pohtia, mitkä tavoitteet jäivät saavuttamatta ja miksi sekä muutettiin jotain tavoitteita prosessin aikana ja miksi. (Vilkka & Airaksinen 2003, 65, 154–157.)

Tämä opinnäytetyö kirjoitettiin Laurea ammattikorkeakoulun opinnäytetyön raporttiohjeita noudattaen. Kirjoittamisessa on pyritty johdonmukaisuuteen ja tekstistä on pyritty tekemään selkeä kokonaisuus. Raportissa on kuvattu tarkasti opinnäytetyöprosessi ja sen vaiheet. Prosessin aikana tehtiin tiivistä yhteistyötä yhteistyökumppanin ja ohjaavan opettajan kanssa. Yhteistyökumppanilta saatu palaute otettiin huomioon ja sähköinen opas muokattiin heidän tarpeitaan vastaavaksi, mikä lisää myös opinnäytetyön luotettavuutta.

Opinnäytetyössä tuotettua sähköisen oppaan onnistumista arvioitiin tekemällä lyhyt kysely (liite 1) Jaatinen Ry:n henkilökunnalle ennen sen julkaisua. Kyselyn avulla pyrittiin saamaan selville tietopaketin hyödyllisyyttä ja sitä, lisääkö se henkilökunnan mielestä perheiden hyvinvointia. Kyselyn avulla selvitettiin myös sähköisen oppaan selkeyttä ja oliko tieto helposti saatavilla.

Palautteiden mukaan sähköinen tietopaketti psykososiaalisista tukipalveluista oli todella hyödyllinen sekä tarpeellinen. Palautteissa mainittiin, että vanhemmilla ei ole välttämättä energiaa etsiä tietoa eri paikoista. Sen koettiin siis lisäävän perheiden hyvinvointia, koska tieto löytyi yhdestä paikasta tiivistettynä.

Tarkoituksena oli alun perin tehdä opas Jaatinen Ry:n internet sivuille, mutta kuten Vilkka ja Airaksinen (2003) toteaa, toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä asiat eivät usein mene suunnitelmien mukaan. Helmikuussa 2018 yhteistyökumppanin tapaamisessa selvisi, että pohja, jonne tietopaketti piti alun perin tehdä, poistuu kokonaan käytöstä. Näin ollen suunnitelman mukaisia internet-sivuja ei päästy tekemään, vaan tietopaketti suunniteltiin Word-pohjalle. Näin Jaatinen Ry voi käyttää tuotettua tietopakettia (liite 2) jatkossa, kun uudet sivustot saadaan käyttöön.

Maaliskuussa toimitimme Jaatinen Ry:n yhteyshenkilölle version sähköisestä tietopaketista ja samalla annoimme kyselylomakkeet (liite 1), joiden perusteella arvioimme tuotosta. Saimme yhteyshenkilöltämme takaisin sähköisessä muodossa olevan tiedoston, johon oli koottu henkilökunnan antama palaute. Kävimme palautteet yhdessä läpi ja niiden perusteella teimme lisäyksiä ja korjauksia sekä muokkasimme oppaan ulkonäköä.

Jaatinen Ry:n henkilökunta sai mahdollisuuden antaa kehittämissuhteita sähköisen tietopaketin parantamiseksi. Kehittämissuhteina oli esimerkiksi sisällysluettelon tekeminen, jotta ei tarvitse selata koko sivustoa läpi löytääkseen tarvitsemansa tiedon. Tämä lisättiin oppaaseen. Palautteissa ehdotettiin linkkien liittämistä sivustolle, jotta lisätieto olisi helposti saatavilla. Tätä ei kuitenkaan toteutettu, koska tekijänoikeus ei sitä salli. Oppaassa on kuitenkin tieto, mistä lisätietoa saa.

6 Pohdinta

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön laatua määritellään luotettavuusarvioinnin avulla. Reliabiteetti- ja validiteetti ovat käsitteitä, joilla luotettavuutta voidaan määritellä. Näiden käsitteiden avulla tavoitellaan sitä, että työstä saadut tulokset ovat oikeita. Reliabiteetillä tarkoitetaan tutkimustulosten samankaltaisuutta eli tutkimus toistetaan niin, että tulokset pysyvät samoina. Validiteetilla taas tarkoitetaan tutkittavien asioiden oikeellisuutta eli tarkastellaan, tutkitaanko työssä oikeita asioita. (Kananen 2015, 343.)

Opinnäytetyön tieteellisyys tarkoittaa, että työ tehdään kaikin puolin oikein. Opinnäytetyöllä on julkisuusvaatimus eli se ei voi olla salainen. Tämä vaatii kirjoittajalta tarkkaa dokumentaatiota, koska kirjoittajan ja ammattikorkeakoulun tulee pysyä asettumaan tekstin taakse. Opinnäytetyön tulee perustua ainoastaan tosiasioihin eli se ei saa sisältää kirjoittajan omia mielipiteitä. Kirjoittajan tulee pysyä objektiivisena koko prosessin ajan eikä tutkimustuloksiin saa vaikuttaa ulkopuoliset tahot. Johtopäätöksiin tulee myös muodostua aineistoon perustuen. Tämän toteutuminen opinnäytetyössä saattaa olla haasteellista, koska kirjoittajan oma kädenjälki näkyy työssä herkästi. Sanojen painotukset ja asioiden esittämistavat saattavat antaa vääristyneen kuvan lukijalle. Vaikka opinnäytetyön tekijä perustaa tekstinsä tutkittuun tietoon, voi lopputulos vaihdella kirjoittajan mukaan. Kirjoittajan tulee tarkastella tietoa sekä omaa työtään kriittisesti. (Kananen 2015, 120–123.)

Eettisyyden ja luotettavuuden varmistamiseksi opinnäytetyön aihetta käsiteltiin vain tutkitun tiedon perusteella ja johtopäätökset tehtiin näihin luotettaviin lähteisiin perustuen. Tässä opinnäytetyössä käytettiin kotimaisia sekä kansainvälisiä tutkittuun tietoon perustuvia lähteitä. Kansainvälisten lähteiden käyttö saattaa olla sekä positiivinen että negatiivinen asia. Kansainvälisten lähteiden avulla saatiin tietoa myös muualta maailmasta, joten tietoperusta oli laajempi. Toisaalta ulkomaalaisten lähteiden käytössä saattaa esiintyä luotettavuusongelmia, jos käännösten tekeminen tuottaa vaikeuksia. Asia voi mahdollisesti muuttua käännöksen myötä ja antaa väärän kuvan asiasta. Lähdekriittisyyttä noudatettiin lähteitä valittaessa.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeessa listataan tutkimuseettikan näkökulmasta keskeisiä lähtökohtia hyvälle tieteelliselle käytännölle. Tutkimuksessa tulee noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Nämä ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Kirjoittajan tulee kunnioittaa muiden tutkimusten tekijöitä viittaamalla julkaisuihin asianmukaisella tavalla sekä antaa tutkijoiden työlle niille kuuluvan arvon ja merkityksen

käyttäessään niitä omassa työssään. Tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa ja raportoida sekä tallettaa siitä syntyneet tietoaineistot vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tutkijat eivät saa osallistua tutkimukseen liittyviin arviointi- tai päätöksentekotilanteisiin, jos on pienikin epäily heidän olevan esteellisiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Aiheeseen liittyvän omakohtaisen kokemuksen vuoksi oltiin huolellisia, ettei kirjoittajien omat mielipiteet vaikuttaneet sanavalintoihin ja näin ollen antanut erilaista käsitystä lähteestä saaduista tiedoista. Tutkimuksien tekijöitä arvostettiin viittaamalla heidän teksteihinsä oikeaoppisesti. Työn eteneminen dokumentoitiin ja opinnäytetyön tuotos arvioitiin Jaatinen Ry:n henkilökunnan toimesta.

Oppaiden ja muiden ohjeistuksien kohdalla lähdekritiikki on erityisen tärkeässä asemassa. Opinnäytetyön tekijän tulee pohtia mistä opinnäytetyön teoriataustaan koostetut tiedot on hankittu ja kuinka niiden oikeellisuus ja luotettavuus on varmistettu. (Vilka & Airaksinen 2003, 53.)

Opinnäytetyö on aina altis virheille, tietoisille tai tiedostamattomille, jotka voivat johtua tutkijasta itsestään tai aineistosta. Laadun varmistamiseksi luotettavuuteen tulee perehtyä jo opinnäytetyösuunnitelmaa tehdessä eli miettiä, miten työn luotettavuus varmistetaan. Tutkija saattaa vaikuttaa esimerkiksi aineisto valinnoillaan tutkimustuloksiin tai tulkita ympäristöään oman viitekehjensä kautta, mikä saattaa vaikuttaa johtopäätöksiin. (Kananen 2015, 337–343.)

Kun teoriatausta on peräisin luotettavista ja asianmukaisista lähteistä ja lähteet on tuotu esille huolellisesti laaditussa lähdeluettelossa, voidaan teoriatausta luokitella luotettavaksi (Vilka & Airaksinen 2003, 58). Luotettavuutta lisää tässä opinnäytetyössä se, että siinä käytettiin sekä kotimaisia, että ulkomaisia ajankohtaisia lähteitä, jotka oli tarkoituksenmukaisesti valittu. Englanninkielisen tekstin kääntämisessä pyrittiin tarkkuuteen ja plagiointia pyrittiin välttämään merkaamalla lähteet huolellisesti sekä tekstiin että lähdeluetteloon. Lisäksi tekijöiden omat kirjoitukset erotettiin selkeästi lähteiden teksteistä. Lähteitä valittaessa pyrittiin lähdekriittisyyteen ja kiinnitettiin erityistä huomiota esimerkiksi lähteiden uskottavuuteen, laatuun ja ajankohtaisuuteen.

Opinnäytetyön teoriatausta on koostettu tiettyä kohderyhmää eli vammaisten lasten vanhempia varten, mikä lisää osaltaan työn tarkoituksenmukaisuutta ja luotettavuutta. Opinnäytetyön teoriataustassa käytettiin monitieteellisiä lähteitä hoitotieteellisten lähteiden lisäksi.

6.2 Tuotoksen tarkastelua

Sähköisen vertaistukitoiminnan muotoja voitaisiin vielä entisestään kehittää, jotta kaikilla olisi samanlaiset mahdollisuudet saada tietoa, tukea ja apua huolimatta siitä missä he asuvat (Karisalmi, Tyllinen & Kaipio 2015). Sähköinen opas (liite 2), joka opinnäytetyössä tuotettiin, luo ihmisille tasa-arvoisemmat lähtökohdat tukien hakemiseen sekä tiedon hankintaan. Tietopakettiin koottu tieto helpottaa arkea ja näin edistää perheiden hyvinvointia.

Suunnitteluvaiheessa oli tarkoituksena, että oppaassa kerrotaan mitä tukipalveluita Helsingin kaupunki tarjoaa, mutta työn edetessä ja yhteistyökumppanin kanssa neuvotellessa sähköinen opas laajeni käsittämään muutakin kuin Helsingin kaupungin tukipalvelut. Kaupunkien tarjoamat tuet poikkeavat toisistaan, mutta perusidea on sama. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Finlex 1987) velvoittaa kuntia huolehtimaan, että nämä järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Lisäksi oppaaseen liitettiin esimerkiksi perheiden saama taloudellinen tuki sekä arkea helpottavia palveluita.

Sosiaali- ja terveysalalla pyrkimyksenä on tukea ihmisten kokonaisvaltaista hyvinvointia ja elämänhallintaa. Jokainen asiakas tulee ottaa huomioon omana persoonanaan ja yhteistyössä hänen kanssaan laatia juuri hänelle sopiva tavoite ja keinot siihen pääsemiseksi. (Vilén ym. 2008). Oppaaseen kootut psykososiaaliset tukipalvelut tukevat ihmisen hyvinvointia elämän eri osa-alueilla. Oppaassa on korostettu, että jokainen asiakas ja hänen perheensä otetaan yksilöllisesti huomioon esimerkiksi palvelusuunnitelmaa tehdessä.

Hyvän oppaan tulee olla selkeä ja ytimekäs. Virkkeiden tulee olla selkeitä ja ymmärrettäviä sekä suunnattu kohderyhmälle. Oikeinkirjoitukseen tulee kiinnittää huomiota, koska huolimattomasti tehty teksti saattaa aiheuttaa lukijassa ärtymystä. Tekstin ulkoasun sekä asettelun tulee olla selkeä. (Hyvärinen 2005.) Oppaasta saatiin helppolukuinen ja informatiivinen. Kappalejako on selkeää ja teksti etenee loogisessa järjestyksessä. Opas suunnattiin kohderyhmälle eli vammaisten lasten vanhemmille.

Teksti tulee osata otsikoida informatiivisesti sekä houkuttelevasti (Hirsjärvi ym. 1997). Oppaan rakenteesta saatiin selkeä ja sisällysluettelo helpottaa lukemista ja tiedon löytämistä. Oppaan otsikot ovat informatiivisia ja ne kertovat lukijalle kappaleiden sisällön.

7 Kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tuotoksen toimivuutta ei voida vielä tietää käytännössä, sillä opasta ei ole vielä teknisistä syistä päästy julkaisemaan verkkosivuilla. Näin ollen jatkotutkimusaiheeksi

voitaisiin ehdottaa tietopaketin toimivuuden arviointia siinä vaiheessa, kun opas pääsee kohderyhmän käyttöön. Kuntien välillä on eroavaisuuksia palvelujen tarjonnassa ja vammaisten lasten ja aikuisten psykososiaaliset tukimuodot poikkeavat jonkin verran toisistaan, joten kaikille yhtenäistä ja sopivaa tietopakettia on vaikea rakentaa. Siksi kehittämissuositukseksi voitaisiin ajatella tietopaketin laajentamista niin, että kullekin Suomen kunnalle/lähialueelle tulisi omat oppaat vammaisperheiden psykososiaalisiin tukipalveluihin liittyen.

Lähteet

- Ahonen O., Kouri P., Liljamo P., Grandqvist H., Junntila K., Kinnunen U., Kuurne S., Numminen J., Salanterä S. & Saranto K. 2015. Sairaanhoidajaliiton sähköisten terveystalvveluiden strategia vuosille 2015-2020. Viitattu 26.12.2017. https://sairaanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2016/01/eHealth_strategia_Final.pdf
- Ekas N., Lickenbrock D. & Whitman T. 2010. Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord (2010) 40:1274–1284. https://www.researchgate.net/profile/Naomi_Ekas/publication/41657809_Optimism_Social_Support_and_Well-Being_in_Mothers_of_Children_with_Autism_Spectrum_Disorder/links/563380d908ae758841120ee4.pdf
- Eloniemi-Sulkava U. 2016. Psykososiaalisiin tarpeisiin vastaaminen hoito- ja hoivatyössä. Memo 2016; 2. <http://www.amialife.fi/psykososiaalisiin-tarpeisiin-vastaaminen-hoito-ja-hoivatyossa/>
- Finlex. 1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 22.1.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Finlex. 2017. Laki omaishoidon tuesta. Viitattu 1.1.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Finlex. 2017. Lastensuojelulaki. Viitattu 20.12.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>
- Finlex. 2017. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 20.12.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710#L3>
- Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. 18. Painos. Helsinki: Tammi. Hoivanet. 2018. Kotipalvelua palveluseteleillä. Viitattu 23.1.2018. <https://www.hoivane.fi/perheille/lapsiperheiden-kotipalvelu-palveluseteli/>
- Hus. 2018. Lasten ja nuorten sairaanhoito. Viitattu 5.1.2018. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/Sivut/default.aspx>
- Hyvärinen R. 2005. Millainen on hyvä potilasohje? Duodecim 2005;121:17, 69–73. Viitattu 6.12.2017. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95167.pdf>
- Hänninen K. 2007. Palveluohjaus -Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Viitattu 24.1.2018. <https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Palveluohjaus+vauvasta+vaariin.pdf/161267ac-63ee-416e-a1de-cc8b2283ae31>
- Infopankki. 2018. Vammaiset. Viitattu 28.12.2017. <https://www.infopankki.fi/fi/elama-suomessa/terveys/vammaiset>
- Jaatinen Ry. 2018. Viitattu 1.1.2018. www.jaatinen.info
- Kananen J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas -Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Kananen J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä -Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Karisalmi, N., Tyllinen, M & Kaipio, J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 7/2015, 158–172. Viitattu 3.1.2018. <file:///C:/Users/Asikainen/Downloads/50901-1-43904-1-10-20150512.pdf>

Kela. 2017. Vammaistuki lapselle. Viitattu 2.1.2018. <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>

Kela. 2017. Lapsilisä. 2.12.2018. <http://www.kela.fi/lapsilisa>

Kumpulainen R. 2006. Konginkankaan suuronnettomuus: Tapaustutkimus psykososiaalisten tukipalveluiden toimivuudesta. Kelan tutkimusosasto. Vammala. Viitattu 30.1.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3427/Sel50netti.pdf?sequence=2>

Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. Painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kääriäinen M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus - tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidajat. Viitattu 14.11.2017. <https://sairaanhoidajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>

Lumme R., Leinonen R., Leino M., Falenius M. & Sundqvist L. 2006. Monimuotoinen/toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaaliammattikorkeakoulu. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>

Mikkonen I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Viitattu 25.1.2018. <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>

Omaishoitajaliitto. 2018. Omaishoidon tuki. Viitattu 4.1.2018. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

Pihlaja R. 2010. Kolmas sektori ja julkinen valta. Viitattu 25.1.2018. https://kaks.fi/wp-content/uploads/2010/10/Kolmas_sektori_ja_julkinen_valta.pdf

Resch A., Mireles G., Benz M., Grenwelge C., Peterson R. & Zhang D. 2010. Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children With Disabilities. Rehabilitation Psychology, Vol. 55, No. 2, 139–150.

Shilling V., Bailey S., Logan S. & Morris C. 2014. Peer support for parents of disabled children part 1: perceived outcomes of a one-to-one service, a qualitative study. John Wiley & Sons Ltd. Child: care, health and development, 41, 4, 524–536.

Shilling V., Bailey S., Logan S. & Morris C. 2015. Peer support for parents of disabled children part 2: how organizational and process factors influenced shared experience in a one-to-one service, a qualitative study. John Wiley & Sons Ltd. Child: care, health and development, 41, 4, 537–546.

Sosiaali ja -terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Viitattu 29.12.2017. http://stm.fi/documents/1271139/1447712/Lastenneuvola_lapsiperheiden_tukena_fi.pdf/9ec4c423-5285-4201-bb6c-e668dad753f1

Sosiaali ja terveysministeriö. 2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Viitattu 4.1.2018. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/112426/Julka200916.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Yksityiset sosiaali- ja terveystalvet. Viitattu 24.1.2018. <http://stm.fi/yksityiset-sotepalvelut>

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. 2015. Perhetyö. Viitattu 4.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/perhetyo>

Turunen J. 2016. Entistä useampi vammaisen taistelee palveluistaan oikeudessa - "Kunnat ko-keilevat kepillä jäätä". Yle uutiset. Viitattu 16.1.2018. https://yle.fi/uutiset/3-88_54207

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Uusitalo H., Parpo A. & Hakkarainen A. 2000. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2000. Viitattu 9.4.2018. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76255/Raportteja250.pdf?sequence=1>

Valtioneuvoston kanslia. 2016. Toimintasuunnitelma strategisen hallitusohjelman kärkihankkeiden ja reformien toimeenpanemiseksi 2015-2019. Viitattu 30.1.2018 <http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/321857/Toimintasuunnitelma+strategisen+hallitusohjelman+k%C3%A4rkihankkeiden+ja+reformien+toimeenpanemiseksi+2015%E2%80%932019,+p%C3%A4ivitys+2016/305dcb6c-c9f8-4aca-bbbb-1018cd7a1fd8>

Verner. 2017. Kehitysvammaisuus. Viitattu 2.1.2018. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vilén M., Leppämäki P. & Ekström L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. Painos. Helsinki: WSOY.

Vilka H. & Airaksinen T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Liitteet

Liite 1: Arviointilomake	27
Liite 2: Sähköinen opas	28

Liite 1: Arviointilomake

Kyselylomake Jaatinen Ry:n työntekijöille internet-sivujen tietopaketin toimivuudesta. Kyselyyn vastataan anonyymisti. Vastauksilla arvioidaan tietopaketin selkeyttä ja hyödyllisyyttä.

1. Onko tietopaketti selkeä ja onko sieltä helppo löytää tietoa?

2. Koetko palvelun hyödylliseksi? Miksi?

3. Vaikuttaako tietopaketti perheiden hyvinvointiin? Miten?

4. Kehittämisehdotuksia?

Liite 2: Sähköinen opas

Sähköinen opas vammaisten lasten perheille tarkoitetuista psykososiaalisista tukipalveluista

Tähän oppaaseen on koottu tavallisimpia psykososiaalisia tukipalveluita, joihin vammaisperheet ovat oikeutettuja. Tukipalvelut perustuvat sosiaalihuoltolakiin ja vammaispalvelulakiin, joiden perusteella kunnat ovat velvoitettuja niitä järjestämään. Psykososiaaliset palvelut tarjoavat palveluja, jotka tukevat ihmisen psyykkistä, henkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Tällaisia palveluja ovat esimerkiksi konkreettinen apu ja tuki arjen elämän helpottumiseksi, vertais-tuki ja erilaiset taloudelliset tuet.

Sosiaalihuoltolain tarkoituksena on turvata peruspalvelut kansalaisille vähentäen eriarvoisuutta ja edistäen osallisuutta. Lain tulee taata riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut ja muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet yhdenvertaisin perustein jokaiselle. Tässä oppaassa kuvataan vammaisperheille tarkoitettuja palveluita, joiden järjestäminen tulee perustua ensisijaisesti sosiaalihuoltolakiin.

Erityisryhmienkin tarpeisiin on ensisijaisesti yritettävä vastata sosiaalihuoltolain tarjoamalla yleisillä sosiaalipalveluilla. Jos nämä osoittautuvat epäsopiviksi, riittämättömiksi tai mahdottomiksi, palvelut tulee järjestää erityislain nojalla. Jos vammainen henkilö ei saa hänelle sopivia ja riittäviä tukipalveluja muun lain perusteella, vammaispalvelulain nojalla hänelle järjestetään tarvittavat palvelut ja tukitoimet.

Asiakkaan etu tulee aina ottaa huomioon, kun pohditaan, mikä lainsäädännös tulee sovellettavaksi. Esimerkiksi jos tuki voidaan myöntää kahden eri lainsäädännön mukaan, tulee valita asiakkaan etua parhaiten tukeva laki.

Lisää tietoa sosiaalihuoltolaista sekä vammaispalvelulaista löytyy Finlexin verkkosivuilta.

Sisällys

<u>Palvelusuunnitelma</u>	30
<u>ARJEN JÄRJESTELYT</u>	31
<u>Perhetyö</u>	31
<u>Päivähoito ja koulu</u>	31
<u>Lyhytaikainen ja tilapäishoito</u>	32
<u>Henkilökohtainen apu</u>	32
<u>Vertaistuki</u>	33
<u>Sopeutumisvalmennus</u>	33
<u>Kuljetus- ja avustajapalvelut</u>	34
<u>Avustajakortti</u>	35
<u>Hoitotarvikkeet</u>	36
<u>Hoitolaitteet</u>	37
<u>TALOUDELLINEN TUKI</u>	37
<u>Vammaistuki</u>	37
<u>Lääkekorvaus</u>	37
<u>Erityishoitoraha</u>	37
<u>Omaishoidontuki</u>	37
<u>Matkakulut</u>	38
<u>Oma auto</u>	38
<u>KUNTOUTUS</u>	38
<u>Kelan tarjoama vaativa lääkinnällinen kuntoutus</u>	40
<u>Terapiat</u>	40
<u>Apuvälineet</u>	40
<u>ASUMINEN</u>	41
<u>Asunnonmuutostyö</u>	41
<u>POTILASVAHINKO</u>	41

Palvelusuunnitelma

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa sosiaalihuoltolaki velvoittaa kuntia tekemään palvelu-, kuntoutus-, asiakas-, hoito- tai vastaavan suunnitelman yhteistyössä asiakkaan kanssa. Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma on tehtävä kaikille vammaispalvelun asiakkaille ja sen tekemisessä noudatetaan sosiaalihuoltolain mukaisia säännöksiä. Palvelusuunnitelmaan kirjataan avun, kuntoutuksen ja tuen muodot, joita asiakas tai perhe tarvitsee selviytyäkseen arkipäiväisestä elämästään.

Palvelusuunnitelman tarkoituksena on ohjata asiakas saamaan hänelle sopivat ja tarkoituksenmukaiset palvelut sekä pitää huolta, että tukipalvelut vastaavat hänen nykyisiä voimavarojaan ja tarpeitaan. Palvelusuunnitelman tavoitteena on yhteisymmärrys asiakkaan toimintakyvystä ja tarvittavista palveluista sekä asiakkaan että kunnan viranhaltijan välillä. Tavoite on, että perhe pystyy elämään omannäköistä arkea avun ja palveluiden avulla. Suunnitelma on kokonaisuunnitelma, joka kattaa kaikki elämänalueet kuten koulun ja kodin. Sen tekemisessä tulee ottaa huomioon koko perheen tilanne eli vammaisen lapsen lisäksi vanhempien sekä sisarususten toiveet ja tarpeet.

Kun palvelusuunnitelmaa aletaan tekemään, ollaan yhteydessä oman kunnan sosiaalityöntekijään, joka järjestää tapaamisen sosiaalityöntekijän, asiakkaan ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa. Kokoukseen voi luvan kanssa osallistua myös tarvittavia muita henkilöitä kuten esimerkiksi koulun tai Kelan edustajia.

Palvelusuunnitelman laatimiseen kannattaa varata tarpeeksi aikaa. Hyvin tehty suunnitelma helpottaa kokonaisuuden hahmottamista ja selkeyttää vastuiden jakamista eri tahojen kesken. Lisäksi huolella tehdyn suunnitelman päivittäminen on helpompaa. Perheet ovat avainasemassa palvelusuunnitelmaa tehtäessä, sillä jokainen perhe itse tietää parhaiten oman tilanteensa.

Jaatinen Ry on kehittänyt yhdessä perheiden kanssa palvelusuunnitelman laatimisen tueksi Hyvän elämän palapeli -työkirjan. Sen tarkoituksena on helpottaa palvelusuunnitelman laatimista. Palapelin ideana on kuvata lapsen ja perheen elämäntilannetta, toiveita, tarpeita ja tavoitteita erillisille papereille (palapelin osiin) ja lopuksi palapelin palaset kootaan yhteen ja niistä hahmotetaan perheen tilanne kokonaisuudessa. Palapelistä tehdään lopuksi yhteenveto, johon liitetään oleelliset osat palvelusuunnitelman kannalta. Lisää hyvän elämän palapelistä ja ohjeet sen tekemiseen löydät esimerkiksi netistä hakemalla hakusanoilla "hyvän elämän palapeli".

Suunnitelmaan kirjataan perheen toivomukset, näkemykset sekä mielipiteet tarvittavista tukipalveluista esimerkiksi erilaisista kuntoutusmuodoista, apuvälineistä ja kodin muutostöistä. Jos yhteisymmärrykseen näistä ei päästä, tulee palvelusuunnitelmaan kirjata sekä asiakkaan että

kunnan viranhaltijan näkemykset asioista perusteluineen. Palvelusuunnitelmassa tulee myös näkyä perheen yhteyshenkilöt sekä vastuutahot, joiden avulla asioita saadaan eteenpäin. Palvelusuunnitelmaan kirjataan myös palveluiden ja tukitoimien seuranta sekä henkilöt, joille suunnitelma lähetetään. Lopuksi palvelusuunnitelma allekirjoitetaan.

Palvelusuunnitelma tulee tarkistaa, jos asiakkaalla on muuttunut elämäntilanne ja palvelujen tarve on muuttunut. Perusteltua on säännöllisesti tarkistaa suunnitelma 2-3 vuoden välein ja aina tarpeen mukaan. Seuraava päivittämisen ajankohta tulee kirjata suunnitelmaan.

Palvelusuunnitelma ei ole juridisesti sitova, vaan asiakkaan ja sosiaalihuollon välinen toimintasuunnitelma. Palvelusuunnitelma ei automaattisesti oikeuta siinä mainittuihin palveluihin, vaan ne täytyy usein hakea erikseen. Jos kunnalla ei ole perusteltua syytä menetellä toisin, tuet ja palvelut tulee kuitenkin myöntää asiakkaalle. (THL 2017, Vernerin 2018.)

ARJEN JÄRJESTELYT

Perhetyö

Kaupungin järjestämä perhetyö on sosiaalilain mukainen palvelu, jossa perhettä tuetaan kokonaisvaltaisesti heti huolen ilmettyä. Kun tuen saa ajoissa oikeaan aikaan, se ennaltaehkäisee esimerkiksi syrjäytymistä sekä erityispalveluiden tarvetta. Perhetyöhön ohjataan esimerkiksi neuvolan ja koulun kautta. Helsingissä perheet voivat olla suoraan yhteydessä sosiaaliohjaajaan, joka tekee perhetyötä. Työn tavoitteena on edistää perheen toimintakykyä ja hyvinvointia. Tarkoituksena on myös tukea perheen vuorovaikutustaitoja sekä edistää sosiaalisia suhteita. (THL 2015.)

Perhe voi esimerkiksi palvelusuunnitelmaa tehdessään miettiä, tukisiko perhetyö heidän perhettään. Perhetyötä tekevät esimerkiksi sosiaalityöntekijät, sosiaaliohjaajat sekä lastenhoitajat, jotka yhdessä tukevat perheen jaksamista. Sosiaaliohjaajat voivat esimerkiksi neuvoa erilaisten etuuksien hakemisessa ja lastenhoitajat voivat hoitaa perheen lapsia kotona, jotta vanhemmat saavat omaa aikaa.

Päivähoito ja koulu

Kunnilla on lakisääteinen velvollisuus järjestää päivähoito kaikille alle kouluikäisille lapsille. Vaihtoehtoisesti perheellä on oikeus valita kunnallisen päivähoidon sijaan kotihoidon tuki tai yksityisen hoidon tuki, joita voi hakea Kelasta.

Vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen päivähoito voidaan järjestää tavallisessa päiväkodissa tai perhepäivähoidossa. Päivähoitohakemuksia saa päiväkodeista ja päivähoitotoimistosta. Päivähoitohakemus jätetään siihen päiväkotiin, josta paikkaa haetaan tai päivähoitotoimistoon. Päivähoitoon voi hakea koko kalenterivuoden ajan. Kehitysvammaisten lasten osalta päivähoito voi olla osittain kuntouttavaa, mikäli se on vahvistettu erityishuolto-ohjelmassa.

Kouluikäiselle vammaiselle lapselle voidaan tarvittaessa järjestää hoitoa aamulla ennen koulupäivän alkua, iltapäivällä koulupäivän jälkeen ja koulun loma-aikoina. Hoito toteutetaan ensisijaisesti koulutoimen järjestämässä aamu- ja iltapäivähoidossa tai päivähoitona perhepäivähoidossa tai päiväkodeissa. Hoitopaikkoja voi tiedustella opetustoimesta ja päivähoidosta. (Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille 2018.)

Lyhytaikainen ja tilapäishoito

Perheen arkea helpottamaan ja vanhempien jaksamista tukemaan voidaan harkita lyhytaikaista- tai tilapäistä lastenhoitoa. Tarkoituksena on antaa vanhemmille ns. levähdystauko. Tällaista hoitoa voidaan järjestää esimerkiksi perhehoitona, jolloin hoito tapahtuu hoitajan kotona esimerkiksi viikonlopun ajan. Ajanjakso tulee aina sopia asiakkaan, hoitajan ja sosiaalitoimen välillä yhteisymmärryksessä.

Perhelomittajat tulevat vammaisen lapsen kotiin esimerkiksi oman hoitajan loman ajaksi ja hoitavat kaikenikäiset lapset ja myös lemmikkieläimet. Lyhytaikaista hoitoa voidaan järjestää myös laitoksissa tai erilaisissa asumispalveluyksiköissä. (Vernerin 2018.)

Vanhemmilla on mahdollisuus saada myös lastenhoitoapua kotiin esimerkiksi yksityisiltä palveluntarjoajilta kunnan myöntämällä palveluseteleillä. Tällöin lastenhoitaja saapuu perheen kotiin sovituksi ajaksi, jolloin vanhemmat saavat omaa aikaa.

Näistä eri vaihtoehtoista voi kysellä oman kunnan sosiaalityöntekijältä, koska näitä järjestetään eri kunnissa eri lailla.

Henkilökohtainen apu

Vaikeavammaisilla henkilöillä on oikeus henkilökohtaiseen apuun, kun avun tarve on toistuvaa ja ilman apua arjesta selviäminen on hankalaa tai mahdotonta. Henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö osaa itse määritellä avun tarpeen. Kuitenkin tarvittaessa läheiset voivat auttaa kommunikoinnissa vammaisen henkilön kanssa ja ilmaista hänen tarpeensa.

Henkilökohtainen apu myönnetään arjen tilanteisiin kuten kouluun ja työhön asiakkaan välttämättömän tarpeen mukaan. Vapaa-ajalle, kuten harrastuksiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen, myönnetään apua vähintään 30h kuukaudessa.

Henkilökohtaista apua haetaan oman kunnan sosiaalitoimistosta. Palvelu on asiakkaalle maksuton. Vaikka lapsen vanhempi toimisi omaishoitajana, se ei ole este henkilökohtaisen avun saamiselle. (Verner 2018.)

Vertaistuki

Ihminen tarvitsee toista ihmistä elämäänsä, jotta hän voi olla ihminen. Suurin osa ihmisten elämästä on vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa. Tuen tarve, jota haetaan vuorovaikutuksesta, korostuu aikuisella, kun hänellä on vaikeuksia. Nämä saattavat horjuttaa hänen tunne-elämäänsä sekä kokemuksia elämänhallinnastaan tai hyvinvoinnistaan. Ihmiselle on tärkeää tulla kuulluksi niin, että kuuntelija ymmärtää kerrottavan tai ainakin haluaa ymmärtää. Vertaistukiryhmissä käyminen saattaa olla todella tärkeää ja voimaannuttavaa, koska sieltä voi saada tunteen, että joku ihminen todella ymmärtää mitä henkilö käy läpi elämässään. Vaikeissa tilanteissa yhteys hengelliseen maailmaan saattaa antaa voimia, jos tuntuu, ettei muut ihmiset pysty ymmärtämään ongelmia. Hengellinen yhteys voi antaa ihmiselle tunteen, ettei hän ole yksin. Uskon merkitys saattaa vaihdella merkittävästi ihmisten sekä kulttuurien välillä. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 58-72.)

Perinteisesti kolmannen sektorin toimijat ovat vapaaehtoistoimintaan perustuvia järjestöjä, jotka tukevat yksilön tai yhteisön hyvinvointia. Kolmannen sektorin järjestöihin liitetään usein ajatus ihmisläheisyydestä ja inhimillisyydestä. Järjestöjen toimintaa pidetään tärkeänä ihmisten aktivoimisessa, liikkeelle lähdössä ja sosiaalisuuden tukijana. Nämä vaikuttavat ihmisten psykososiaaliseen hyvinvointiin eli sosiaaliseen ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä lisäksi fyysiseen hyvinvointiin ja toimintakyvyn paranemiseen. (Pihlaja 2010, 72-73.)

Esimerkkinä kolmannen sektorin järjestämästä vertaistuesta on Leijonaemot -järjestö, joka toimii koko Suomen alueella tukien erityislasten vanhempien hyvinvointia ja jaksamista. Järjestöt, kuten esimerkiksi Jaatinen Ry, tarjoavat usein myös harrastustoimintaa sekä yhteistoimintaa koko perheelle. Näissä tapahtumissa pääsee keskustelemaan mieltä painavista asioista henkilöiden kanssa, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. Näin pääsee myös jakamaan kokemuksiaan eteenpäin auttaen muita. Parhaassa tapauksessa sekä vanhemmat että lapset voivat saada ystävyysuhteita, jotka jatkuvat koko elämän!

Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus tarkoittaa vammaisen ja hänen läheistensä neuvontaa ohjausta ja valmennusta ja jonka tavoitteena on vammaisen henkilön toimintakyvyn edistäminen. Sopeutu-

misvalmennus pyrkii auttamaan vammaista ja hänen läheisiään hyväksymään vamman aiheuttamat arjen elämän rajoitteet. Vammaispalvelulain 8 § oikeuttaa vammaisille ja heidän läheisilleen mahdollisuuden osallistua sopeutumisvalmennukseen.

Sopeutumisvalmennusta on tarjolla sekä yksilöllisesti, että ryhmämuotoisesti ja sitä on mahdollista saada useamminkin kuin vain kerran. Sopeutumisvalmennusta on saatavana eri mitaisten ja sisällöltään erilaisten kurssien muodossa ja myös kotona tapahtuva sopeutumisvalmennus on mahdollista. Sopeutumisvalmennusta järjestävät esimerkiksi Kela ja erilaiset kolmannen sektorin järjestöt kuten CP-liitto ja invalidiliitto.

Kelan järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ovat hyvin monipuolisia ja ne on tarkoitettu niin lapsille, nuorille kuin aikuisillekin sekä heidän läheisilleen. Kursseja on tarjolla monipuolisesti erilaisten sairauksien ja vammojen perusteella. Kursseilla annetaan tietoa sairauteen tai vammaan liittyen, hyviä vinkkejä ja tukea arjesta selviytymiseen sekä vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta henkilöiltä. Kelan järjestämät kurssit ovat ryhmämuotoisia. Lapsille tarkoitettut kurssit ovat perhekurseja, jonne koko perhe voi osallistua. Kelan sopeutumisvalmennuskurssit ovat maksuttomia ja niiden ajalta voi hakea kuntoutusrahaa sekä matkakorvauksia.

Lisää tietoa ja hakuohjeet sopeutumisvalmennuskursseille saa esimerkiksi kelan tai erilaisten järjestöjen kuten CP-liiton sivuilta.

Kuljetus- ja avustajapalvelut

Kuljetuspalvelu tarkoittaa palvelua, joka mahdollistaa sairaiden ja vammaisten henkilöiden liikkumisen esimerkiksi kouluun, töihin ja harrastuksiin, mikäli liikkuminen ei jostain syystä onnistu esimerkiksi omalla autolla tai yleisillä kulkuvälineillä. Henkilön sairaus tai vamma voi olla psyykkinen tai fyysinen. Kuljetuspalvelun tarkoitus on tukea vammaisen ihmisen omatoimisuutta sekä mahdollistaa liikkumien kodin ulkopuolella samoilla kustannuksilla kuin muillekin kansalaisille.

Liikkumista helpottamaan on suunniteltu esimerkiksi lähibusseja eli toiselta nimeltään palvelulinjoja, joita voivat käyttää kaikki kansalaiset. Nämä bussit ovat kuitenkin suunniteltu rakenteeltaan niin, että ikäihmisten ja liikuntarajoitteisten olisi mahdollisimman helppo niitä käyttää. Busseissa on esimerkiksi matalat lattiat ja niiden aikataulu ei ole niin kiireinen kuin muiden linjojen, joten kuljettaja voi tarpeen vaatiessa avustaa matkustajaa kyytiin ja siitä pois.

Sosiaalihuoltolaki takaa liikkumista tukevia palveluita. Lain tarkoituksena on taata yhdenvertaiset liikkumismahdollisuudet kaikille kansalaisille samoilla kustannuksilla. Lisäksi tavoitteena on

lisätä ja ylläpitää ihmisten aktiivista liikkumista ja itsenäisyyttä. Sosiaalihuoltolain mukaista kuljetuspalvelua myönnetään tuloihin perustuen ja sitä haetaan oman kunnan kotihoidon keskitetystä palvelusta.

Vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu sekä saattajapalvelut ovat puolestaan tarkoitettu vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat paljon tukea päivittäisestä elämästä selviytymiseen vammansa tai sairautensa vuoksi. Palveluun ovat oikeutettuja sellaiset henkilöt, jotka eivät ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia kykene käyttämään julkista liikennettä. Kuljetuspalveluja on mahdollista saada välttämättömien jokapäiväisten työ- ja opiskelumatkojen lisäksi vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa, joiden avulla henkilö voi hoitaa muita arkiaskareita.

Lapsille on myös olemassa vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua. Lasten kohdalla tilanne arvioidaan aina yksilöllisesti, mutta peruseriaatteena kuljetuspalvelua myönnetään sen ikäiselle lapselle, joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi kykene käyttämään julkista liikennettä, vaikka ikänsä puolesta siitä selviytyisi itsenäisesti. Kuljetustarpeen arviota tehtäessä otetaan huomioon myös lapsen tarvitsemien apuvälineiden määrä ja mikäli todetaan, että lapsen kulkeminen julkisilla kulkuvälineillä apuvälineiden ja aikuisen kanssa tuottaa kohtuuttoman suuria vaikeuksia, voidaan kuljetuspalvelua myöntää pienemmällekin lapselle.

Lapsen kuljetuspalvelua voidaan hakea kouluikäisille sivistystoimesta ja päiväkotikäiselle varhaiskasvatuksen puolelta. Kuljetuspalvelua haettaessa tulee lääkärintodistuksen lisäksi selvittää henkilön arkipäiväiseen elämiseen ja liikkumiseen vaikuttavia seikkoja kuten esimerkiksi henkilön kyky liikkua ja käyttää julkisia liikennevälineitä sekä millaisiin matkoihin hän palvelua tarvitsee.

Kuljetuksesta aiheutuneet kustannukset kunta korvaa jälkikäteen tai järjestää asiakkaalle esimerkiksi taksikortin tai taksiseteleitä palvelun käyttöön. Taksinkuljettaja voi tarvittaessa auttaa vammaista henkilöä esimerkiksi saattamisessa huoneistosta autoon ja autosta päämäärän huoneistoon. Kuljettaja ei kuitenkaan voi toimia henkilökohtaisena avustajana tai olla vastuussa henkilön terveydentilasta matkan aikana.

Saattajapalveluiden järjestäminen kuuluu vammaispalvelulain 8 §:n mukaan myös kunnille. Saattajapalvelu tarkoittaa hetki ennen matkaa, matkan aikana sekä matkan päätyttyä tapahtuvaa avustamista. Saattajapalvelun tarkoituksena on mahdollistaa kuljetuspalvelun käyttö sellaisille henkilöille, jotka eivät itsenäisesti selviä esimerkiksi matkasta tai matkaan kuuluvista siirtymätilanteista. Saattajapalvelut ovat maksuttomia. (THL 2015.)

Avustajakortti

EU:ssa käytössä oleva vammaiskortti tulee käyttöön nyt keväällä 2018 myös Suomessa. Vammaiskortilla vammaiset voivat helposti todistaa vammaisuutensa ja oikeutensa käyttää avustajaa esimerkiksi osallistuessaan erilaisiin tapahtumiin tai liikkuessaan julkisilla liikennevälineillä. Kortin tarkoituksena on lisätä ihmisten tasa-arvoisuutta sekä osallistumisen ja liikkumisen mahdollisuuksia. (Vammaiskortti 2018.)

Lisätietoa vammaiskortista ja sen hakemisesta löytyy, kun kirjoittaa hakukenttään "vammaiskortti".

Hoitotarvikkeet

Kotiin saatavilla hoitotarvikkeilla on tarkoitus tukea pitkäaikaissairaiden kotona selviytymistä sekä parantaa potilaiden itsenäisyyttä sekä heidän sitoutumista hoitoon.

Terveydenhuoltolaki (1326/2010) 24§ velvoittaa kuntia järjestämään asukkailleen sairaanhoitopalvelut. Näihin sairaanhoitopalveluihin kuuluu mm. sairauksien tutkimus, lääketieteellinen taudinmääritys sekä hoito ja hoitosuunnitelman mukaiset pitkäaikaisen sairauden hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet. Myös kotisairaanhoidon ja kotisairaalahoidon yhteydessä annettavat hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet sisältyvät hoitoon. Sairauden hoitoon käytettävät hoitotarvikkeet ovat maksuttomia.

Päätöksen hoitotarvikkeista tekee potilaan hoitava lääkäri ja se kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan. Tavallisesti edellytys saataville hoitotarvikkeille on, että potilaalla on todettu pitkäaikainen sairaus, joka on kestänyt vähintään kolme kuukautta. Hoitotarvikkeet määritellään kuitenkin aina yksilöllisesti tarpeen mukaan, joten kunnat eivät voi asettaa enimmäismääriä hoitotarvikkeille.

Hoitotarvikejakeluun kuuluu myös sairaanhoidollinen ohjaus ja neuvonta hoitotarvikkeiden käytöstä ja tarpeen mukaan potilaan kotiin voidaan järjestää kotikäynti, jossa käydään hoitotarvikkeiden käyttöä ja tarkoitusta tarkemmin läpi. Tämän tarkoitus on varmistaa potilaan ymmärrys hoitotarvikkeiden käyttötarkoituksesta sekä tarvittaessa ohjeistaa myös omaisia ja muita potilaan hoitoon osallistuvia henkilöitä hoitotarvikkeiden käytössä.

Hoitotarvikkeiksi voidaan määritellä esimerkiksi diabeetikon tarvitsemat verensokeriliuskat, virtsantutkimusliuskat, insuliiniruiskut, -kynät ja -neulat sekä verinäytteen ottamiseen tarvittavat lansetit. Lisäksi hoitotarvikkeita ovat mm. steriilit taitokset, katetrit, suojakorkit, teipit, hengityssuojaimet, sidetarvikkeet, vaipat, happiletkut ja happiviikset, hengitettävien lääkkeiden sumutinlaitteiden ja imulaitteiden lisäosat sekä suodattimet ja kanyylit ym.

Terveyskeskuksesta on mahdollisuus saada vaipat 3-vuotta täyttäneelle pitkäaikaissairaalle tai vammaiselle lapselle, joka tarvitsee vaippoja päivittäin. Vaippoja annetaan terveyskeskuksesta tarpeen mukaan, mutta enintään 5 kpl/vrk. Vaipat myönnetään lääkärin lausunnon perusteella. Ota yhteyttä oman terveysaseman sairaanhoitajaan, joka neuvoo sinut eteenpäin vaipojen tilauksen kanssa.

Hoitotarvikkeita on mahdollista saada joko terveyskeskuksesta tai muusta sosiaali- ja terveydenhuollon toimipisteestä tai ne voidaan vaihtoehtoisesti toimittaa myös suoraan kotiovelle. (STM 2013.)

Hoitolaitteet

Hoitavan lääkärin on todettava lääkinälliseen kuntoutukseen tarkoitettujen laitteiden tarpeellisuus ja tehdä niistä maininta hoitosuunnitelmaan sekä lähete apuvälinekeskukseen. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet kuten esimerkiksi imulaitteet, ravinnonsiirtolaitteet, saturaatiomittarit ja hengitettävien lääkkeiden lääkesumuttimet ovat mahdollista saada apuvälinekeskuksesta lainaan toistaiseksi. (HUS, Carea ja Eksote sairaanhoitoauleiden yhtenäiset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2015.)

TALOUDELLINEN TUKI

Vammaistuki

Suomessa kansaneläkelaitos eli Kela tukee alle 16-vuotiasta vammaista lasta taloudellisesti. Oikeus tukeen ja tuen määrään vaikuttaa lapsen tarvitsema huolenpito, hoito ja kuntoutus. Pelkkä diagnoosi ei oikeuta Kelan rahalliseen tukeen. Vanhempien tulee itse kuvailla ja kertoa diagnoosin vaikutuksesta arkeen. Tällaisissa tilanteissa tehdään hoidon arviointi, minkä perusteella tuki määrätään. Tuki myönnetään usein määräajaksi, koska perheiden tilanne saattaa muuttua. Lisää tietoa ja hakuohjeet vammaistuen hakemiseksi löydät Kelan verkkosivuilta. (Kela 2018.)

Lääkekorvaus

Alkuomavastuu on 50 euroa/vuosi ja tämän täytyttyä Kela korvaa tietyn prosenttiosuuden sairauteen määräytyistä reseptilääkkeistä, kliinisistä ravintovalmisteista sekä perusvoiteista, yleensä jo suoraveloituksena apteekissa. Alle 19-vuotiailla lapsilla ei kuitenkaan ole alkuomavastuuta. Korvausmäärä riippuu siitä, mihin luokkaan valmiste kuuluu. Peruskorvaus on 40%, alempi erityiskorvaus 65% ja ylempi erityiskorvaus 100%. Vuosiomavastuu on vuonna 2018 605,13 euroa. (Kela 2018.)

Erytyishoitoraha

Erytyispäivärahaa voidaan myöntää 0-15 vuotiaiden lasten vanhemmille, jotka ovat lapsen sairauden tai kuntoutukseen osallistumisen vuoksi estyneet menemästä töihin, eivätkä saa tuloja tänä aikana. Hakemukseen tarvitaan lääkärintodistus D, jonka laatii ja allekirjoittaa lääkäri. (Kela 2018.)

Omaishoidontuki

Laki omaishoidon tuesta velvoittaa kuntia järjestämään omaishoidon tukea, jota haetaan kunnan sosiaalitoimistosta. Omaishoidon tukea voidaan myöntää hoidettavan omaiselle esimerkiksi vanhemmalle tai puolisolle, joka hoitaa vammaista tai sairasta perheenjäsentä ja huolehtii hänen asioistaan. Omaishoidon tukeen kuuluu rahallinen palkkio, jota kunta maksaa omaishoitajalle kuukausittain sekä tämän lisäksi mm. omaishoidon lakisääteiset vapaat. Tukea haettaessa omaishoitajalle tehdään kirjallinen palvelusopimus, josta käy ilmi perheen tilanne, hoidon sitovuus ja muiden tuki-muotojen tarve. (Omaishoitajat 2018, Finlex 2017.)

Matkakulut

Kela korvaa osan matkakuluista yleensä kotia lähimpänä olevaan terveyskeskukseen. Kun asiakkaalle on tehty kuntoutuspäätös, myös nämä matkat korvataan. Matkoissa tulee käyttää halvinta mahdollista kulkuvälinettä ottaen huomioon asiakkaan sairauden. Kun taksin tilaa keskitetystä tilausnumerosta, yhdensuuntaisesta matkasta maksetaan 25€ omavastuu. Jos taksin tilaa muualta, matka maksetaan ensin itse ja korvaus haetaan Kelasta jälkikäteen. Jos matkat vuoden aikana ylittävät 300 euroa, Kela korvaa matkat loppuvuonna kokonaan. (Kela 2018.)

Oma auto

Vaikeasti vammaiselle tai vammaista kuljettavalle henkilölle Liikenteen turvallisuusvirasto eli Trafi voi myöntää pysäköintiluvan, joka oikeuttaa esimerkiksi pysäköimään maksulliselle pysäköintipaikalle maksua suorittamatta. Pysäköintilupaa voi hakea esimerkiksi verkossa Trafin internet sivuilta tai paikan päältä Ajovarman toimipisteestä. Hakemuksessa tulee olla liitteenä lääkärinlausunto, jossa tulee selvittää vamman, sairauden tai vian laatu ja vaikeusaste sekä luvan tarpeellisuus. Siinä tulee myös mainita, että lausunto on vammaisen pysäköintilupaa varten. Kun kyse on vammaisen kuljetukseen tarvittavasta luvasta, tulee hakijan antaa kirjallinen selvitys kuljetuksen säännöllisyydestä ja siitä, ettei kuljetettava selviä ilman saattajaa kuljetuksen jälkeen.

Vammaisen henkilö voi saada ajoneuvoverovapautuksen tai hänelle voidaan myöntää palautusta auton hintaan sisältyvästä autoverosta joko kokonaan tai osittain. Näitä voidaan hakea suoraan verohallinnosta.

Vammaispalvelulain nojalla oman kunnan sosiaalitoimi voi myöntää vammaiselle henkilölle tukea auton hankintaan tai sen muutostöihin. Kuntien internet sivuilta löytyy hakulomakkeita tai voi tehdä vapaamuotoisen hakemuksen. Liitteenä tulee olla terveydenhuollon asiantuntijan lausunto. (Invalidiliitto 2018, Trafi 2017.)

KUNTOUTUS

Vammaisen lapsen kuntoutuksen tukemiseksi tulee aina tehdä kuntoutussuunnitelma. Julkinen terveydenhuolto tekee suunnitelman yhdessä lapsen ja hänen perheensä kanssa. Suunnitelma määrittellään aina lasta ja hänen perhettään kuunnellen ja räätälöidään yksilöllisesti jokaiselle niin, että se tukee lapsen kehitystä ja perheen arkea.

Hyvän kuntoutussuunnitelman tavoitteena on, että se palvelee lasta ja hänen perhettään ja tukee lapsen omaa kehitystä. Suunnitelman laatimisessa on tärkeää ottaa huomioon perheen kokonaisvaltainen elämäntilanne, jotta suunnitelmaan asetettavat tavoitteet ovat realistisia, saavutettavissa ja tukevat lapsen kehitystä oikeaan suuntaan. Lapsi itse ja hänen perheensä ovat kuitenkin avainasemassa toteuttamassa suunnitelman tavoitteita, joten heidän täytyy pystyä sitoutumaan arjen pyöryksen lisäksi kuntoutukseen. Tavoitteita ei saa asettaa liian korkealle eikä niitä saa olla liikaa, jotta lapsi ja hänen perheensä eivät kuormitu liiksi ja saavat myös vapaa-aikaa.

Oikein tehty kuntoutussuunnitelma perustuu laajaan lapsen iän ja kehitystason huomioon ottaen toimintakyvyn arviointiin. WHO ja ICF ovat määritelleet luokituksen ja viitekehykset lapsen keho-, yksilö-, yhteistyö- ja ympäristötekijöille, jonka moniammatillinen työryhmä kartoittaa suunnitelmaa tehdessään. Näin saadaan selville kattavasti lapsen toimintakyvyn vahvuudet ja sitä rajoittavat tekijät sekä perheen voimavarat. Lisäksi saadaan hyödyllistä tietoa perheen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön tarjoamista mahdollisuuksista ja rajoituksista.

Kuntoutuksen tavoitteita asetettaessa käytetään yleensä apuna GAS-lomaketta. (GAS=Goal Attainment Scale) lomakkeen avulla tavoitteiden konkretisoimisessa ja niiden toteutumisen arvioinnissa. Tämä taas lisää kuntoutuksen suunnitelmallisuutta sekä tuloksellisuutta. Kuntoutuspalvelut tukevat kuntoutussuunnitelmassa olevien tavoitteiden toteutumista.

Esimerkiksi kelan järjestämä kuntoutus perustuu julkisessa terveydenhuollossa yhteistyössä lapsen ja perheen kanssa tehtyyn kuntoutussuunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelma tehdään yleensä 1-3 vuoden ajaksi, jonka jälkeen se täytyy päivittää. Se laaditaan Kelan kuntoutussuunnitelmalomakkeelle tai lääkärinlausunto B-lomakkeelle.

Kuntoutussuunnitelmaan kirjoitetaan seuraavat asiat:

- sairaus tai vamma sekä ICD-diagnoosikoodi
- elämäntilanteen ja toimintakyvyn kuvaus
- aikaisempi kuntoutus ja sen tulokset
- kuntoutuksen pitkän ajan tavoitteet ja konkreettiset lähitavoitteet
- tarvittavat kuntoutuspalvelut; perustelut, ajoitus, kesto, käyntikertojen määrä ja jakotus
- avoterapioissa vanhempien ohjauksen tarve ja ohjauksen määrä
- avoterapian toteutuspaikka ja perustelu, jos se on muualla kuin palveluntuottajan tiloissa
- tiedot ja perustelu, jos perhe osallistuu kuntoutusjaksolle tai kurssille
- tiedot muista samanaikaisista tukitoimista
- seurantasuunnitelma

- suunnitelman tekoon osallistuneet, yhteyshenkilön tiedot ja lääkärin allekirjoitus

Kun lapsen kuntoutussuunnitelma on tehty huolella ja hyvin, se toimii hyvin tiedonvälittäjänä kaikille lasta hoitaville tahoille. Kun kuntoutussuunnitelma on tehty, liitetään se mukaan kaikkiin hakemuksiin, joilla lapselle haetaan kuntoutus- ja tukipalveluja. Hakemuksen ja liitteet saatuaan kuntoutusta ja muita tukitoimia järjestävät tahot ovat velvollisia järjestämään lapselle kuuluvat palvelut ja aloittamaan kuntoutuksen.

Kuntoutusta ja tavoitteiden toteutumista seurataan aktiivisesti. Kuntoutussuunnitelman seurannasta ja päivittämisestä vastaa lapsen hoidosta vastaava julkinen terveydenhuolto. Kuntoutussuunnitelmat tulee päivittää riittävän ajoissa ennen edellisen kuntoutuspäätöksen loppua, jotta kuntoutukseen ei tule turhia taukoja. (THL 2015.)

Kelan tarjoama vaativa lääkinällinen kuntoutus

Vaativa lääkinällinen kuntoutus tarkoittaa yksinkertaistettuna terapiaa, kuten fysio-, puhe- tai toimintaterapiaa. Kela myöntää sen alle 65-vuotiaille henkilöille, jotka eivät ole julkisessa laitoshoidossa. Tuen saavalla henkilöllä on pitkäaikainen sairaus tai vamma, joka rajoittaa huomattavasti arkea. Lisää vaativasta lääkinällisestä kuntoutuksesta ja hakuohjeet löydät Kelan verkkosivuilta. (Kela 2018.)

Terapiat

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen asiakkaille Kela järjestää erilaisia yksilöllisesti suunniteltuja terapioiden, jotka voidaan toteuttaa arkiympäristössä kuten kotona, koulussa tai päiväkodissa. Terapiamuoto voi olla yksilö- tai ryhmäterapiaa ja se myönnetään yleensä vuodeksi tai kuitenkin enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. (Kela 2018.)

Kelan kautta voi saada fysioterapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, musiikkiterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, monimuotoaryhmäterapiaa, päiväkuntoutusta sekä psykoterapiaa, joka voi olla myös perheterapiaa. Näitä eri terapioiden voidaan yhdistää tai jaksottaa tarpeiden mukaan. Läheisten ohjaus toteutuu usein terapiakäyntien yhteydessä. Yksilöterapiassa voidaan kokeilla myös kuntoutusta tukevaa liikuntaa tai harrastusta. (Kela 2018.)

Apuvälineet

Apuvälineet voi hankkia sosiaalitoimi, terveydenhuolto tai asiakas itse. Apuvälineiden tarve arvioidaan usein terveydenhuollossa, josta saatu kirjallinen arvio apuvälineiden tarpeellisuudesta liitetään hakemukseen mukaan.

Perusterveydenhuollosta luovutetaan asiakkaan käyttöön tavallisempia liikkumisen sekä päivittäisten- ja aistitoimintojen apuvälineitä ja näistä voi suoraan olla yhteydessä terveyskeskukseen apuvälinelainaamoon. Jos apuvälineen tarpeen arviointi, valinta ja ylläpito vaativat erityistä asiantuntemusta tai hankintahinta on kallis, ne hankitaan erikoissairaanhoidon puolelta. Näihin apuvälinepalveluihin tarvitaan yleensä lääkärin lähete.

Apuvälinealan asiantuntija tekee tarpeen arvioinnin yhdessä asiakkaan kanssa ja varmistaa myös, että apuväline sopii sitä käytettävään ympäristöön. Jos apuvälineen asennukseen tarvitsee apua, siitä huolehtii kuntien rakennus- ja tekninen toimi tai yksityinen palvelujen tarjoaja. Usein apuvälineiden käytön opastuksesta vastaa kunnan terveydenhuolto, mutta myös sosiaalitoimi sekä rakennus- ja tekninen toimi voivat avustaa näissä asioissa. Apuvälineen huolto ja palautus sovitaan asiakkaan ja kunnan sosiaalitoimen kesken. (THL 2015.)

ASUMINEN

Asunnonmuutostyö

Kunnan on korvattava vaikeasti vammaiselle henkilölle asunnonmuutostyöstä sekä tarvittavista laitteista ja välineistä aiheutuneet kohtuulliset kulut, jos hän ei vammansa tai sairautensa vuoksi selviä päivittäisistä elämän toiminnoista ilman muutostöitä. Tämä on määritelty vammaispalvelulain 9 §:n mukaan. Vaikeavammaisilla on näihin töihin subjektiivinen oikeus, kun hän täyttää vammaispalvelulaissa määritetyt kriteerit, eikä kunta voi evätä muutostöitä määrärahoihin vedoten. Laissa ei myöskään ole määritelty ylärajaa korvaussummalle. Kunnalla on velvollisuus korvata muutostöistä aiheutuneet välttämättömät, kohtuulliset kustannukset.

Vammaisen henkilö voi teettää muutostyöt itse valitsemallaan urakoitsijalla tai niiden suorittamisesta voi vastata kunta. Asunnon muutostyö voi olla esimerkiksi ovien leventäminen tai luis-kojen asentaminen asuntoon. Vammaispalveluasetuksen 12 §:n mukaan korvattavaksi laitteeksi määritellään esimerkiksi nostolaite.

Korvausta haetaan oman asuinalueen vammaisten sosiaalityön toimipisteestä vammaispalveluhakemuksella. Korvaus tulee hakea kuuden kuukauden sisällä muutostöiden tekemisestä. (THL 2015.)

POTILASVAHINKO

Potilasvakuutuskeskus huolehtii Suomessa sattuneiden potilasvahinkojen korvaamisesta. Kun tutkimuksesta tai hoidosta on aiheutunut henkilövahinko kuten sairaus, ruumiinvamma tai kuolema, on perusteltua tehdä vahinkoilmoitus. Se tulisi tehdä kolmen vuoden kuluessa vahingon tapahtumisesta. Korvausta voi myös vaatia erityisestä syystä seuraavan kymmenen vuoden kuluessa hoidosta.

Jos epäilet potilasvahinkoa, voit keskustella asiasta sinua hoitaneen hoitohenkilökunnan kanssa ja olla yhteydessä hoitolaitoksen potilasasiamieheen tai sosiaalityöntekijään. He auttavat sinua asioissa eteenpäin. Potilasvahinkokeskuksen internet-sivustolta löytyy myös yksinkertainen testi, joka auttaa arvioimaan, voidaanko potilasvahinkolakia soveltaa sinun tilanteessasi.

Potilasvakuutuskeskuksen internet sivuilta löytyy potilasvahinkolomake, joka tulee täyttää ja lähettää potilasvakuutuskeskukseen. Lomakkeen saa myös hoitolaitoksen potilasasiamieheltä sekä sosiaalityöntekijältä tai soittamalla potilasvakuutuskeskukseen. Lomaketta ei valitettavasti voi lähettää sähköisesti, koska se tulee allekirjoittaa. (Potilasvakuutuskeskus 2017.)

Lähteet:

Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille. 2018. <https://sosiaaliturvaopas.files.wordpress.com/2018/01/sosiaaliturvaopas-2018.pdf>

Pihlaja R. 2010. Kolmas sektori ja julkinen valta. Viitattu 25.1.2018. [https://kaks.fi/wp-content/uploads/2010/10/Kolmas sektori ja julkinen valta.pdf](https://kaks.fi/wp-content/uploads/2010/10/Kolmas_sektori_ja_julkinen_valta.pdf)

THL. 2017. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>

THL. 2015. <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/avohuolto/lastensuojelun-avohuollon-tukitoimet/perhetyo>

Vernerin. 2018. <http://www.verneri.net/yleis/>

Vilén M., Leppämäki P. & Ekström L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. Painos. Helsinki: WSOY.