

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK
2016

Hanna Hietarinta

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN TILAPÄISHOITO

Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymässä



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoidtaja AMK

Tammikuu 2016 | 29 sivua + 5 liitettä

Ohjaaja: Kaija Virjonen

Hanna Hietarinta

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN TILAPÄISHOITO FORSSAN SEUDUN HYVINVOINTIKUNTAYHTYMÄSSÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella olevien kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden tilapäishoidon tarpeet ja tilapäishoitoon kohdistuvat toiveet. Opinnäytetyön tarkoituksena oli myös selvittää tilapäishoidon merkitys perheiden jaksamisen kannalta. Opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä on ekokulttuurinen teoria.

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin kysely. Kyselylomake lähetettiin Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella asuville perheille, joissa on alle 16-vuotias kehitysvammainen lapsi (lapset). Kysely toteutettiin postikyselynä lokakuussa 2015. Vastauksia saapui 14 kappaletta.

Selvityksen perusteella tilapäishoidolla koettiin olevan tärkeä rooli kehitysvammaisen lapsen kehityksen ja kuntoutuksen kannalta. Tilapäishoidolla koettiin olevan suuri merkitys myös vanhempien ja koko perheen jaksamisen kannalta. Tilapäishoitoon kohdistuvat toiveet liittyivät kodinomaiseen ympäristöön ja toimintaan. Selvityksestä käy ilmi myös tilapäishoitopalvelujen kasvava tarve Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella.

Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä voi hyödyntää selvityksestä saatua tietoa kehittäessään lapsiperheille suunnattuja tilapäishoidon palveluja.

ASIASANAT:

(Kehitysvammaisuus, kehitysvammainen lapsi, tilapäishoito)

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Care | Registered Nurse (AMK)

Completion year of the thesis: 2016 | 29 pages + 5 appendices

Instructor: Kaija Virjonen

Hanna Hietarinta

TEMPORARY CARE FOR MENTALLY HANDICAPPED CHILD AT FORSSA REGION WELLF FEDERATION OF MUNICIPALITIES

The purpose of the study was to find out the needs and wishes for temporary care in families with mentally retired child (children) at the Forssa region welfare federation of municipalities (FSHKY). The purpose was also to find out about the significance of temporary care for families coping. Thesis theoretical frame is ecocultural theory.

Query was selected as a method collecting the material. Questionnaire was sent to families with less than 16-year-old mentally handicapped child (children) and living the area of FSHKY.

Based on the study temporary care was considered to be an important role at mentally handicapped children developing and rehabilitation. Temporary care was also considered meaningful in the parents and the whole family's coping. The aspirations for the respite care were related to the home-like environment and activities. The report confirms the growing need for respite care at FSHKY's area.

FSHKY can take advantage of the information obtained from survey developing temporary care services for families in need.

KEYWORDS:

(mentally handicapped, mentally handicapped child, temporary care)

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	7
2 TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
3 KESKEISET KÄSITTEET	9
3.1 Kehitysvammaisuus	9
3.1.1 Lääketieteellinen näkökulma	9
3.1.2 Toimintakyvyn näkökulma	10
3.1.3 Sosiaalinen näkökulma	10
3.1.4 Jokainen kehitysvammainen on yksilö	11
3.2 Kehitysvammainen lapsi perheessä	11
3.3 Tilapäishoito	11
4 TEOREETTINEN PERUSTA	13
5 SELVITYKSEN LÄHTÖKOHDAT	14
6 SELVITYKSEN TOTEUTUS	15
6.1 Selvityksen kohderyhmä ja aineistonkeruumenetelmä	15
6.2 Kyselylomakkeen luomismenetelmä	15
6.3 Kyselyn toteuttaminen	17
6.4 Aineiston käsittely ja analysointi	18
7 TULOSTEN YHTEENVETO	19
7.1 Millainen merkitys tilapäishoidolla on perheen jaksamisen kannalta?	19
7.1.1 Miksi osa perheistä ei käytä tilapäishoidon palveluja?	20
7.2 Millaisia toiveita perheillä on tilapäishoitoa kohtaan?	21
7.2.1 Ympäristö	21
7.2.2 Toiminta	21
7.2.3 Henkilökunnan ammattitaito ja osaaminen	22
7.2.4 Tiedonsiirto	22
7.2.5 Yhteistyö	22
7.2.6 Tilapäishoidon kehittäminen	23

7.3 Kuinka paljon perheet tulevaisuudessa käyttävät tilapäishoidon palveluja Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella?	24
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	25
8.1 Millainen merkitys tilapäishoidolla on perheen jaksamisen kannalta?	25
8.2 Millaisia toiveita perheillä on tilapäishoitoa kohtaan?	25
8.3 Kuinka paljon perheet tulevaisuudessa käyttävät tilapäishoidon palveluja Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella?	26
8.4 Selvityksen eettisyys ja luotettavuus	26
8.5 Selvityksen hyödyllisyys	27
LÄHTEET	28

LIITTEET

- Liite 1. Tutkimuslupa.
- Liite 2. Saatekirje.
- Liite 3. Kyselylomake.
- Liite 4. Kiitoskirje/muistutus.
- Liite 5. Saatekirje 2.

KÄYTETYT LYHENTEET

AAIDD	American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAID 2015).
ICD-10	Kansainvälinen tautiluokitus (THL 2015 a).
ICF	Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (WHO 2015a).
FSHKY	Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä (FSHKY 2015).
WHO	World Health Organisation (WHO 2015b).

1 JOHDANTO

Suomessa on arviolta noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvamma ei ole sairaus vaan vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille. Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea, ohjausta ja palveluita, jotta he voivat elää tasa-arvoisina jäseninä yhteiskunnassa. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2015a.)

Opinnäytetyön aihe on kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymässä. Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä (FSHKY) on tämän opinnäytetyön toimeksiantaja. FSHKY on perustettu 1.1.2014, jolloin Forssan kaupungin sekä Humppilan, Jokioisten, Tammelan ja Ypäjän sosiaali- ja terveyshuollon palvelut siirrettiin saman organisaation alaisuuteen (FSHKY 2015a).

Yhtenä kehitysvammalain mukaisena palveluna kunnan tai kuntayhtymän tulee tarjota kehitysvammaiselle lapselle tilapäishoitoa. Kehitysvammaisten tukiliitto (2015b) määrittää tilapäishoidon lyhytaikaiseksi, hoidontarpeeseen vastaavaksi palveluksi. Tilapäishoidon tarve määritellään aina yksilöllisesti.

FSHKY tarjoaa alueellaan kehitysvammahuollon tilapäishoidon palveluja. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää FSHKY:n alueen kehitysvammahuollon asiakasperheiden tarpeet ja toiveet tilapäishoitoa kohtaan. Selvityksen kohderyhmänä on perheet, joissa on alle 16 –vuotias kehitysvammaisen lapsi. Selvityksellä pyritään antamaan perheille puheenvuoro, jotta he pääsevät vaikuttamaan alueellaan kehitysvammaisen lapsen tilapäishoitoon liittyviin palveluihin.

2 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää tilapäishoidon merkitys perheiden jaksamisen kannalta. Opinnäytetyön tarkoitus on myös selvittää Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella olevien kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden tilapäishoidon tarpeet ja tilapäishoitoon kohdistuvat toiveet. Selvityksen kohderyhmänä on perheet, joissa on alle 16 –vuotias kehitysvammaisen lapsi.

Varsinaiset tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millainen merkitys tilapäishoidolla on perheen jaksamisen kannalta?
2. Millaisia toiveita perheillä on tilapäishoittoa kohtaan?
3. Kuinka paljon perheet tulevaisuudessa käyttävät tilapäishoidon palveluja Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella?

3 KESKEISET KÄSITTEET

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määritelmää voidaan lähestyä eri näkökulmista. Suomen laki määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti: ”Kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi tai joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519).

Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta. Kehitysvammaliiton (2015) ylläpitämän verkkopalvelun mukaan rinnalla on pitkään ollut myös toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä sekä sosiaalinen näkökulma, jossa kehitysvammainen nähdään perspektiivistä missä vammaisuus on yhteiskunnan, eikä yksilön ongelma.

3.1.1 Lääketieteellinen näkökulma

Maailman terveysjärjestö (WHO, World Health Organisation) on luonut ICD-10 -diagnoosiluettelon ja Suomessa kehitysvammaisuuden lääketieteellinen diagnoosi perustuu juuri tähän luokitukseen (WHO 2015; Kehitysvammaliitto 2015.) Diagnoosiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus määritellään seuraavasti: ”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot. Näitä ovat yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älyllinen kehitysvammaisuus saattaa esiintyä yksinään tai siihen voi liittyä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä”. (Heiskala 2006, 2.) Henkisillä ja ruumiillisilla häiriöillä viitataan esimerkiksi aisti-, puhe- ja liikuntavammoihin, epilepsiaan, autismiin, mielenterveyden häiriöihin tai haasta-

vaan käyttäytymiseen ICD-10 - luokituksessa älyllinen kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Kaski ym. 2013, 18).

3.1.2 Toimintakyvyn näkökulma

Kehitysvammaisuuden määritelmää voidaan lähestyä toiminnallisesta näkökulmasta (Kehitysvammaliitto 2015). AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) on määritellyt kehitysvammaisuuden laajalajiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi. AAIDD:n määrittää toimintakyvyn suhteessa älylliseen kykyyn, elämänhallintataitoihin, terveyteen, osallisuuteen, vuorovaikutustaitoihin, sosiaaliseen rooliin sekä toimintaympäristöön. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksessa voidaan käyttää WHO:n julkaisemaa ICF – luokitusta. Luokitus kuvaa, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. ICF ymmärtää toimintakyvyn ja toimintarajoitteet moniulotteisena, vuorovaikutuksellisena ja dynaamisena tilana, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. (THL 2015.)

3.1.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalinen näkökulma tarkastelee kehitysvammaisuutta sosiaalisen mallin mukaan, missä sopeutuminen on yhteiskunnan eikä vammaisten ongelma (Malm ym. 2004, 11). Sosiaalinen näkökulma muistuttaa, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin kaikki muutkin. Sosiaaliseen näkökulmaan vaikuttaa lisäksi jokaisen vammaisen henkilön oma kokemus itsestään ja tilanteestaan. (Kehitysvammaliitto 2015.) Viime vuosina kehitysvammaisuuden toteamisen tärkeys on korostunut syiden selvittämismahdollisuuksien ja hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksien lisääntymisen myötä (Kaski ym. 2013, 22).

3.1.4 Jokainen kehitysvammainen on yksilö

Kehitysvammaisuus -käsitteen taakse kätkeytyy mitä erilaisempia ihmisiä, sillä jokainen kehitysvammainen on ainutlaatuinen yksilö. Lääketieteen ja toimintakyvyn määritelmien tehtävänä on auttaa huomaamaan kehitysvammaisen henkilön erityistarpeet ja näin saamaan hänet osalliseksi yhteiskunnan tukitoimiin (Malm ym. 2004, 12). Kehitysvammaisuuden määritelmiä ei tule käyttää yksilöä kuvaavana yleisluonnehdintana, sillä on muistettava, että kehitysvamma rajoittaa yksilöllisesti vain osaa ihmisen toiminnoista ja joka ihmisellä on vahvuuksia ja kykyjä. (Kaski ym. 2013, 16; Kehitysvammaliitto 2015).

3.2 Kehitysvammainen lapsi perheessä

Kun lapset ovat pieniä, vanhemmuus täyttää suuren osan elämästä (Väestöliitto 2015). Vammaisen lapsen perheissä lisähaasteensa tuovat asiointi eri ammattilaisten kanssa sekä monien hakemusten vaatima työ. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2015c). Lapsen perustarpeista huolehtiminen lisää hänen turvallisuuden tunnettaan. Kehitysvammaisella lapsella on usein myös yksilöllisiä perustarpeita, joista vanhemmat huolehtivat. (Walden 2006, 37.) Useimmat vammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat läheisten avun lisäksi myös yhteiskunnan palveluita. Perheen arki ja vanhempien oma jaksaminen helpottuu, kun perhe saa tarvitsemaansa tukea. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2015c). Lampinen (2007, 35) toteaaakin, että vammainen lapsi tarvitsee usein hiukan enemmän, jotta hän voisi todellisuudessa saada yhtä paljon kuin muut.

3.3 Tilapäishoito

Tilapäishoidolla tarkoitetaan pääsääntöisesti lyhytaikaista hoitoa, jota toteutetaan esimerkiksi perhehoitona tai lyhytaikaisina jaksoina asumisyksikössä. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus tilapäishoitoon. (Kehitysvammaisten tukiliitto

2015b.) Tilapäishoitoa järjestetään kehitysvammalain nojalla ja se on erityishuoltoa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519). Erityishuolto-ohjelmaan kirjataan ne palvelut, jotka henkilö saa kehitysvammalain nojalla. Erityishuolto-ohjelma sisältää suunnitelman annettavasta erityishuollon toteuttamisesta sekä siitä, milloin viimeistään erityishuolto-ohjelma on tarkistettava. Tilapäishoidon tarve tulee mainita erityishuolto-ohjelmassa, mutta sen puute ei voi kuitenkaan estää tilapäishoidon järjestymistä lapselle. Alle 16-vuotiaalle annettavan osittaisen ylläpidon tulee olla maksutonta. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2015d.)

Tilapäishoito tulee myös kysymykseen esimerkiksi omaishoitajan vapaiden aikana tai tilanteessa, jossa muutoin perheen jaksamisen tueksi järjestetään lyhytaikaista hoitoa (Kehitysvammaisten tukiliitto 2015b). Tilapäishoitoa voi saada myös lastensuojelulakiin nojaten ns. avohuollon toimenpiteenä (L 13.4.2007/417).

4 TOORETTINEN PERUSTA

Selvityksen teoreettinen perusta tarkoittaa näkökulmaa, josta tutkimuksen aihetta tarkastellaan (Tampereen yliopisto 2015). Tämän opinnäytetyön teoreettiseksi viitekehukseksi on valittu ekokulttuurinen teoria.

Ekokulttuurinen teoria pohjautuu useisiin eri teorioihin. Ekokulttuurisen näkökulman taustalla on vahvimmin Urie Bronfenbrennerin ekologinen teoria, jonka mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Perheen arjen sujumiseen puolestaan vaikuttavat ekologisen teorian mukaan perheen talous, palveluiden saatavuus, sosiaalinen tuki, vanhempien roolit ja tavoitteet sekä lapsen kaverit ja leikit. (Määttä & Rantala 2010, 53–77.) Ekologisen teorian vahvuutena on yhteyden löytyminen sosiaalisen ympäristön ja perheen välille (Hannuksela 2007, 6).

Ekokulttuurinen teoria on Los Angelesin yliopistossa työskentelevän CHIL – tutkijaryhmän kehittämä teoria lapsen kehityksestä. Ryhmä on tutkinut erityisesti kehitysvammaisia lapsia ja heidän perheidensä selviytymistä arjen toiminnoista. Rantala (2002, 188) käyttää tutkimuksensa viitekehysenä ekokulttuurista teoriaa ja hän toteaaakin, että ekokulttuurinen teoria huomioi perheiden sosiaaliset ja kulttuuriset suhteet. Rantalan (2002, 20–23) mukaan perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Perheen ekokulttuurinen ympäristö muodostuu perheen sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä. Sisäisiin tekijöihin perhe voi vaikuttaa pääasiassa omilla päätöksillään ja valinnoillaan. Myös ulkopuolelta tulevat tekijät, kuten sosiaalinen tuki vaikuttaa perheeseen. Osittain on perheen oma valinta, miten eri tekijät vaikuttavat heidän elämäänsä. (Korhonen & Sukula 2004, 15–16.)

Hannuksela (2007, 8) käyttää tutkimuksensa teoreettisena viitekehysenä ekokulttuurista teoriaa ja hänen mukaan ekokulttuurinen malli toteutuu, kun erityistä tukea tarvitsevaa lasta ja hänen perhettään lähestytään aktiivisena, oman elämänsä subjektina. Opinnäytetyötä tarkastellaan ekokulttuurisen teorian mukaisesti perhelähtöisestä näkökulmasta.

5 SELVITYKSEN LÄHTÖKOHDAT

Forssan seudun terveydenhuollon kuntayhtymä muuttui 13 vuoden toiminnan jälkeen Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymäksi. Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä on perustettu 1.1.2014, jolloin Forssan kaupungin sekä Humppilan, Jokioisten, Tammelan ja Ypäjän sosiaali- ja terveyshuollon palvelut siirrettiin saman organisaation alaisuuteen. (FSHKY 2015a.)

FSHKY on jaettu kuuteen palvelualueeseen, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, mielenterveys- ja päihdetyön, aikuissosiaalityön, vanhustyön ja perhepalveluiden alueisiin. Aikuissosiaalityön palvelualue tuottaa mm. vammaisten ja kehitysvammaisten palvelut. Kehitysvammahuollon palveluna FSHKY tarjoaa muun muassa kehitysvammalain mukaista tilapäishoidon palvelua.

Tilapäishoito FSHKY:n alueella on järjestetty Niittyvillan tehostetun palvelu-asumisen yksikössä Forssassa, ostopalveluna tai Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän järjestämänä tilapäis- / perhehoitona. Aikuisten sekä syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten erityistä hoitoa vaativien lasten ja nuorten tilapäishoito on järjestetty pääsääntöisesti Niittyvillan tehostetun palveluasumisen yksikössä. (FSHKY 2015b.) Keväällä 2015 Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän kehitysvammahuollossa on aloitettu pilottihanke, jonka tarkoituksena on perustaa oma yksikkö Teuvola, kehitysvammaisten lasten tilapäishoitoa varten.

Jotta FSHKY voi alueellaan kehittää lasten tilapäishoidon palveluja sekä uutta lasten tilapäishoidon yksikköä Teuvolaa mahdollisimman perhelähtöisesti, tarvittiin menetelmä jolla saadaan palveluja käyttävien perheiden mielipiteet esille. Menetelmäksi on valittu perheille tehtävä kyselyselvitys, joka toteutetaan opinnäytetyönä.

6 SELVITYKSEN TOTEUTUS

6.1 Selvityksen kohderyhmä ja aineistonkeruumenetelmä

Selvityksen kohderyhmänä oli FSHKY:n alueen 28 kehitysvammahuollon asiakasperhettä, joissa oli alle 16 – vuotias kehitysvammainen lapsi. Perheiden lapset käyttivät tai tulisivat mahdollisesti käyttämään Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueen kehitysvammaisten lasten ympärivuorokautista tilapäishoitoa. Selvitykseen otettiin mukaan kaikki perheet ja perheiden vastaukset analysoitiin, kyseessä oli siis kokonaisselvitys (Vilkkä 2005, 78).

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin kysely. Kyselyä käytettiin, sillä havainnointiyksikkönä oli henkilö ja häntä koskevat asiat, esimerkiksi mielipiteet, asenteet, ominaisuudet ja käyttäytyminen (Vilkkä 2007, 28). Kyselyselvityksessä esitettiin vastaajalle kysymyksiä kyselylomakkeen välityksellä (Vehkalahti 2014, 11). Kyselylomakkeessa kysymysten muoto oli standardoitu eli vakioitu, jolloin kyselyyn vastaavilta kysyttiin samat asiat, samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kyselyssä vastaaja itse luki kysymyksen ja vastasi siihen. (Vilkkä 2007, 28.)

6.2 Kyselylomakkeen luomismenetelmä

Kysymyslomake laadittiin ekokulttuurisen teorian, kokemusasiantuntijaperheen sekä ammattiasiantuntijoiden haastattelujen pohjalta (LIITE 1). Haastattelujen alussa kerrottiin, että tiedot ovat luottamuksellisia ja jäivät ainoastaan selvityksen tekijän tietoisuuteen. Kokemusasiantuntijaperheen henkilöllisyys säilyi salassa. Kyselylomake kannatti tehdä yhteistyössä kohderyhmän edustajien kanssa. He tiesivät parhaiten, mikä oli heidän kannaltaan tarkoituksenmukaista ja sanonnaltaan heidän ajatusmaailmaansa vastaavaa. (VirtuaaliAMK 2015.)

Kokemusasiantuntijaperheenä oli perhe, jolla oli yli 16-vuotias kehitysvammainen lapsi. Perheen äänitetyn haastattelun kesto oli ollut 20 minuuttia, lisäksi haastattelija teki sanallisia muistiinpanoja, koska vierailun aikana palattiin kuitenkin usein

aiheeseen virallisen haastattelun jälkeen. Yhteensä haastattelua litteroitiin 4 sivua (Calibri 11, riviväli 1).

Ekokulttuurista viitekehystä hyödyntäen ja kokemusasiantuntijaperheen haastattelun aineistoa analysoimalla valmistettiin syvähaastattelun kysymykset ammattiasiantuntijoille esitettäviä yksilöhaastatteluja varten.

Ammattiasiantuntijoina haastateltiin Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän vammaispalveluissa ja kehitysvammahuollossa työskenteleviä toimijoita ja viranhaltijoita. Haastateltavina olivat vammaispalvelupäällikkö (24 min.), asumispalveluiden esimies (75 min.), päivätoimintapalveluiden esimies (26 min.) sekä kaksi vammaispalveluiden palveluohjaajaa (13 min. ja 30 min.). Yhteensä haastatteluja litteroitiin 19 sivua (Calibri 11, riviväli 1). Ammattiasiantuntijoiden haastatteluissa nousi esille tilapäishoidon tarpeellisuus, käyttöaste, hoitovarausjärjestelmä ja sen tasapuolisuus perheiden kesken, virikkeellisyys, tilapäishoitopaikan sijainti, ja ympäristö, logistiikka, esteettisyys, henkilökunnan pohja- ja lisäkoulutus, sijaisten käyttö, perheen ja hoitopaikan yhteistyö, lähinnä tiedonkulku sekä perheiden jakaminen.

Kyselylomake valmisteltiin ammattiasiantuntijoiden haastattelujen sisällönanalyysistä nousseiden teemojen perusteella. Jo alussa päätettiin, että kyselylomake tuli sisältämään sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Strukturoitudessa kysymyksessä vastaajat valitsivat vastauksensa annetuista vaihtoehdoista. Avoiimiin kysymyksiin vastaajat tuottivat itse vastauksia. (Harisalo, Keski-Petäjä, Talkkari 2002, 27.)

Lomakkeessa oli yhteensä 14 kysymystä, puolet kysymyksistä oli strukturoituja ja puolet avoimia kysymyksiä. Neljässä strukturoiduissa kysymyksessä käytettiin Likertin asteikkoa. Likertin asteikko muodosti selvän, yksiluokitteisen jatkumon jostain ääripäästä toiseen ja keskimäinen vaihtoehto oli neutraali (Vehkalahti 2014, 35). Kolmessa strukturoidussa kysymyksessä käytettiin nominaaliasteikkoa, jossa vastaaja valitsi jonkin hänelle sopivan vaihtoehdon useista mahdollisuuksista (VirtuaaliAMK 2015). Jokaisen strukturoidun kysymyksen perään lisättiin myös vaihtoehto avoimelle vastaukselle, mikäli perhe ei löytänyt valmiista

vaihtoehtoista sopivaa. Seitsemään avoimeen kysymykseen jätettiin tyhjä tila vastaukselle. (Hirsjärvi ym. 2009, 185.)

Tarkoituksena oli pitää kysymysten määrä alhaisena ja selkeinä, jotta vastaaminen oli nopeaa ja helppoa ja näin vastauksia saadaan mahdollisimman paljon. Lyhyessä kyselylomakkeessa vastaajien motivaatio säilyi ja näin vastauksista saatiin luotettavampia. (VirtuaaliAMK 2015.) Lisäksi tavoitteena oli luoda esteettisesti selkeä lomake, jota oli helppo tulkita.

Valmis lomake testattiin ammattiasiantuntijaryhmällä. Lomakkeen testaamisen tarkoituksena oli toimia lomakkeen laatimisessa pilottina, jonka avulla tarkistettiin muun muassa kysymysten määrää ja järjestystä sekä sanavalintojen toimivuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 202). Kyselylomake hyväksyttiin sekä vammaispalvelupäälliköllä että opinnäytetyön ohjaajalla Turun ammattikorkeakoulu Oy:ssä ennen tutkimusluvan hankintaa.

6.3 Kyselyn toteuttaminen

Kysely tehtiin postikyselynä. Lomake lähetettiin kohderyhmälle, he täyttivät sen itse ja postittivat lomakkeen takaisin selvityksen tekijälle (Hirsjärvi ym. 2009, 183). Saatekirje (LIITE 2), kyselylomake (LIITE 3) sekä vastauskuori postitettiin perheille 2.9.2015. Kiitos-/muistutuskirje (LIITE 4) postitettiin perheille 10.9.2015. Perheillä oli vastausaikaa noin puolitoista viikkoa, 18.9.2015 asti. Vastauskuoret palautuivat asumispalveluiden esimiehen toimistolle.

Vastausaikana kyselylomakkeita palautui ainoastaan kolme (3) kappaletta eli vastausprosentti oli 10,7 %. Perheille lähetettiin vielä uudelleen saatekirje (LIITE 5), kyselylomake sekä vastauskuori 30.9.2015, vastausprosentin nostamiseksi, jotta selvityksestä olisi tullut luotettavampi. Perheillä annettiin toisella kierroksella vastausaikaa noin viikko, 9.10.2015 saakka. Toiseen määräpäivään mennessä vastauksia palautui yksitoista kappaletta, joten yhteensä vastauksia oli neljätoista kappaletta ja vastausprosentti on 50 %.

6.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Kalaja ym. (2011, 154) mukaan kyselyn avulla kerätty tieto muodosti itse aineiston. Varsinkin pienien aineistojen tarkasteluun riittivät yksinkertaiset ja kuvailevat menetelmät. Pienen otannan vuoksi päädyin kuvaamaan tuloksia numeraalisesti sekä sanallisesti eritellen yhtäläisyyksiä ja eroja. (Karjalainen 2010, 23.)

Analysoin monivalintakysymysten tulokset numeraalisessa sekä sanallisessa muodossa. Tällä tavoin on pyritty selittämään saatuja tuloksia ja niistä tehtyjä päätelmiä (Hirsjärvi ym. 2009, 224).

Avoimia kysymyksiä teemoitin, eli painotin sitä, mitä kustakin teemasta sanottiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95). Kävin jokaisen avoimen kysymyksen yksitellen läpi. Teemoittelun apuna käytin koodausta. Koodaaminen tarkoittaa aineiston jäsentelyä ja luokittelua erilaisten merkkien (numerointi, alleviivaukset, värit ym.) avulla. Koodaaminen helpotti analyysia, koska koodatusta aineistosta oli helppo poimia esim. tiettyä aihetta käsittelevät kohdat. (Henttonen 2008.) Käytin värikoodausta, jolla teemoittelin aineiston. Koodaamisen jälkeen yhdistelin, järjestelin ja ryhmittelin vastaukset suuremmiksi kokonaisuuksiksi. Yhdistelyn, järjestelyn ja ryhmittelyn jälkeen päädyin esittämään tulokset sekä numeraalisesti että sanallisessa muodossa.

7 TULOSTEN YHTEENVETO

Kaikki neljätoista (14) kyselyyn osallistuvaa perhettä vastasivat strukturoituun kysymykseen, onko perheen lapsi (lapset) käyttänyt FSHKY:n alueella tilapäishoidon palveluja. Perheistä kuusi (6) käyttää tällä hetkellä tilapäishoidon palveluja. Yksi perheistä käyttää tilapäishoidon palveluja useammin kuin kaksi kertaa kuukaudessa, kolme perhettä käyttää 1-2 kertaa kuukaudessa ja yksi kerran kahdessa kuukaudessa. Perheistä yksi tarvitsee tilapäishoidon palveluja harvemmin kuin kerran kahdessa kuukaudessa.

7.1 Millainen merkitys tilapäishoidolla on perheen jaksamisen kannalta?

Kyselyn aikana tilapäishoidon palveluja käyttäneet kuusi (6) perhettä ovat vastanneet myös kahteen strukturoituun kysymykseen tilapäishoidon käytön merkityksestä perheille sekä tilapäishoidon merkityksestä perheen hyvinvoinnille.

Viisi (5) vastanneista perheistä on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito antaa perheelle mahdollisuuden lepoon. Yksi (1) vastanneista perheistä ei ole samaa eikä eri mieltä eli he eivät osaa sanoa, antaako tilapäishoito juuri heidän perheelle mahdollisuuden levätä.

Yksikään perheistä ei osaa sanoa, tarjoaako tilapäishoito juuri heidän perheilleen mahdollisuuden keskustella lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta asiantuntevan henkilökunnan kanssa.

Neljä (4) vastanneista on täysin samaa mieltä tai jokseenkin sitä mieltä siitä, että tilapäishoito on tärkeä lapsen kuntoutuksen ja hyvinvoinnin kannalta. Perheistä kaksi (2) ei osaa sanoa, onko tilapäishoidolla merkitystä juuri heidän lapsensa kuntoutuksen ja hyvinvoinnin kannalta.

Viisi (5) vastanneista perheistä on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito on tärkeä lapsen kasvun ja kehityksen kannalta. Perheistä yksi (1) ei osaa sanoa, onko tilapäishoito tärkeä juuri heidän lapsensa kasvun ja kehityksen kannalta.

Kaikki kuusi (6) vastannutta perhettä on täysin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito tarjoaa lapselle vaihtelua, virikkeellistä tekemistä ja kavereita.

Viisi (5) vastanneista perheistä on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito auttaa vanhempaa/vanhempia jaksamaan. Yksi (1) perheistä ei osaa sanoa, auttaako tilapäishoito juuri heidän perheensä vanhempaa/vanhempia jaksamaan.

Neljä (4) vastanneista perheistä on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito on antanut aikaa parisuhteelle. Yksi (1) perheistä ei osaa sanoa ja yksi (1) perheistä on täysin eri mieltä siitä, että tilapäishoito olisi antanut aikaa parisuhteelle.

Neljä (4) vastanneista perheistä on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito on antanut aikaa perheen muille lapsille. Kaksi (2) vastanneista ei osaa sanoa, onko juuri heidän perheissään tilapäishoito antanut aikaa perheen muille lapsille.

Jokainen vastanneista perheistä on täysin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito on tärkeintä palvelua käyttävän lapsen hyvinvoinnille.

7.1.1 Miksi osa perheistä ei käytä tilapäishoidon palveluja?

Kyselyyn osallistuneista 14 perheestä kahdeksan (8) on vastannut, ettei se tällä hetkellä käytä tilapäishoidon palveluja. Näistä neljä (4) on lisäksi vastannut tarkentavaan strukturoituun kysymykseen, jossa tiedustellaan syitä tähän.

Yksi (1) perheistä on täysin samaa mieltä siitä, että palvelun käyttämättä jättämiseen vaikuttava syy on omaisilta ja läheisiltä saatu tarvittava apu ja tuki.

Yksi (1) perheistä on täysin samaa mieltä siitä, että FSHKY ei pysty tällä hetkellä tarjoamaan juuri heidän perheelle mieluisaa tilapäishoitopaikkaa.

Kaksi (2) perheistä mainitsee jonkun muun syyn tilapäishoitopalvelun käyttämättä jättämiseen. Syyksi mainitaan mm. lapsen ikä: perheen mielestä lapsi on

ollut liian pieni käyttääkseen tilapäishoidon palveluja. Syyksi mainitaan myös kiire: perhe ei ole ehtinyt käyttää tilapäishoidon palveluja.

7.2 Millaisia toiveita perheillä on tilapäishoitoa kohtaan?

7.2.1 Ympäristö

Perheistä kymmenen (10) on vastannut avoimeen kysymykseen, millaisen tilapäishoidon ympäristön tulisi olla, jotta se vastaisi lapsen tarpeita.

Viisi (5) vastaajista toivoo tilapäishoitopaikan olevan mahdollisimman kodinomainen. Kahdelle (2) vastaajista pieni ryhmäkoko tilapäishoitopaikassa on tärkeää. Tärkeiksi teemoiksi nousevat myös ympäristön rauhallisuus ja turvallisuus. Yksittäiset vastaajat toivovat myös, että ympäristö antaisi mahdollisuuden liikkumiseen, esim. liikunnallisiin leikkeihin ja peleihin.

7.2.2 Toiminta

Perheistä kahdeksan (8) on vastannut avoimeen kysymykseen, jossa tiedustellaan, millainen toiminta tilapäishoitajakson aikana vastaisi lapsen tarpeita.

Neljä (4) vastaajista toivoo tilapäishoidon tarjoavan mahdollisimman kodinomaista toimintaa, vastaajien sanoin: niin sanottua perusarkea. Vastaajat kokevat perusarjen merkitsevän strukturoitua päiväohjelmaa ja rutiineja sekä mahdollisuutta pieneen puuhasteluun, kuten leikkiin ja ulkoiluun.

Neljä (4) vastaajista toivoo toiminnan olevan enemmän virikkeellistä, ohjaavaa ja suunniteltua. Perheet toivovat tilapäishoitopaikan järjestävän musiikkipainotteisia hetkiä, leipomista, askartelua, erilaisia pelejä sekä leikkiin ohjaamista. Esille nousi myös toive ryhmätaitojen opettelusta esimerkiksi erilaisten yhteisten leikien ja pelien avulla.

7.2.3 Henkilökunnan ammattitaito ja osaaminen

Perheistä kahdeksan (8) on vastannut avoimeen kysymykseen, millaista osaamista ja ammattitaitoa tilapäishoitopaikan henkilökunnalla pitäisi olla. Työntekijän halu ja ilo työskennellä kehitysvammaisen lapsen kanssa nousee vahvimaksi ammattitaidon ja osaamisen näkökulmaksi. Tärkeänä osaamisen mittarina pidetään myös työntekijän taitoa antaa lapselle yksilöllistä hoitoa ja ohjausta. Perushoidon osaaminen, lääkehoidon hallinta sekä ensiapuvalmius ovat tärkeimpiä kliinisen hoitotyön taitoja.

7.2.4 Tiedonsiirto

Perheistä yhdeksän (9) on vastannut avoimeen kysymykseen, miten tarvittava tieto lapsesta siirtyisi parhaiten tilapäishoitopaikan henkilökunnalle ennen tilapäishoitajakson aloittamista.

Kaikki yhdeksän (9) perhettä toivovat keskustelutuokiota ennen tilapäishoitajakson aloittamista, lisäksi kolme (3) toivoo, että keskustelun pohjalta lapsesta tehdään kirjallinen info, joka jätetään tilapäishoitopaikkaan. Tiedonsiirron toivottiin olevan avointa kanssakäymistä perheen ja hoitajan välillä.

7.2.5 Yhteistyö

Perheistä kaksitoista (12) on ainakin osittain vastannut strukturoituun kysymykseen, millaista yhteistyötä perheet haluavat tehdä tilapäishoitopaikan kanssa.

Vastanneista yhdeksän (9) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin sitä mieltä siitä, että he haluavat keskustelutuokioita henkilökunnan kanssa lasta viedessä tai haikiessa tilapäishoidosta.

Neljä perhettä (4) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he haluavat vanhempainiltoja tilapäishoitopaikan asiakkaille.

Perheistä kymmenen (10) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he haluavat reissuvihon, johon henkilökunta kirjoittaa kotiin terveisiä tilapäishoitojaksolta.

Vastanneista perheistä kymmenen (10) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he haluavat järjestettävän avoimien ovien päiviä, joissa pääsisi tarkemmin tutustumaan tilapäishoitopaikan tiloihin ja henkilökuntaan.

Perheistä yksitoista (11) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he haluavat kirjallisia tiedotteita tilapäishoitopaikasta kotiin.

Perheistä yhdeksän (9) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he haluavat tiiviistä yhteydenpitoa hoitopaikan henkilökunnan ja kodin välillä tilapäishoitojakson aikana, esimerkiksi puhelimitse.

Perheistä kahdeksan (8) on täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he haluavat pitää yhteistyöpalavereita. Yhteistyöpalavereihin voivat esimerkiksi osallistua perhe, tilapäishoitopaikan ohjaaja sekä koulun tai päiväkodin edustajat.

7.2.6 Tilapäishoidon kehittäminen

Perheistä seitsemän (7) on vastannut avoimeen kysymykseen, miten tilapäishoitopalveluja tulisi kehittää. Perheistä neljä (4) käyttää tilapäishoidon palveluja, kolme (3) perhettä ei käytä tällä hetkellä tilapäishoidon palveluja.

Kolme (3) vastannutta pitää Teuvola erinomaisena kehitysaskeleena. Perheet ovat olleet tyytyväisiä muutokseen ja toivovat Teuvalan säilyvän.

Kehitysehdotuksena tuodaan esille tarve kuljetusavulle. Kuljetusapua kaivataan tilapäishoitojaksolle viemiseen ja hakemiseen. Vaihtoehtona tilapäishoidolle ehdotetaan tukipalvelujen tuontia kotiin, esim. jonkun viemään lasta harrastuksiin, jolloin muu perhe saisi hetken levähtää.

7.3 Kuinka paljon perheet tulevaisuudessa käyttävät tilapäishoidon palveluja Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella?

Perheistä kolmetoista (13) on vastannut strukturoituun kysymykseen tilapäishoidon tarpeista tulevaisuudessa. Perheistä yksitoista (11) kokee tarvitsevänsä tilapäishoidon palveluja tulevaisuudessa. Perheistä kuusi (6) käyttää tällä hetkellä tilapäishoidon palveluja ja viisi (5) tulee jatkossa käyttämään tilapäishoidon palveluja ns. uusina asiakkaina. Seitsemän (7) vastanneista toivoo, että tulevaisuudessa lapsen tilapäishoitopaikka järjestyy tarvittaessa Tilapäishoitopaikka Teurolassa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä selvityksessä tarkastellaan FSHKY:n alueella asuvien, alle 16-vuotiasta kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden tilapäishoitoon liittyviä tarpeita ja toiveita. Selvityksessä tarkastellaan myös tilapäishoidon merkitystä perheen jaksamisen kannalta. Selvityksen lähtökohtana on ollut antaa perheille mahdollisuus vaikuttaa FSHKY:n alueen kehitysvammahuollon tilapäishoidon palveluihin. Niin kuin Walden (2006, 55) väitöskirjassaan toteaa, perheen näkökulmasta tuotettu tieto on tärkeää koska se auttaa palvelujärjestelmän kehittämisessä ja kriittisessä arvioinnissa niin, että se vastaisi paremmin asiakkaiden tarpeita.

8.1 Millainen merkitys tilapäishoidolla on perheen jaksamisen kannalta?

Selvityksestä käy ilmi, että osalle perheistä tilapäishoidolla on merkitys vanhempien ja koko perheen jaksamisen kannalta. Myös ekokulttuurisen teorian mukaan vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa (Rantala 2002, 10).

8.2 Millaisia toiveita perheillä on tilapäishoitoa kohtaan?

Perheiden toiveet tilapäishoitoa kohtaan ovat yksilöllisiä. Toiminnasta ja ympäristöstä tärkeimmäksi teemoiksi nousee tilapäishoitopaikan kodinomaisuus sekä arjen säännöllisyys. Tilapäishoidon toivotaan tukevan lapsen kasvua ja kehitystä. Tiedonsiirto tilapäishoitopaikan ja perheen välillä toivotaan toteutuvan keskustelutuokioiden pohjalta. Keskustelutuokioiden pohjalta toivotaan tehtävän myös kirjallinen info, joka jätetään tilapäishoitopaikkaan. Tärkeimmäksi yhteistyötavaksi nousee kirjalliset tiedotteet tilapäishoitopaikasta perheelle. Myös ekokulttuurinen ajattelutapa korostaa arjen merkitystä lapsen kehityksen kannalta (Tonttila 2006, 20).

8.3 Kuinka paljon perheet tulevaisuudessa käyttävät tilapäishoidon palveluja Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella?

Tulevaisuudessa tilapäishoitoa tulevat käyttämään myös perheet, jotka eivät vielä toistaiseksi palvelua ole käyttäneet. Tilapäishoidon palvelujen tarve on siis tulevaisuudessa kasvamassa.

8.4 Selvityksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä puhutaan selvityksestä, mutta selvityksen tekeminen kietoutuu tutkimusetiikkaan eli hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Tutkimusetiikalla tarkoitetaan yleisesti sovittuja pelisääntöjä suhteessa kollegoihin, tutkimuskohteisiin, rahoittajiin, toimeksiantajiin ja suureen yleisöön. (Vilka 2005, 31.)

Tutkimuslupa on haettu kirjallisesti Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän yhtymäjohtajalta (LIITE 1). Selvityksen aihe on perusteltu, sillä selvityksen avulla voidaan kehittää FSHKY:n tilapäishoidon palveluja perhelähtöisesti. Selvitys antaa kaikille FSHKY:n alueen kehitysvammahuollon perheille tasapuolisen mahdollisuuden tuoda tilapäishoitoon liittyen tarpeita ja toiveita esille. Selvityksen aikana kohderyhmällä on ollut mahdollisuus ottaa yhteyttä selvityksen tekijään.

Postitse lähetetty kyselylomake mahdollistaa osallistujan vastaamisen hänelle sopivana ajankohtana. Kyselylomake mahdollistaa myös vastaajan anonyyminä pysymisen myös selvityksen tekijälle. Selvityksessä on huomioitu tutkittavien suojaan sekä tiedon käyttöön ja soveltamiseen liittyviä kysymyksiä (Kuula 2011, 25). Kyselylomakkeella ei ole taustakysymyksiä, jotka voisivat paljastaa vastaajan henkilöllisyyden. Aineistoon perehdyttiin huolellisesti, eikä aineistoa analysoidessa olla muunneltu alkuperäisten vastausten merkitystä. Selvityksestä saatu aineisto on tarkoitettu vain selvityskäyttöön.

Kyselyyn vastasi puolet eli 50 % kyselylomakkeen saaneista. Aineiston analysoinnin kannalta tämä on riittävä määrä, jotta selvitystulos on luotettava. Selvityksestä luotettavan tekee vastaajien yhdenmukaiset kokemukset mutta aineistosta löytyi myös yksilöllisiä näkemyksiä.

Tämän opinnäytetyön teoreettisen osuuden lähdemateriaalina on käytetty vain luotettavia lähteitä. Lähteiden luotettavuus on arvioitu tarkasti. Lähdetiedot on merkitty tekstiin sekä lähdeluetteloon.

8.5 Selvityksen hyödyllisyys

Selvitys on ajankohtainen ja on tuonut esille tietoa FSHKY:n alueen kehitysvam-mahuollon asiakasperheiden tarpeista ja toiveista tilapäishoitoa kohtaan. Selvitys on tuonut esille myös tilapäishoidon merkityksen perheille. Jokainen lapsi on yksilö, jolla on yksilölliset tarpeet. Tärkeää on rakentaa luottamuksellinen asiakas-suhde ja kehittää tilapäishoidon palveluja yhä yksilöllisemmäksi. Lapset ja perheet tarvitsevat voimaannuttavia kokemuksia tilapäishoidosta.

Vastausprosentti ei ollut aivan odotetun kaltainen vaan se jäi 50 prosenttiin. Tuloksia voidaan kuitenkin pitää suuntaa antavina, ainakin osa perheistä on ottanut kantaa palveluiden kehittämiseen. Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä voi hyödyntää selvityksen tuloksia kehittäessään tilapäishoidon palveluja ja suunnitellessa tilapäishoidon tulevaisuuden tarpeita.

LÄHTEET

- AAID 2015. About us. Viitattu 13.11.2015. <http://aaid.org> > About AAID > About us
- FSHKY 2015a. Hyvinvointikuntayhtymä. Viitattu 1.9.2015. www.fstky.fi > hyvinvointikuntayhtymä
- FSHKY 2015b. Kehitysvammahuolto. Viitattu 18.9.2015. www.fstky.fi > vammaispalvelut > kehitysvammahuolto
- Hannuksela, H-M. 2007. Perheen arki ja yhteistyö päivähoidon kanssa. Vanhempien näkemyksiä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen ja päivähoidon kohtaamisesta. Pro Gradu tutkielma. Erityispedagogiikan yksikkö. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto
- Harisalo, R.; Keskipetäjä, T. & Talkkari, A. 2002. Otin kynän kynsihini. Ohjeita tutkimuksen tekijöille. Tampere: Juvenes print
- Heiskala 2006. Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. Duodecim 15, 2. Viitattu 9.10.2015. <http://www.duodecimlehti.fi>
- Henttonen, E. 2008. Usein kysytyt kysymykset laadullisesta tutkimuksesta. Helsinki: Aalto yliopisto. Viitattu 11.1.2015. <https://into.aalto.fi/into/Usein+kysytyt+kysymykset+laadullisesta+tutkimuksesta>
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja Kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi
- Kalaja, P.; Alanen, R. & Dufva, H. 2001. Kieltä tutkimassa tutkielman laatijan opas. Tampere: Tammerprint
- Karjalainen Leila 2010, Tilastotieteen perusteet. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy
- Kaski, M.; Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Kehitysvammaisuus. 4., uudistettu painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2015a. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 13.9.2015. www.kvtl.fi > ammattisivut > Mitä kehitysvammaisuus on?
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2015b. Tilapäishoito. Viitattu 13.9.2015. www.kvtl.fi > perhesivut > sosiaaliturva ja oikeudet > tilapäishoito
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2015c. Vanhemmuus. Viitattu 18.10.2015. www.kvtl.fi > perhesivut > vanhemmuus
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2015d. Sosiaaliturvaopas. Viitattu 19.10.2015. www.kvtl.fi > lakineuvonta > sosiaaliturvaopas
- Kehitysvammaliitto 2015. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 8.9.2015. www.verneri.fi > kehitysvammaisuus > mitä kehitysvammaisuus on?
- Korhonen, A. & Sukula, S. 2004. Vauva-perhetyö. Juva: WS Bookwell Oy
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Saatavana osoitteessa: <http://www.finlex.fi>
- Laki lastensuojelusta 13.4.2007/417. Saatavana osoitteessa: <http://www.finlex.fi>
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Edita: Helsinki

Malm, M.; Matero, M.; Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet.3., painos. WS Bookwell Oy: Porvoo

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: WS Bookwell Oy

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys-puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Kasvatustieteen tiedekunta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Tampereen yliopisto 2015. Graduopas. Viitattu 1.11.2015. www.uta.fi > tutkimus > julkaisut ja aineistot

THL 2015a. ICF-luokitus. Viitattu 19.9.2015. www.thl.fi > aiheet > toimintakyky > ICF-luokitus

THL 2015b. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Viitattu 13.9.2015. www.thl.fi > vammaispalveluiden käsikirja

Tontti, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Helsinki: Helsingin yliopisto

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Oy Finn Lectura Ab

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Kustannusyhtiö Tammi

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi

VirtuaaliAMK 2015. Kyselyyn perustuvan tutkimuksen suorittaminen. www.amk.fi > ylemmän amk-tutkinnon mediafoorumi > ammatillinen tiedon hankinta > kyselyyn perustuvan tutkimuksen suorittaminen

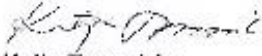
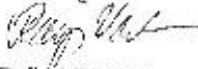
Väestöliitto 2015. Vanhemmuus. Viitattu 9.10.2015. www.vaestoliitto.fi > parisuhde > vanhemmuus

Walden, A. 2006. "Muurin särkijät" – tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta Kuopio: Kuopion yliopisto

WHO 2015a. Faq on ICD-10. Viitattu 13.9.2015. www.who.int > frequently asked question

WHO 2015b. About WHO. Viitattu 13.9.2015. www.who.int > About WHO

Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä	Viranhaltijapäätös
Yhtymäjohtaja	28.8.2015 34 §
Asia	Tutkimuslupa Hietarinta Hanna, Lucto Åsa Kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymässä
Asiaseloste	<p>Turun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajan (AMK) tutkintoa suorittavat opiskelijat Hietarinta Hanna ja Luoto Åsa pyytävät tutkimuslupaa opinnäytetyölleen Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä, kehitysvammaisen lapsen tilapäisholto.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella olevien kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden 1.tilapäishoidon tarpeet, 2.tilapäishoittoon kohdistuvat toiveet sekä 3.tilapäishoidon merkityksen perheen jaksamisen kannalta. Tutkimustuloksia on tarkoitus hyödyntää, kun suunnitellaan Forssan seudun hyvinvointipalveluiden kehitysvammaisten lasten tilapäishoitoa.</p> <p>Tutkimuksen kohderyhmä on Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella asuvat perheet (34), joilla on alle 16-vuotias kehitysvammaisen lapsi. Tutkimusaineisto kerätään kyselytutkimuksena. Kysymysten taustateorianä on ekokulttuurinen teoria. Kysymyslomake on laadittu yhdessä kehitysvammaispalveluiden esimiesten ja henkilökunnan kanssa. Tutkimusaineisto analysoidaan monivalintakysymysten osalta tilastollisin menetelmin ja avoimet kysymykset sisällönanalyysillä. Tutkimusaineisto kerätään syyskuun 2015 aikana. Kyselylomake, saatekirje ja vastauskuori postitetaan perheille. Vastaukset postitetaan vammaispalveluiden esimiehen toimistoon, josta selvityksen tekijät hakevat avaamattomat kirjekuoret.</p> <p>Opinnäytetyö raportoidaan joulukuussa 2015 Turun ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä.</p> <p>Opinnäytetyön yhteyshenkilönä on vammaispalvelupäällikkö Pia Nieminen.</p> <p>Opinnäytetyön lupahakemuksen liitteenä on tutkimussuunnitelma, jossa on liitteenä tutkimuslupa-anomus,saatekirje ja kyselylomake.</p>
Valmistelijan ehdotus	<p>Tutkimuslupa myönnetään ehdolla että,</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. tutkimusraportti tulee tehdä niin, ettei tutkimuksessa mukana olleiden henkilöllisyys paljastu ja tutkimus toteutetaan hyvää tutkimuseettistä käytäntöä noudattaen. 2. tutkimuksen suorittajat antavat kirjallisen salassapitositoumuksen (lomake liitteenä)

	Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä	Viranhaltijapäätös
	Yhtymäjohtaja	28.8.2015 34 §
	3. tutkimuksen tekijät toimittavat valmiin opinnäytetyön luvan myöntäjälle (yhtymähallinnon kirjaamo).	
Päätös	Tutkimuslupa myönnetään	
Päätöksen peruste	Hallintosääntö	
Muutoksenhakuohje	Liitteenä	
Pöytäkirja yleisesti nähtävänä	7.9.2015	
Päiväys ja allekirjoitus	Forssassa 28.8.2015	
	 Katja Tommiska vs. Yhtymäjohtaja	 Raija Virtanen Th.n kehittämispäällikkö
Jakelu	Hietarinta Hanna Luoto Åsa Nieminen Pia Paasikangas Jaana	



SAATEKIRJE

Forssa 2.9.2015

Hyvät kehitysvammahuollon asiakasperheet

Ohessa on kyselylomake koskien kehitysvammaisen lapsen tilapäishoitoa Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymässä. Opiskelemme Turun Ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajan tutkintoa, opinnäytetyömme on FSHKY:n tilaama asiakasselvitys. Kyselylomakkeen avulla pyrimme selvittämään Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella olevien kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden toiveet ja tarpeet koskien tilapäishoitoa. Vastaukset käsitellään *ehdottoman luottamuksellisesti*, eikä vastaajan henkilöllisyys tule missään vaiheessa ilmi. Vastausten pohjalta laadimme raportin, jota Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä halutessaan pystyy hyödyntämään kehittäessään kehitysvammaisen lapsen tilapäishoidon palveluja.

Toivomme Teidän vastaavan kyselyyn ja palauttavan lomakkeet oheisessa kuoressa 18.9.2015 mennessä. Vastauksenne on ensiarvoisen tärkeä tilapäishoidon palveluiden kehittämiseksi.

Mikäli Teillä ilmenee kysyttävää, vastaamme mielellämme,

hanna.hietarinta@edu.turkuamk.fi tai p.040 762 4121

asa.luoto1@edu.turkuamk.fi tai p. 040 729 4387

Yhteistyöterveisin; *Hanna Hietarinta & Åsa Luoto*

KYSELYLOMAKE

Voitte tarvittaessa jatkaa vastauksia lomakkeen kääntöpuolelle.

TILAPÄISHOIDON MERKITYS

1.

Onko lapsenne käyttänyt (FSHKY:n alueella) tilapäishoidon palveluja?

Rastittakaa parhaiten vastaava vaihtoehto. Mikäli vastasitte ”lapsemme ei ole käyttänyt tilapäishoidon palveluja”, voitte siirtyä kysymykseen 5.

- tilapäishoitopaikka Teuvolassa
- perhehoidossa
- joku muu järjestely, mikä? _____
- lapsemme ei ole käyttänyt tilapäishoidon palveluja

2.

Kuinka usein lapsellanne on ollut tilapäishoitjaksoja?

Rastittakaa parhaiten vastaava vaihtoehto.

- yli 2 kertaa / kk
- 1-2 kertaa / kk
- 1 kertaa / 2kk
- harvemmin kuin kerran / 2 kk

3.

Mitä tilapäishoidon käyttö Teille merkitsee?

Ympyröikää parhaiten vastaava vaihtoehto. 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Tilapäishoito antaa perheellemme mahdollisuuden lepoon 5 4 3 2 1

Tilapäishoito tarjoaa mahdollisuuden keskustella lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta asiantuntevan henkilökunnan kanssa 5 4 3 2 1

Tilapäishoito on tärkeä lapsen kuntoutuksen ja hyvinvoinnin kannalta 5 4 3 2 1

Tilapäishoito on tärkeä lapsen kasvun ja kehityksen kannalta 5 4 3 2 1

Tilapäishoito tuo lapselle vaihtelua, virikkeellistä tekemistä ja kavereita 5 4 3 2 1

Joku muu syy, mikä? _____

4.

Mikä merkitys tilapäishoidolla on ollut perheenne hyvinvoinnin kannalta?

Ympyröikää parhaiten vastaava vaihtoehto. 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä. Kysymyksen jälkeen voitte siirtyä kohtaan 6.

Tilapäishoito auttaa vanhempaa/ vanhempia jaksamaan 5 4 3 2 1

Tilapäishoito on antanut aikaa parisuhteelle 5 4 3 2 1

Tilapäishoito antaa aikaa perheen muille lapsille 5 4 3 2 1

Tilapäishoito on tärkeintä palvelua käyttävän lapsen hyvinvoinnille 5 4 3 2 1

Joku muu syy, mikä? _____

5.

Miksi ette ole käyttänyt tilapäishoidon palveluja?

Ympyröikää parhaiten vastaava vaihtoehto. 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Saan tarvittavan tuen ja avun omaisilta tai läheisiltä 5 4 3 2 1

Saan tarvittavan tuen ja avun eri tukiyhdistyksiltä 5 4 3 2 1

Saan tarvittavan tuen ja avun vertaistuesta 5 4 3 2 1

Saan tarvittavan tuen ja avun tukiperheestä 5 4 3 2 1

En uskalla jättää lastani tilapäishoittoon, vieraan hoitoon 5 4 3 2 1

Mieluisaa tilapäishoitopaikkaa *ei ole* mielestäni tarjolla 5 4 3 2 1

Joku muu syy, mikä _____

TILAPÄISHOIDON KEHITTÄMINEN JA TOIVEET

6.

Mitkä asiat ovat olleet tilapäishoidon järjestämisen kannalta hyvin? Mihin olette olleet tyytyväisiä?

7.

Millainen tilapäishoidon *ympäristö* vastaisi lapsesi tarpeita?

8.

Millainen *toiminta* tilapäishoitajakson aikana vastaisi lapsesi tarpeita?

9.

Mitä osaamista ja ammattitaitoa tilapäishoitopaikan henkilökunnalla tulee mielestänne olla?

10.

Miten mielestänne tarvittava tieto lapsesta siirtyy parhaiten tilapäishoitopaikan henkilökunnalle ennen tilapäishoitajakson aloittamista?

11.

Miten haluaisitte tehdä yhteistyötä tilapäishoitopaikan kanssa? Ympyröikää parhaiten vastaava vaihtoehto. 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Keskustelutuokiot henkilökunnan kanssa viedessä/ hakiessa lasta tilapäishoidosta	5 4 3 2 1
Vanhempainillat tilapäishoitopaikan asiakkaille	5 4 3 2 1
Reissuvihko, johon henkilökunta kirjoittaa terveisiä kotiin tilapäishoitajaksolta	5 4 3 2 1
Avoimien ovien päiviä, jossa pääsisi tarkemmin tutustumaan tilapäishoitopaikan tiloihin ja henkilökuntaan	5 4 3 2 1
Kirjallisia tiedotteita tilapäishoidon kuulumisista ja ajankohtaisista asioista	5 4 3 2 1
Tiivis yhteydenpito henkilökunnan ja kodin välillä tilapäishoitajakson aikana esim. puhelimitse	5 4 3 2 1
Yhteistyöpalaverit esim. tilapäishoidon, perheen ja koulun/päiväkodin kanssa	5 4 3 2 1
Joku muu toimintamuoto, mikä? _____	

12.

Miten tilapäishoito -palveluja tulisi kehittää?

TULEVAISUUS JA TOIVEET

13.

Toivotteko, että tulevaisuudessa lapsenne tilapäishoito saataisiin tarvittaessa järjestymään tilapäishoitopaikka Teuvolassa? Rastittakaa parhaiten vastaava vaihtoehto.

- kyllä
- ei
- haluan tilapäishoidon järjestyvän muualla, missä

14.

Kuinka paljon tilapäishoidon palveluja koette tarvitsevanne tulevaisuudessa?

Kiitos yhteistyöstä ja lämmin kiitos vastauksestanne



KIITOSKIRJE/
MUISTUTUS
Forssa 9.9.2015

Hyvät kehitysvammahuollon asiakasperheet,

lähetimme Teille kyselyn koskien Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän lasten tilapäishoidon kehittämistä. Kiitämme Teitä saamista vastauksistanne!

Haluamme vielä muistuttaa, että jos ette vielä ole ehtinyt palauttaa vastauslomaketta Vastausaikaa on jäljellä vielä 18.9.2015 asti. Jokainen vastaus on ensiarvoisen tärkeää.

Mikäli Teillä ilmenee kysyttävää, vastaamme mielellämme,

hanna.hietarinta@edu.turkuamk.fi tai p.040 762 4121

asa.luoto1@edu.turkuamk.fi tai p. 040 729 4387

yhteistyöterveisin; *Hanna Hietarinta & Åsa Luoto*



SAATEKIRJE

Forssa 30.9.2015

Hyvät kehitysvammahuollon asiakasperheet

Ohessa on kyselylomake koskien kehitysvammaisen lapsen tilapäishoitoa Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymässä. Jatkoimme vielä vastausaikaa, jotta voitte vaikuttaa perheille tarjottaviin tilapäishoidon palveluihin!

Forssan seudun kuntayhtymä haluaa jatkossa tuottaa sellaisia palveluja, joita käyttäjät toivovat. Kyselylomakkeiden avulla pyrimme selvittämään Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella olevien kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden toiveet ja tarpeet koskien tilapäishoitoa. Vastaukset käsitellään *ehdottoman luottamuksellisesti*, eikä vastaajan henkilöllisyys tule missään vaiheessa ilmi. Vastaaminen vie aikaa noin 15 minuuttia.

Vastaaminen kyselyyn olisi ensiarvoisen tärkeää, jotta vastausten pohjalta laaditun raportin jälkeen Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä voi halutessaan kehittää tilapäishoidon palveluja toivomusten mukaan.

Toivomme Teidän vastaavan kyselyyn ja palauttavan lomakkeet oheisessa kuoressa 9.10.2015 mennessä. Jos olet jo palauttanut kyselylomakkeen, iso kiitos vastauksestasi.

Vastaa ja vaikuta!

Mikäli Teillä ilmenee kysyttävää, vastaamme mielellämme,

hanna.hietarinta@edu.turkuamk.fi tai p.040 762 4121

asa.luoto1@edu.turkuamk.fi tai p. 040 729 4387

Yhteistyöterveisin; *Hanna Hietarinta & Åsa Luoto, sairaanhoitajaopiskelijat*