



**SAVONIA**

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# SISARUSTEN ÄÄNI KUULUVIIN

Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden sisarusten kokemuksia  
Savaksen palvelukotien toiminnasta

TEKIJÄ: Emma Järvi

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma			
Työn tekijä Emma Järvi			
Työn nimi Sisarusten ääni kuuluviin. Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden sisarusten kokemuksia Savaksen palvelukotien toiminnasta			
Päiväys	14.5.2018	Sivumäärä/Liitteet	49/2
Ohjaaja Auli Ratinen			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Savon Vammaisasuntosäätiö			
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä tutkittiin Savon Vammaisasuntosäätiön palvelukodeissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden sisarusten näkemyksiä ja kokemuksia palvelukotiasumisesta sekä kerättiin kehittämisehdotuksia palvelun kehittämiseksi. Myös vastaajien ja kehitysvammaisen sisaruksen välisiä suhteita kartoitettiin. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa toimeksiantajalle tietoa asiakkaidensa sisarusten näkemyksistä, kehittämisehdotuksista sekä sisarus-suhteista. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Savon Vammaisasuntosäätiö eli Savas.</p> <p>Opinnäytetyö oli kvantitatiivinen tutkimus, ja se toteutettiin kyselynä kaikissa Savaksen yksiköissä. Kysely lähetettiin 210 sisarukselle joko paperisena postissa tai sähköisenä Webropol-ohjelmalla marras-joulukuussa 2017. Kyselyssä oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. Kysymykset oli jaettu kolmeen ryhmään, jotka olivat sisarus-suhdetta käsittelevät kysymykset, kokemuksia käsittelevät kysymykset sekä kehittämisehdotuksia ja palautetta käsittelevät kysymykset. Myös työn tutkimuskysymykset käsitelivät näitä aiheita.</p> <p>Tutkimuksen mukaan enemmistö vastaajista koki sisaruksen olleen heille tärkeä lapsuudessa ja nuoruudessa sekä nykyhetkessä. Suurin osa vastaajista koki sisaruksen nyt kuuluvan perheeseen. Suurin osa vastaajista piti Savaksen toimintaa hyvänä ja laadukkaana. Kyselystä kuitenkin nousi esiin kehitettäviä teemoja, jotka toistuivat useiden kysymysten vastauksissa. Näitä teemoja olivat digitalisaation hyödyntäminen kommunikoinnissa, huoli tulevaisuudesta, kun vastuu kehitysvammaisen sisaruksen asioista siirtyy vanhemmilta sisaruksille, huoli henkilöstön liian vähäisestä määrästä sekä toive aktiivisemmasta yhteydenpidosta.</p> <p>Opinnäytetyö tuotti tietoa palvelukodeissa asuvien henkilöiden sisarusten ajatuksista ja ideoista, joita toimeksiantaja voi hyödyntää suunnitellessaan tarjoamaansa palvelua, kohdatessaan sisaruksia sekä tapahtumia kehittäessään. Sosiaali- ja terveysalan työntekijöille opinnäytetyö antoi näkökulmia läheisten kohtaamiseen sekä tietoa läheisten ajatuksista palveluasumiseen liittyen. Tällaista tutkimusta voivat käyttää myös muut asumispalveluja tarjoavat tahot palvelunsa laadun kartoittamiseen asiakkaiden läheisten näkökulmasta.</p>			
Avainsanat kehitysvammaisuus, sisaruus, aikuisuus, palveluasuminen, palvelun laatu			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Social Services			
Author Emma Järvi			
Title of Thesis The voice of siblings. The experiences of adults with mentally disabled siblings about the services of Savas			
Date	14.5.18	Pages/Appendices	49/2
Supervisor Auli Ratinen			
Client Organisation /Partners Savon Vammaisasuntosäätiö			
<p>Abstract</p> <p>This thesis studied the visions, experiences and development ideas of the people whose siblings live in Savon Vammaisasuntosäätiö (The housing foundation for intellectually disabled in Savo) residential homes. The thesis also studied the sibling relationships between the people who responded to the questionnaire and their mentally disabled sibling. The aim of this thesis was to provide information for Savon Vammaisasuntosäätiö of the ideas for development, client experiences and sibling relationships. This thesis was commissioned by Savon Vammaisasuntosäätiö alias Savas.</p> <p>This thesis was a quantitative study and was carried out using a questionnaire in all units of Savas. The questionnaire was sent for 210 siblings as a paper version or in an electric format in Webropol-program at the end of the year 2017. There were open questions and multiple-choice questions in the questionnaire. Questions were divided into three categories, which were questions that studied the sibling relationships, questions which studied their experiences and questions which studied development ideas and feedback. The research questions of the thesis also handled these themes.</p> <p>The majority of the respondents felt that disabled sibling belonged to the family, both in childhood and today. The majority also thought that the services of Savas were good and of high quality. There were also certain recurring themes in the answers of the questionnaire. These themes were the use of digitalisation in communication, worry about the future when parents cannot' take care of disabled sibling anymore, worry about the low number of staff and a wish for more active communication.</p> <p>The thesis provided information of the thoughts and ideas of the people whose siblings live in a residential home. The client organization of this thesis can use this information when they are planning their services, meeting siblings and when they are developing events. For the employees in the field of social services and health care this thesis gave perspective and information of siblings' thoughts of living in residential homes. This kind of research can be of use to different units who offer residential services to find out what their clients' relatives think about their services.</p>			
<p>Keywords mental disability, siblinghood, adulthood, service housing, quality of service</p>			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	TOIMEKSIANTAJANA SAVON VAMMAISASUNTOSEÄTIÖ.....	6
3	KEHITYSVAMMAISUUS.....	7
3.1	Kehitysvammaisuuden syyt ja diagnosointi .....	7
3.2	Kehitysvammaisuuden asteet.....	8
3.3	Autismikirjo .....	9
4	SISARUSSUHDE.....	10
4.1	Sisarussuhde aikuisuudessa .....	10
4.2	Kehitysvammainen sisarus.....	11
5	PALVELUN LAATU.....	13
5.1	Palveluasuminen .....	13
5.2	Kokemus palvelun laadusta .....	13
5.3	Palvelun laadun kehittäminen .....	15
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TOTEUTUS.....	17
6.1	Tutkimuskysymykset .....	17
6.2	Tutkimuksen kohderyhmä .....	19
6.3	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	19
6.4	Tutkimuksen kysely.....	21
6.5	Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä .....	22
6.6	Aineiston käsittely ja analyysi .....	22
7	TUTKIMUSTULOKSET .....	24
7.1	Taustatiedot .....	24
7.2	Sisarussuhde .....	25
7.3	Kokemukset palvelukodista.....	29
7.4	Kehittämisehdotukset ja palaute .....	32
8	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	37
9	POHDINTA.....	39
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT .....	41
	LIITE 1: KYSELYN SAATEKIRJE.....	44
	LIITE 2: KYSELY .....	45

## 1 JOHDANTO

Suomessa on toteutettu kehitysvammahuoltoa vain noin sadan vuoden ajan. Sitä aiemmin kehitysvammaisuutta ei edes välttämättä tunnistettu tai myönnetty ja kehitysvammaiset asuivat usein vai-vaistaloissa. Maan vajaamielisiireihin jakanut vajaamielislaki tuli Suomessa voimaan vuonna 1958, jolloin jokaiseen piiriin tuli rakentaa kehitysvammaisille tarkoitettu laitos. Laaja rakentaminen sijoittui 1960-luvulle, ja 1970-luvulle tultaessa keskustelu kehitysvammaisten avohuollosta lisääntyi. Erilaiset ideologiat, kuten kuntoutusideologia, alkoivat Suomessa herättää keskustelua. Vuonna 1978 tuli voimaan uusi avohuoltoon kannustanut kehitysvammalaki. Vähitellen keskustelu kehitysvammaisuudesta ja yhteiskuntaan integroitumisesta alkoi lisääntymään Suomessa, ja esimerkiksi ohjatun asumisen palveluita alettiin rakentaa 1980-luvulla. (Vernerinet 2016a.)

Tänä päivänä kehitysvammahuollossa ihminen pyritään näkemään oman elämänsä päättäjänä ja tukitoimet suunnitellaan yksilöllisesti. Vammaislainsäädäntö on muutostilassa, ja viimeisin muutos kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin tuli voimaan 10.6.2016. Uudistus pyrkii edistämään kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, tukemaan itsenäistä suoriutumista sekä säätämään ja vähentämään rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. (Vernerinet 2016b.) Uuden vammaispalvelu- ja kehitysvammalait yhdistävän lain on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2019. Uusi vammaislaki säilyttäisi nykyiset perusoikeudet, mutta kehittäisi henkilökohtaista apua, lyhytaikaista huolenpitoa sekä valmennusta ja erityistä tukea. Uusi laki pyrki lisäämään kehitysvammaisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan kehitysvammaisuutta sekä palveluasumista palvelukodeissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden sisarusten näkökulmasta. Opinnäytetyö on kvantitatiivinen tutkimus, joka toteutetaan kyselynä. Savon Vammaisasuntosäätiö (Savas) toimii opinnäytetyön toimeksiantajana. Savon Vammaisasuntosäätiö tarjoaa Savon alueella asumispalveluja ja päivätoimintaa kehitysvammaisille henkilöille sekä henkilöille, joilla on autismin kirjon häiriöitä. Säätiöltä löytyy asuntoja myös mielenterveyskuntoutujille sekä muille tukea tarvitseville henkilöille. Savas on valtakunnallisella tasolla merkittävä erityisten palveluiden tuottaja sekä kehittäjä. (Savas s.a.a) Opinnäytetyössä tutkitaan kaikkia Savaksen yksiköitä lukuun ottamatta Aionkotia ja Tapionkotia, jotka on tarkoitettu mielenterveyskuntoutujille.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa palvelukodeissa asuvien aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän sisarustensa välisistä suhteista sekä sisarusten kokemuksista palvelukotien toiminnasta ja palvelun laadusta. Usein palvelukodilta pidetään yhteyttä lähinnä asukkaan vanhempiin ja sisarusten ääni saattaa jäädä kuulumattomiin. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten sisarukset kokevat kehitysvammaisen sisaruksensa, millaisena sisarukset kokevat palvelukotien toiminnan ja miten he haluaisivat kehittää sitä.

## 2 TOIMEKSIANTAJANA SAVON VAMMAISASUNTOSÄÄTIÖ

Savon Vammaisasuntosäätiö lukeutuu Suomen merkittävimpiin kehitysvamma palvelujen tuottajiin ja sen pääasiallisena tarkoituksena on tuottaa asiakkailleen asumista ja muita elämänhallintaan liittyviä palveluja ja tukitoimia. Säätiö on perustettu vuonna 1989 ja se tuottaa asumis- ja päivätoimintapalveluja. Toiminnan taustalla vaikuttaa näkemys vammaisten henkilöiden oikeudesta elää ja vaikuttaa yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä. Toiminnan perustana ovat palvelujen laadukkuus, jatkuva kehitys sekä henkilöstön ammattitaitoisuus. Savas on mukana kehittämässä jokapäiväistä tukea tarvitsevien henkilöiden palveluja sekä toimintamalleja asiakkaiden tarpeet huomioon ottaen. Savaksen periaatteina ovat asiakkaiden päämiehisuus, asiakaslähtöisyys, avoimuus, yhteisöllisyys sekä oikeudenmukaisuus. Asiakkaan omia voimavaroja ja vahvuuksia hyödynnetään tehtävässä työssä ja jokainen otetaan huomioon yksilönä. (Savas 2014.)

Savas tarjoaa erilaisia asumispalveluja kehitysvammaisille ja autistisille henkilöille sekä mielenterveyskuntoutujille. Palvelukodit on tarkoitettu asumisessa ja arjen toimissa yksilöllistä tukea ja apua tarvitseville kehitysvammaisille henkilöille. Asumispalvelujen tavoitteena on tavallinen ja sujuva arki. Säätiön palvelukodit ovat nykyaikaisesti ja asiakaslähtöisesti suunniteltuja, joissa jokaisella asukkaalla on oma yksityinen asunto tai huone. Palvelukodit sijaitsevat Iisalmessa, Kerimäellä, Kiuruvedellä, Kuopiossa, Mikkelissä, Mäntyharjussa, Pieksämäellä ja Varkaudessa yhteensä 19 palvelukodin verran. Palvelukodissa asuminen perustuu vuokrasuhteeseen ja huone on asukkaan yksityisaluetta, jonka hän saa itse sisustaa henkilökunnan ja läheisten avulla. Osassa palvelukodeista on tarjolla tilapäisasuntoja, joiden avulla tuetaan perheiden tai omaishoitajien omaa jaksamista sekä tarjotaan kotona asuvalle kehitysvammaiselle tai autistiselle henkilölle mahdollisuus itsenäisen elämän harjoitteluun. (Savas 2013.)

Savas tarjoaa myös päivätoimintaa, jonka tavoitteena on tukea asiakkaiden selviytymistä itsenäisessä elämässä. Päivätoiminnan tarkoitus on edistää esimerkiksi vuorovaikutustaitoja, arjessa selviytymisen taitoja sekä osallisuutta yhteiskunnassa. Toimintakeskuksissa Iisalmessa, Kuopiossa, Mikkelissä ja Pieksämäellä päivittäiseen toimintaan kuuluvat erilaiset toimintatuokiot, jotka voivat sisältää esimerkiksi ulkoilua, musiikkia, askartelua, tietokoneen käytön harjoittelua ja kodin töitä. Toimintakeskuksesta voidaan käydä myös töissä esimerkiksi kaupassa tai tehdä alihankintatyönä esimerkiksi pakkauspaperien järjestelyä. Ryhmäkoot pyritään pitämään pieninä, jotta asiakkaiden yksilöllisyys, omat tavoitteet, tarpeet ja mielenkiinnon kohteet pystyttäisiin ottamaan huomioon. (Savas s.a.b)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmän mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa ihmisen henkisen suorituskyvyn kehitys on viivästynyt, estynyt tai epätäydellinen. Eryteisesti lapsuudessa ilmenevät kielelliset, motoriset, kognitiiviset tai sosiaaliset taidot ovat yleensä puutteellisimmin kehittyneitä. (Kaski, Manninen ja Pihko 2012, 16.) Kehitysvammaisen henkilön yksilöllisesti tutkittu ja havainnoitu älykkyydosamäärä on 70 tai vähemmän (Huttunen 2016). Keskimääräistä alemman älykkyydosamäärän lisäksi kehitysvammaisen henkilö voi kärsiä esimerkiksi sosiaalisista ongelmista, itsenäisen selviytymisen haasteista, vaikeuksista opiskelussa sekä liikuntavammoista (Seppälä 2017).

Liikuntavammat ovat yleisiä älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyviä oireita tarkasteltaessa. Liikuntavammat voidaan jakaa kuuteen eri ryhmään: synnynnäiset ja varhaislapsuudessa saadun aivovaurion aiheuttamat CP-oireyhtymät, myöhemmin saadut aivovaurion aiheuttamat vammat, rakennepoikkeamat, lihassairaudet, yleissairauksiin liittyvät liikuntavammat esimerkiksi reuma tai etenevät aivotaudit sekä muut ongelmat, esimerkiksi kasvaimet ja tulehdukset sekä aivo- ja selkäydinvammojen jälkitilat. (Kaski ym. 2012, 120.) Liikuntavammaiset henkilöt tarvitsevat avukseen usein monia liikkumista helpottavia apuvälineitä, kuten pyörätuolin, kävelytelineen, rollaattorin tai kävelyä tukevat tukikengät.

#### 3.1 Kehitysvammaisuuden syyt ja diagnosointi

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus tai ohimenevää, vaan pysyvä tila ja ihmisen ominaisuus. Vamma voi johtua esimerkiksi kohdussa tapahtuneista syistä, synnytyksessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista. Vamman aste voidaan määrittää lievän oppimisvaikeuden ja syvän kehitysvamman välille, mutta diagnoosit eivät ole kaikilla samanlaisia. Usein henkilöllä saattaa olla useita erilaisia vammoja eikä selvää diagnoosia pystytä aina toteamaan. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry s.a.) Kehitysvammaisuudesta noin 30 % aiheutuu raskauden aikaisista kehityshäiriöistä, noin 10 % synnytyksen ja raskauden aikaisista komplikaatioista, noin 5 % lapsuuden aikaisista infektioista, päävammoista tai myrkytyksistä, noin 5 % perinnöllisistä syistä ja 15–20 % psykiatrisista sairauksista. Älyllisen kehitysvammaisuuden syistä 30–40 % on tuntemattomia. (Huttunen 2016.)

Kehitysvammaisuuden tarkkaa alkamisikää ei ole määritelty Suomen laissa, mutta jos älyllinen suorituskyky heikentyy vasta 18-vuotiaana tai sen jälkeen, puhutaan yleensä dementiasta eikä kehitysvammaisuudesta. Myös lapsen tai nuoren selviytymiskyky voi heiketä, mutta tällöin tilaa ei kutsuta dementiaksi vaan kehitysvammaisuudeksi. (Kaski ym. 2012, 16–17.) Seppälä (2017) viittaa tekstissään Valtoseen (2011) toteamalla, että kehitysvammadiagnoosiin päätyminen on usein pitkä prosessi. Yleensä kehitysvammaisuus havaitaan ja diagnosoidaan ennen kouluikää, sillä monenlaiset kehitysvammaisuuden oireet ovat näkyvissä jo varhain. Esimerkiksi jo vauvaiässä voi vauvan jänteveydessä, vireystilassa ja kontaktin ottamisessa olla vanhempien mielestä jotakin erilaista kuin esimerkiksi vanhemmilla sisaruksilla. Vanhempana lapsen motoriikka saattaa kehittyä hitaammin kuin

muilla ikätovereilla ja esimerkiksi omatoimisuustaidot voivat viivästyä. Jo näistä merkeistä voidaan asia ottaa puheeksi neuvolassa. (Seppälä 2017, 49.)

### 3.2 Kehitysvammaisuuden asteet

Kehitysvammaisuus voidaan jakaa lievään älylliseen kehitysvammaisuuteen (äo 50–70), keskivaikeaan kehitysvammaisuuteen (äo 35–55), vaikeaan kehitysvammaisuuteen (äo 20–40) ja syvään kehitysvammaisuuteen (äo alle 25). (Huttunen 2016.) Kuitenkaan kehitysvammaisuutta ei voida todeta esimerkiksi pelkän älykkyydosamäärämittauksen perusteella, sillä kehitysvammadiagnoosia varten täytyy ottaa huomioon esimerkiksi yksilön täysi toimintakyky, sosiaaliset valmiudet sekä yleinen terveydentila. Älykkyydosamäärätestit eivät pysty antamaan täysin luotettavaa ja monipuolista kuvaa henkilön älyllisestä kyvykkyydestä. (Seppälä 2017, 43.)

Lapselle lievä kehitysvammaisuus aiheuttaa esimerkiksi oppimisvaikeuksia koulussa, mutta erilaisten tukitoimenpiteiden avulla hän pystyy opiskelemaan tavallisessa luokassa sekä toimimaan itsenäisesti tai kevyellä ohjauksella. Aikuisuudessa lievästi kehitysvammainen henkilö on usein työelämässä, mutta hän saattaa tarvita työssään normaalia enemmän ohjausta. Myös esimerkiksi rahan käytössä ja palveluiden hankkimisessa voi myös esiintyä avun tarvetta. (Kaski ym. 2012, 19.) Kuitenkin moni lievästi kehitysvammainen osaa lukea ja kirjoittaa tyydyttävästi sekä pystyy ilmaisemaan itseään ja olemaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Yksilöllisesti suunnitelluista asumis- ja työmuodoista on hänelle hyötyä. Ainoat ongelmat lievästi kehitysvammaisen elämässä voivat olla esimerkiksi vain sosiaalisessa kanssakäymisessä, kuten tunteiden tunnistamisessa ja ilmaisemisessa. (Seppälä 2017, 42.)

Keskivaikea kehitysvammaisuus vaikeuttaa lapsen koulunkäyntiä merkittävästi ja lapsi voi tarvita erityisopetusta. Usein lapsi selvityy päivittäisistä toiminnoista tuen ja ohjauksen avulla. Aikuisena keskivaikeasti vammaiset henkilöt tarvitsevat vaihtelevasti tukea arjessa. Tuen ja ohjauksen tarve määritellään yksilöllisesti. Osa kykeee huolehtimaan itsestään melko itsenäisesti, mutta osa saattaa tarvita runsasta ohjausta selvitäkseen arjesta ja esimerkiksi itsestään huolehtimisesta. (Kaski ym. 2012, 19–20.)

Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea sekä ohjausta päivittäisistä toiminnoista selvitäkseen. Koulussa, työssä ja asumisessa henkilö tarvitsee runsaasti tukitoimia sekä hän on riippuvainen muista ihmisistä yleensä päivittäin. Kuntoutus on yleensä haastavaa sekä monipuolista ja siihen osallistuu moniammatillinen työryhmä. (Kaski ym. 2012, 20–21.)

Syvästi kehitysvammainen henkilö on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja asuminen on usein ympärivuorokautisesti valvottua. Syvästi kehitysvammaisella on merkittäviä puutteita kyvyssä huolehtia itsestään, kommunikaatiossa, liikkumisessa sekä motorisissa taidoissa. Henkilön kuntoutus keskittyy yleensä päivittäisten toimintojen harjoitteluun ja ylläpitoon sekä esimerkiksi korvaavien kommunikointimenetelmien käyttämiseen. (Kaski ym. 2012, 21.) Syvästi kehitysvammainen henkilö saattaa olla myös monivammainen, jolloin henkilöllä on vakavia neuromotorisia häiriöitä, aistitoimintojen



vaurioita sekä esimerkiksi erilaisia terveydellisiä ongelmia ja sairauksia esimerkiksi epileptiset koh-  
taukset tai nielemisvaikeudet. Syvästi kehitysvammaiset henkilöt saattavat kommunikoida esimer-  
kiksi ilmein, elein, asennon muutoksilla tai äänтелеillä, jolloin häntä auttavien ihmisten tulee tietää,  
mitä henkilö eleillään viestii. (Seppälä 2017, 42-43.)

### 3.3 Autismikirjo

Joillakin kehitysvammaisilla henkilöillä saattaa olla esimerkiksi autistisia piirteitä. Autismi on autis-  
mikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Autismi ei ole kehitysvamma,  
mutta monella autismikirjon henkilöillä on jonkin asteinen kehitysvamma. Autismi aiheuttaa henki-  
lölle ongelmia kommunikoinnissa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä avaruudellisessa ajatte-  
lussa. (Autismi- ja aspergerliitto s.a.)

Autistisella henkilöillä saattaa olla aistipulmia, esimerkiksi aistien ali- tai yliherkkyttä. Esimerkiksi  
muilla ihmisillä kaukaisilta kuulostavat taustäänet saattavat jäädä kokonaan huomaamatta, kun  
taas autistinen henkilö saattaa kokea äänet voimakkaina, häiritsevinä tai ahdistavina. Myös esimer-  
kiksi valot, äänet, hajut, maut ja kipu saattavat tuntua autistisella henkilöillä erityisen voimakkailta  
tai eivät mitenkään erikoisilta. Autistisille henkilöille omat rutiinit ovat tärkeitä ja niistä poikkeaminen  
voi harmittaa. Autistisen henkilön päivää selkeytetään usein struktuurien avulla, jolloin tuleviin muu-  
toksiinkin on helpompaa varautua. (Autismi- ja aspergerliitto s.a.)

Autismikirjon häiriöt ilmenevät jo lapsuudessa ennen kolmen vuoden ikää ja tila on pysyvä. Autis-  
min häiriöiden syyt ovat tuntemattomia ja jokaisella henkilöillä erilaiset. Kuitenkin esimerkiksi useiden  
eri perintötekijöiden arvellaan lisäävän alttiutta autismikirjon häiriön kehittymiseen. (Huttunen  
2017.) Perinnöllisyyttä on tutkittu paljon. Arvioiden mukaan 3–10 % lapsista saa autismikirjon häi-  
riön, jos heidän vanhemmalla biologisella sisaruksellaan on sellainen. Kalifornian yliopistossa tutkit-  
tiin vuonna 2011, miten paljon autismikirjon häiriö periytyy lapselle, mikäli hänen vanhemmalla si-  
saruksellaan se jo on. Tutkimuksessa seurattiin kolmen vuoden ajan 664 vauvaa, joiden vanhem-  
malla biologisella sisaruksella oli todettu autismi. Tutkittavista 18,7 %:lle kehittyi autismin kirjon häi-  
riö, mikä on korkeampi tulos kuin aiemmissa arvioissa. Tulos on kuitenkin vain arvio, eikä sitä voi  
käyttää esimerkiksi yksittäisten perheiden riskin kartoittamiseen. (Ozonoff 2011.) Myös erilaiset ras-  
kauden aikaiset infektiot ja ympäristön myrkyille altistuminen voivat vaikuttaa autismikirjon häiriön  
syntyy. Yli 40-vuotiaiden miesten lapsilla autsimin on havaittu olevan yleisempää ja pojilla autismi  
on yleisempää kuin tytöillä. (Huttunen 2017.)

## 4 SISARUSSUHDE

Sisaruuudella tarkoitetaan yleisesti toista henkilöä, jolla ainakin toinen vanhempi on sama kuin itsellä. Myös adoptiosisarukset lasketaan sisaruksiksi ja usein myös sijoitetut lapset. Sisarusten välisiin suhteisiin vaikuttavat lasten lukumäärä perheessä, perheen rakenne, lasten määrä, ikä ja sukupuoli sekä syntymäjärjestys. (MLL s.a.) Sisaruudessa on kyse elämän usein pisimmästä ihmissuhteesta. Sisarukset ovat elämän ensimmäiset ihmiset, joiden kanssa opetellaan elämän perustaitoja, kuten ryhmässä toimimista, kilpailua, pettymyksen sietämistä sekä muiden huomioon ottamista. (Rauska 2010.)

Syntymäjärjestys voi asettaa sisaruksille erilaisia rooleja, jotka voivat vaikuttaa vielä aikuisuudessaakin. Esikoisen rooliin voi kuulua esimerkiksi vastuuta nuoremista sisaruksista tai kotitöistä, mutta samalla hän voi kokea roolinsa vanhinpana imartelevana ja itsetuntoa nostattavana. Keskimäinen lapsi voi kokea roolinsa epäselvänä ja hän voi hakea paikkaansa perheessä, jolloin keskimäinen lapsi voi aikuisenakin olla joustavasti toimiva. Kuopusta yleensä pidetään aina perheen pienimpänä ja hän voi kokea asemansa sekä hyvänä että huonona; erityinen huomio tuntuu mukavalta, mutta esimerkiksi kotoa ja vanhemmista irtautuminen voi olla haastavaa. Sisarussuhteissa kilpaillaan vanhempien huomiosta, rakkaudesta, jakamisesta ja hyväksynnästä. (Mieli s.a.)

Tässä opinnäytetyössä sisarussuhteella tarkoitetaan palvelukodissa asuvan henkilön ja hänen sisaruksensa välistä suhdetta. Sisarukset ovat myös kehitysvammaisille henkilöille tärkeitä perheenjäseniä. Opinnäytetyössä palvelukodin asukkaiden sisarukset ovat niitä, joiden ajatuksia ja kokemuksia tutkitaan. Tutkimus kartoittaa sisarussuhdetta, sisarusten kokemuksia ja ajatuksia sekä tarjoaa sisaruksille mahdollisuuden palautteen antamiseen.

### 4.1 Sisarussuhde aikuisuudessa

Tässä opinnäytetyössä keskitytään erityisesti aikuisiin sisaruksiin. Aikuisuus on kehitysvaihe ihmisen elämässä, ja monissa maissa yli 18-vuotiaat määritellään aikuisiksi ja sitä nuoremmat lapsiksi (Pulkkinen 2016). Varhaisaikuisuuden katsotaan kestävänsä 20-vuotiaasta 40-vuotiaaksi, keskiäikuisuuden 40-vuotiaasta 65-vuotiaaksi ja sen jälkeiset ikävuodet kuuluvat myöhäsaikuisuuteen (Nurmi ym. 2015, 178). Aikuisuuden kehitystehtäviksi voidaan määritellä itsenäistyminen, ammattiuran valinta, avioliiton solmiminen, lisääntyminen sekä työelämään siirtyminen (Pulkkinen 2016).

Aikuisuuden käsite voidaan jakaa kolmeen pääosaan: vastuun ottamiseen itsestään ja tekemisistään, kykyyn itsenäiseen päätöksentekoon sekä taloudelliseen itsenäisyyteen. Moni kokee olevansa aikuisen vasta saatuaan opintonsa loppuun ja siirryttyään työelämään, vakiinnuttuaan parisuhteeseen ja pysyvän asunnon hankittuaan. Esimerkiksi nuorten taloudellinen riippuvuus vanhemmistaan voi kuitenkin kestää kauan, mikä lykkää ikää, jolloin nuori voi kantaa taloudellisesti vastuun itsestään. Myös muilta osin henkilö voi kokea nuoruutensa pitkittyvän, jos ei käy läpi aikuisuuteen liittyviä kehitystehtäviä. (Nurmi ym. 2015, 178-179.)

Sisarussuhde saattaa usein nuoruudessa ja varhaisaikuisuudessa unohtua omien ystävien ja uusien seurustelusuhteiden vuoksi (Nurmi ym. 2015, 212). Aikuisuudessa sisarussuhde saattaa kuitenkin jatkua hyvinkin tiiviinä, mutta esimerkiksi yhteisen tekemisen puuttumisen vuoksi suhde saattaa etäännyä tai katketa. Usein sisarussuhde löydetään uudelleen vanhempien kuollessa. (Rauska 2010.) Suuret elämäntapahtumat, kuten esimerkiksi toisen sisaruksen kumppanin kuolema, lapsen syntymä tai sairaus usein lähentävät sisaruksia ja korostavat tukiverkoston tärkeyttä. Keski-ikässä sisarusten kanssa usein lähennytään tai suhteet rakennetaan uudelleen omien vanhempien vanhentuessa. Iän myötä sisaruksista tulee vielä tärkeämpiä. (Nurmi ym. 2015, 212.)

Vuonna 2016 Väestöliiton Sukupolvien ketju -hankkeessa tutkittiin aikuisten välisiä sisarussuhteita. Tutkimuksen mukaan aikuisuudessa sisarussuhteeseen vaikuttaa muun muassa kokemus siitä, kohtelivatko vanhemmat sisaruksia tasapuolisesti. Mikäli lapsuudessa koettiin eriarvoista kohtelua, vaikuttaa se vielä aikuisuudessakin sisarusten välisiin suhteisiin. Puolisisarukset kokivat enemmän eriarvoista kohtelua kuin täyssisarukset. Tutkimuksen mukaan myös biologisiin täyssisaruksiin pidetään aktiivisemmin yhteyttä kuin puolisisaruksiin. Tutkimuksessa selvitettiin myös, hoitavatko aikuiset sisarukset toistensa lapsia. Siskon lapsia hoidetaan enemmän kuin veljen ja lapsettomat naiset hoitavat sisarustensa lapsia enemmän kuin naiset, joilla on omia lapsia. (Tanskanen ja Danielsbacka 2016.)

#### 4.2 Kehitysvammainen sisarus

Lapsiperheessä sisarukset usein voivat olla esimerkiksi huolissaan vammaisesta sisaruksesta tai olla kateellisia tämän saamasta huomiosta. Yleensä vammaiseen sisarukseen suhtaudutaan kuitenkin myönteisesti sekä uteliaisuudella ja muut sisarukset voivat esimerkiksi olla halukkaita auttamaan kehitysvammaisen sisaruksen hoidossa, kuten pukemisessa ja leikeissä. Huolenpito saattaa olla koko elinkaaren mittaista ja joskus tuntua jopa velvollisuudelta. Myöhemmässä vaiheessa, kuten nuoruudessa, sisarukset voivat tuntea olonsa vapautuneeksi kuullessaan oikeudesta nauttia omasta elämästään ilman velvollisuutta huolehtia vammaisesta sisaruksesta täysipäiväisesti sen ollessa kuitenkin vanhempien vastuulla. (Kerola, Kujanpää ja Timonen 2009, 50–51.)

Sisaruskatraan aikuistuessa voivat muut sisarukset kantaa huolta vammaisesta sisaruksestaan ja esimerkiksi kysymys sisaruksen edunvalvojaksi ryhtymisestä voi nousta esiin. Vaikka välimatkat usein aikuistuessa kasvavat, ei sisaruus katoa mihinkään, mutta kuitenkin on normaalia, jos sisarukset viettävät erillistä elämää. Perheitä perustettaessa vamman periytyvyys voi huolettaa sisaruksia ja oma lapsuus vammaisen sisaruksen rinnalla saattaa nousta mieleen. Vanhetessa sisarusten merkitys elämässä usein kasvaa ja raskaat perheen sisäiset kokemukset, esimerkiksi vanhempien kuolema, saattavat lähentää sisaruksia entisestään. Vanhetessa sisarusten hoidon- ja huolenpidon kysymykset vammaista sisarusta kohtaan usein kasvavat, sillä ikä lisää vammaisen sisaruksen tuen tarvetta. (Erytinen sisaruus 2016.)

Tutkimuksia sisaruudesta ja kehitysvammaisuudesta tehdään ympäri maailmaa. Esimerkiksi vuonna 2016 tutkittiin Puolassa 13–19-vuotiaiden nuorten kognitiivisia ja affektiivisia empatian tuottamisen

kykyjä. Tutkimuksessa tutkittiin henkilöitä, joilla oli kehitysvammainen sisarus sekä heitä, joilla ei ollut. Tutkimukseen osallistui 292 henkilöä. Tutkittavista 128:lla oli kehitysvammainen sisarus ja loput 164 henkilöä kuuluivat vertailuryhmään. Tutkimus toteutettiin kyselyn ja empatiakykyä tarkastelevan mittarin avulla. Tulokset osoittivat, että kehitysvammaisen henkilön sisaruksilla oli merkittävästi korkeammat tulokset niin kognitiivisen kuin affektiivisen empatian kyvyssä. Jotkut eroista oli havaittavissa tutkittavien iässä ja sukupuolella. Johtopäätöksenä tuloksista tutkijat arvelivat, että ne henkilöt, jotka pienestä pitäen ovat tekemisissä kehitysvammaisen henkilön kanssa, kehittyvät suotuisemmin psykososiaalisten ominaisuuksien osalta. Kehitysvammaisen henkilön sisaruksilla oli tutkimuksen mukaan lisääntyneempi empatiakyky ja enemmän myötätuntoa muita ihmisiä kohtaan kuin verrokkiryhmän jäsenillä. (Perenc ja Peçzkowski 2016.)

## 5 PALVELUN LAATU

Tässä opinnäytetyössä palvelun laatua tarkastellaan palvelukodissa asuvien henkilöiden sisarusten näkökulmasta. Opinnäytetyö pyrkii antamaan palvelukodeille tietoa sisarusten kokemuksista ja työkaluja asukkaiden sisarusten kanssa toimimiseen ja samalla selvittämään esimerkiksi palvelukotien puutteita ja kehittämisen kohteita sisarusten näkökulmasta. Savaksen palvelukodeissa asukkaiden päämiehisyyttä pidetään tärkeänä ja asukkaan huone on omaa yksityistä aluetta. Asukas saa hoivaa ja huolenpitoa tarvittaessa ympärivuorokautisesti. Palvelukotien arki saattaa omaisten mielestä vaikuttaa erilaiselta kuin se todellisuudessa onkaan. Varsinkin harvoin palvelukodissa vierailevat läheiset näkevät usein vain lyhyitä hetkiä arjesta. Kuitenkin omaisten näkemykset palvelukodeista ovat tärkeitä palvelun laadun takia.

### 5.1 Palveluasuminen

Asumispalveluja järjestetään erityistä tukea ja apua asumiseen tai asumisen järjestämiseen tarvitseville henkilöille sosiaalihuoltolain mukaisesti. Asumispalveluja voidaan järjestää henkilön omien tarpeiden mukaan esimerkiksi tuki- ja palveluasunnoissa, joissa asumista voidaan tukea erilaisten sosiaalipalvelujen avulla. (Valjakka ym. 2013, 36.) Palveluasumisella tarkoitetaan palveluasunnossa asumista, johon sisältyvät asiakkaan omien tarpeiden mukainen hoito sekä toimintakykyä ylläpitävät ja edistävät palvelut, kuten ateria-, hygieniä-, vaate, ja siivouspalvelut. Tehostetussa palveluasumisessa henkilö saa hoivaa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti. (Sosiaalihuoltolaki 2014.) Palveluasuminen noudattaa yleensä työviikon mukaista arjen rytmiä: arkipäivisin asiakkaat käyvät omien voimavarojensa mukaisesti tukitoimin järjestetyissä työ- ja päivätoimintakeskuksissa ja iltaisin, viikonloppuisin sekä lomilla he ovat kotonaan palvelukodissa ja harrastusten parissa esimerkiksi avustajan kanssa. (Kaski ym. 2012, 158.)

Palveluasuminen pyrkii tarjoamaan kehitysvammaiselle henkilölle laadukkaan ja erityistarpeet huomioon ottavan asuinympäristön, jossa esimerkiksi palvelut ovat tarpeeksi lähellä ja asunnossa on tarpeeksi tilaa esimerkiksi apuvälineille. Kehitysvammaiset henkilöt itse määrittävät hyvään asumiseen kuuluvan muun muassa oman rauhan ja omat tavarat, oikeudet vaikuttaa asumiseensa, palvelujen läheisyyden sekä mahdollisuuden ottaa vastaan vieraita. (Kaski ym. 2012, 158–159.) Tavallisiin asuinalueisiin ja -ympäristöihin rakennetut kehitysvammaisten palvelukodit ja tukiasunnot ovat mahdollistaneet kehitysvammaisille henkilöille aikaisempaa paremmat elinolosuhteet, sillä asuntojen tavallinen ulkonäkö ja parempi sijainti takaavat mahdollisuuden olla kuin kuka tahansa ja liikkua siellä, missä muutkin ihmiset liikkuvat (Seppälä 2017, 18).

### 5.2 Kokemus palvelun laadusta

Asiakkaan henkilökohtaiset ennako-odotukset palvelusta ja kokemukset toteutuneesta palvelusta ovat kaksi oleellisinta asiaa tarkasteltaessa palvelun laatua. Palvelua ei voida arvioida ennen asiakaskokemusta, sillä palvelu on aineetonta. Usein asiakkaan odotukset palvelusta muotoutuvat ennakkokäsitysten mukaan, joita hän on luonut esimerkiksi ystävien kokemusten tai lehtijuttujen ja yleisten

ennakkoluulojen perusteella. Mikäli asiakkaan odotukset palvelulle ovat matalat ja palvelukokemus ylittääkin ne, on asiakaskokemus usein positiivinen ja asiakas kokee saavansa hyvää palvelua. (Tirkkonen s.a.)

Palvelun laatua on syytä mitata ja tarkkailla asiakaskokemusten avulla, mikäli palvelua halutaan kehittää, sillä asiakkaat ovat usein ainoita, jotka pystyvät arvioimaan palvelua. Palvelua kehitettäessä tärkeintä on löytää palvelusta ne kohdat, jotka asiakas kokee negatiivisena, ja löytää tälle syy. Usein negatiivisia kokemuksia syntyy juuri asiakkaan odotusten ja palvelun todellisuuden välille. Siksi esimerkiksi liian kehuva ja palvelua liioitteleva mainostaminen voivat koitua palvelun kohtaloksi. (Tirkkonen s.a.)

Tässä opinnäytetyössä kokemusta palvelun laadusta mitataan kysymyksillä 10–13. Kysymykset ovat ”Miten usein vieraillet sisaruksesi luona palvelukodissa?”, ”Miten palvelukoti ottaa sinut huomioon toiminnassaan?”, ”Koetko sisaruksesi elämän palvelukodissa laadukkaana ja itsemääräämisoikeutta tukevana?” ja ”Pidetäänkö sinuun yhteyttä palvelukodilta?”. Kysymykset mittaavat vastaajien tyytyväisyyttä tämän hetken tilanteeseen. Vierailutiheyttä kartoittava kysymys selvittää, miten usein vastaajat vierailevat palvelukodilla ja näkevät siellä arkielämää. Kysymys antaa suuntaa, miten paljon he konkreettisesti näkevät palvelukodin toimintaa. Huomioon ottamista käsittelevä kysymys kartoittaa vastaajien kokemuksia siitä, miten paljon he kokevat palvelukodin ottavan heidät huomioon. Palvelun laadukkuuden kannalta tärkeää on, että asiakas kokee olevansa palveluntarjoajalle tärkeä ja että hänet otetaan huomioon. Kysymyksen vastaukset antavat myös palveluntarjoajalle ajankoh- taista tietoa siitä, miten vastaajat kokevat tullessa huomioiduiksi ja millainen huomiointitapa on vastaajien mielestä hyvä. Kysymys sisaruksen elämän laadukkuudesta ja itsemääräämisoikeuden tukemisesta antaa tärkeää tietoa näiden asioiden kokemisesta läheisen näkökulmasta. Kysymys mit- taa vastaajien tyytyväisyyttä tarjottuun palveluun. Kysymyksessä on vastausvaihtoehtojen lisäksi tilaa perusteluille, jotka antavat yksityiskohtaisempaa tietoa palvelun laadukkuuden kokemuksesta. Kysymys yhteydenpidosta kertoo palveluntarjoajalle, kokevatko vastaajat yhteydenpidon palveluko- din suunnalta sopivana.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa pyritään takaamaan asiakkaille oikea-aikaista ja tarpeen mukaista palvelua. Laatutyö perustuu käytettävissä olevaan parhaaseen viimeisimpään tietoon ja laadukas palvelu sosiaali- ja terveysajalla tarjoaa asiakkaille hyvinvointia. Palvelulle asetettujen vaatimusten ja odotusten toteutuminen resurssien puitteissa on laadukasta työtä. Oleellisia asioita sosiaalityön laa- dussa ovat esimerkiksi asiakaslähtöisyys, oikeudenmukaisuus sekä vaikuttavuus. Asiakaslähtöisyys on asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittavaa ja lähtökohtanaan yksilöä kunnioittavaa palvelua. Asiakasta kuunnellaan ja hänet koetaan oman elämänsä ja omien asioidensa asiantuntijana. Asiak- kaan kokemuksia ei aliarvioida. Oikeudenmukaisuus sosiaalialalla tarkoittaa asiakkaiden samanlaista kohtelua esimerkiksi iästä, sukupuolesta, asuinpaikasta tai etnisistä taustoista huolimatta. Hoito tu- lee järjestää kaikille saman ajan kuluessa. Vaikuttavuudella taas tarkoitetaan palveluiden tarkoitusta olla vaikuttavia asiakkaalle asiakkaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. (THL 2017.)

Asiakslähtöisyyttä vammaisalan työpaikoissa on joskus hankala toteuttaa, sillä esimerkiksi kommunikaatiovaikeuksien takia asiakkaiden ajatukset ja mielipiteet voi olla hankala saada esille. Vammaistyössä eettiset ristiriidat liittyvät yleensä vaikeuteen vastata vammaisten ihmisten tarpeisiin kuinkin esimerkiksi taloudelliset resurssit huomioiden ja palvelun järjestäjän laatimissa puitteissa pysyen. Vammaisen asiakkaan palveluprosessi käynnistyykin palvelutarpeen arvioinnilla, jossa on tavoitteena ymmärtää asiakkaan elämäntilannetta sekä huomata henkilön tarpeet ja odotukset. Palvelutarpeen arviointi johtaa palvelusuunnitelmaan, jota päivitetään säännöllisesti. (Kananoja, Lähteinen ja Marjamäki 2017, 283–284.)

Asiakslähtöisessä työssä asiakas nähdään kokonaisuutena ja palvelut ovat vain osa hänen elämänsä. Asiakas on otettava huomioon oman elämänsä asiantuntijana, mutta myös työntekijä on toisenlainen asiantuntija. Työntekijällä on tietoutta ja kykyä tarkastella tilannetta useasta näkökulmasta, sekä aiempia kokemuksia muiden asiakkaiden tilanteista. Kuitenkaan kummankaan asiantuntimus ei ole täydellistä eikä voida olettaa kummallakaan olevan valmiita ratkaisuja ongelmiin. Tärkeintä on työntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutus sekä molemminpuoleinen arvostus. (Pietiläinen ja Seppälä 2008, 26–27.)

### 5.3 Palvelun laadun kehittäminen

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan palvelukotien tarjoaman toiminnan laatua asukkaiden sisarusten näkökulmasta. Palvelukodit pyrkivät tarjoamaan asiakkailleen lakien ja arvojen mukaista palvelua ja palvelun laadun arviointi on tärkeää palvelujen asiakslähtöisyyden kannalta. Opinnäytetyö pyrkii arvioimaan palvelun laatua erilaisesta näkökulmasta kuin yleensä; sisarusten mielipiteitä ja ajatuksia ei ole aiemmin juuri kuultu Savaksen palvelukodeissa. Yksi opinnäytetyön tarkoituksista on kehittää palvelun laatua antamalla palvelukodeille palautetta.

Sosiaalipalvelujen laadukkuuteen liittyvää keskustelua alettiin Suomessa käydä 1990-luvulta lähtien. Talousvaikeudet pakottivat valtiota ja kuntia tekemään leikkauksia palveluihin resursseja säästääkseen, jonka takia nousi esiin kysymys palvelujen laadukkuudesta, kun niitä samaan aikaan supistettiin. Laatua tarkasteltiin niin asiakkaiden, prosessin kuin johtamisenkin näkökulmista. Keskeiseksi laatujärjestelmissä koettiin sujuva palvelu, hyvä suunnittelu, hyvä johtaminen, henkilöstön ammattitaitoisuus sekä asiakkaiden saama hyvä palvelu. (Haverinen 2003, 325-328.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja luodaan ja kehitetään jatkuvasti. Toimintamallit ja käytännöt muodostuvat usein vuosien kuluessa ja vastaamaan käytännön tarpeisiin. Palveluiden tulee perustua tieteelliseen ja esimerkiksi tilastolliseen näyttöön, jotta ne olisivat mahdollisimman hyödyllisiä, vaikuttavia sekä rajalliset resurssit huomioon ottavia. Mikäli tieteellistä näyttöä ei palvelusta vielä ole, tulee palvelun perustua saatuun näyttöön tai asiantuntijoiden näkemyksiin. Palveluiden laatua voidaan kehittää arvioimalla palvelua jokaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon yksikössä. Yksiköissä arvioidaan omaa palvelua ja esimerkiksi sen asiakslähtöisyys, sujuvuus, luotettavuus ja yhteistyö muiden tahojen kanssa varmistetaan. (Kaski ym. 2012, 336.)

Palvelun laadun kehittämiseksi palvelua voidaan arvioida esimerkiksi kyselyjen, testien ja mittausten avulla, joita on kehitetty paremman käsityksen saamiseksi palvelun laadusta. Arvioitavalle kohderyhmälle on kerrottava arvioinnin tarkoituksesta ja päämäärästä. Esimerkiksi yksikön, jonka palvelua arvioidaan, tutkittaville ja kuultaville työntekijöille on kerrottava, mitä ja miksi arvioidaan, kuka arvioi, kenelle tulokset esitellään ja kenen käytettävissä ne ovat. Laadunarvioinnin tulee olla avointa ja liioittelematonta. Saatuihin tuloksiin tulee keskittyä kriittisesti. (Støstad 2016, 191–192.)

Myös palvelujen ja laadun toteutumisen valvonta on osa palvelun laadun kehittämistä ja ylläpitoa. Valvonnalla pyritään varmistamaan väestön perusoikeuksien toteutuminen sekä yhdenvertaisuus palveluverkostossa. Valvonnalla taataan, että niin julkiset kuin yksityisetkin sosiaalipalvelut ovat korkealaatuisia. Suomessa valvonta keskittyy ennaltaehkäisemään ongelmia ja valvonnan tarvetta pyritään vähentämään esimerkiksi ammattitaitoisen henkilökunnan avulla. Omavalvonta on yhä lisääntyvää sosiaalialan palvelujen piirissä. (Kananoja ym. 2011, 403.)

Tämän opinnäytetyön kyselyssä kysymykset 14–18 käsittelevät palvelun laadun kehittämistä kyselyyn vastanneiden henkilöiden näkökulmien pohjalta. Kysymykset ovat ”Miten toivoisit palvelukodin ottavan sinut huomioon toiminnassaan?”, ”Haluaisitko vaikuttaa Savaksen käytäntöihin tulevaisuudessa?”, ”Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä, niin miten haluaisit vaikuttaa?”, ”Miten yhteydenpitoa ja yhteistyötä voisi palvelukodin osalta kehittää?” ja ”Onko sinulla muuta sanottavaa tai kommentoitavaa? Kirjoita tähän!”. Kysymys toiveista huomioon ottamisessa kartoittaa vastaajien ajatuksia siitä, miten he haluaisivat tulla huomioiduiksi palvelukotien toimesta. Vastausten perusteella huomioimista voi kehittää vastausten antaman suunnan mukaisesti ja näin ollen kehittää myös läheisiin kohdistuvan palvelun laatua asiakaslähtöisemmäksi. Kysymys vastaajien halusta vaikuttaa Savaksen käytäntöihin kartoittaa vastaajien halua olla aktiivisesti mukana Savaksen toiminnassa ja sen tarjoamien palveluiden laadun kehittämisessä. Kysymys myös pohjustaa seuraavana ollutta kysymystä, joka kartoittaa vastaajien ideoita vaikuttamisen tavoista. Yhteydenpidon ja yhteistyön kehittämistä käsittelevä kysymys kerää suoraan kehittämisehdotuksia vastaajilta ja on suoraan yhteydessä palvelun laadun kehittämiseen asiakaspalutteen kautta. Viimeisenä ollut avoin palautekysymys antaa mahdollisuuden avoimen palutteen antamiseen, joka on tärkeää kartoitettaessa muun muassa asiakastytyväisyyttä. Avoimeen palautelaatikkoon palveluntarjoaja voi saada palvelun laadun ja sen kehittämisen kannalta erittäin tärkeää tietoa.



## 6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TOTEUTUS

Opinnäytetyön tavoitteena on siis tuottaa tietoa palvelukodeissa asuvien aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän sisarustensa välisistä suhteista sekä sisarusten kokemuksista palvelukotien toiminnasta, palvelun laadusta ja heidän kehittämisehdotuksistaan. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaiseksi sisarukset kokevat palvelukodin toiminnan, miten palvelukoti sisarusten mielestä huomioi heidät ja ovatko sisarukset mukana palvelukodin ja samalla kehitysvammaisen sisaruksensa arjessa sekä miten tiedonsiirto toimii palvelukodin ja sisarusten välillä. Tarkoitus on myös selvittää sisarusten ajatuksia ja kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenen vaikutuksesta heidän omaan elämäänsä.

Opinnäytetyössä tutkitaan myös palvelukotien tarjoaman palvelun laatua asukkaiden sisarusten näkökulmasta. Kysely selvittää, millaiseksi sisarukset kokevat palvelukotien tarjoamat elinolosuhteet, arjen sekä muut palvelut ja ovatko ne heidän mielestään laadukkaita sekä miten he niitä haluaisivat kehittää. Myös palvelukotien asiakkaiden läheiset ovat tärkeässä asemassa tarkkailtaessa palvelun laatua, sillä he näkevät asiat eri näkökulmasta kuin esimerkiksi työntekijät tai palvelukodin asukkaat. Jotta palvelu olisi laadukasta, tulee sitä tarkkailla monesta näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä keskitytään nimenomaan tarkastelemaan palvelukotien toimintaa asukkaiden sisarusten näkökulmasta, sillä heitä on Savaksella vähemmän kuultu.

Kysely koostuu kolmesta osasta: tilanteen taustamuuttujista, sisaruksen kokemuksista sekä sisaruksen kehittämisehdotuksista ja palautteesta. Kysely kartoittaa sisarussuhdetta taustatekijänä sekä vastaajan perustietoja. Taustalla oleva sisarusten välinen suhde voi merkittävästi vaikuttaa vastauksiin. Esimerkiksi jos sisarukset eivät ole kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa missään tekemisissä, heillä ei todennäköisesti ole halukkuutta olla mukana Savaksen toiminnassa tai heillä ei välttämättä ole antaa kehittämisehdotuksia. Kysely kartoittaa myös sisaruksen kokemuksia palvelukotien toiminnasta sekä heidän näkemyksiään sisaruksen elämästä palvelukodissa. Lisäksi kyselyssä on mahdollista antaa palautetta ja kehittämisehdotuksia yleisesti palvelukodeille. Kysely määrittää opinnäytetyön taustateoriaa vahvasti. Tarkastelen opinnäytetyössä sisaruussuhdetta ja sen kehittymistä samaan aikaan kyselyssä ilmenneiden tietojen rinnalla. Sisaruuden lisäksi muita tärkeitä käsitteitä tutkimuksen taustatekijöissä ovat kehitysvammaisuus ja aikuisuus, jotka myös liitetään sisaruussuhteen tarkasteluun. Opinnäytetyö tarkastelee myös palveluasumisen sekä palvelun laadun käsitteitä, kun samalla kysely kerää sisarusten ajatuksia ja kokemuksia elämästä palvelukodissa sekä tarkastelee kokemuksia palvelun laadusta.

### 6.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimusongelman määrittelyllä ja jo olemassa olevaan tietoon tutustumisella aloitetaan monivaiheinen tutkimusprosessi. Tutkimusongelma määritellään usein tutkijan omien intressien sekä tutkimuksen toimeksiantajan tai rahoittajan toiveiden mukaisesti. Tutkimusongelma johtaa aineiston hankintaa, käsittelyä ja analysointia. Tutkimusongelma muutetaan tutkimuskysymyksiksi, joihin tutkimuksen raportissa esitetään vastaukset. (Heikkilä 2014, 20–21.)

Tässä opinnäytetyössä tutkimusongelmana on vähäinen olemassa oleva ajankohtainen tieto Savak-  
sen asiakkaiden sisarusten ajatuksista sekä kokemuksista. Opinnäytetyö antaa toimeksiantajalle uu-  
denlaista tietoa asiakkaidensa läheisistä sekä läheisten kokemuksia tarjoamastaan palvelusta. Tässä  
opinnäytetyössä tutkimuskysymykset ovat suoraan liitännäisiä kyselyn teemoihin. Tutkimuskysymyk-  
siä on kolme, sillä myös kyselyssä oli kolme osiota. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

Millainen suhde sisaruksilla on?

Millaiseksi sisarukset kokevat palvelukotien toiminnan?

Millä tavoin palvelukotien toimintatapoja voisi sisarusten mielestä kehittää?

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tiedustellaan, millainen suhde vastaajilla ja heidän palveluko-  
deissa asuvilla sisaruksillaan on. Kyselyn ensimmäisessä osassa kysyttiin lapsuuden ja nuoruuden  
kokemuksista sekä tämän hetken tilanteesta. Esimerkiksi se, miten kehitysvammaisen sisaruksen on  
lapsena ja nuorena kokenut, vaikuttaa paljonkin tähän hetkeen. Myös se, asuvatko sisarukset esi-  
merkiksi samalla paikkakunnalla, vaikuttaa merkittävästi sisaruussuhteeseen. Jos sisarukseen ei väli-  
matkan vuoksi voi pitää yhteyttä ja näkeminen on harvinaista, voi sisaruussuhde olla erilainen kuin  
niillä, jotka voivat tavata toisiaan usein. Myös kokemus perheestä ja se, kuuluuko kehitysvammaisen  
sisarus siihen, vaikuttavat sisaruussuhteen kokemukseen. Kyselyssä kysymykset 6–9 vastaavat en-  
simmäiseen tutkimuskysymykseen.

Toinen tutkimuskysymys käsittelee sisarusten kokemuksia ja ajatuksia palvelukodeista ja niiden toi-  
minnasta. Myös kyselyssä toisessa osiossa oli sisarusten kokemuksia käsitteleviä kysymyksiä. Osi-  
ossa kysyttiin, miten palvelukoti huomioi sisarukset toiminnassaan ja millaiseksi sisarukset kokevat  
palvelukodissa asuvan kehitysvammaisen sisaruksensa elämän. Myös yhteydenpidosta haluttiin  
kuulla kokemuksia. Kyselyssä kysymykset 10–13 vastaavat toiseen tutkimuskysymykseen. Tutkimus-  
kysymys käsittelee vastaajien kokemuksia palvelun laadusta sekä mittaa myös asiakastyytyväisyyttä,  
joka on yhteydessä palvelun laadukkuuden kokemukseen. Vaikka sisarukset eivät suoraan palveluko-  
tien asiakkaita olekaan, saa heidän kauttaan tärkeää tietoa palvelun laadusta ja palvelukotien toi-  
minnasta asukkaiden läheisiä kohtaan.

Kolmas tutkimuskysymys käsittelee sisarusten kehittämisehdotuksia. Sisarusten oli mahdollista ker-  
toa, haluavatko he osallistua palvelukodin toiminnan kehittämiseen ja jos haluavat, niin millä tavalla.  
Myös yhteydenpitoon ja yhteistyöhön kaivattiin kehittämisvinkkejä. Myös avoimeen palautelaatik-  
koon tuli kehittämisvinkkejä ja yleistä palautetta. Kyselyssä kysymykset 14–18 vastaavat kolmanteen  
tutkimuskysymykseen. Tutkimuskysymys etsii keinoja palvelun laadun kehittämiseksi. Asiakaspalaut-  
teen avulla toimintaa voidaan kehittää entistä asiakaslähtöisemmäksi ja laadukkaammaksi. Palaut-  
teesta ja kehittämisehdotuksista palveluntuottaja voi saada konkreettisia kehittämisen kohteita ja  
näin kehittää palvelunsa laadukkuutta.

## 6.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Määrällisessä tutkimuksessa tärkeää on onnistunut otanta perusjoukosta, jolloin voidaan yleistää tutkimuksessa saatuja tietoja tutkittavaan perusjoukkoon. Perusjoukolla tarkoitetaan laajaa ihmisryhmää, esimerkiksi peruskoulun oppilaita tai sosiaalialan työntekijöitä, jonka tutkiminen olisi sen laajuuden vuoksi mahdotonta. Otannan avulla pyritään saamaan laajasta perusjoukosta pienoismalli, joka edustaa koko ryhmän erilaisia jäseniä oikeassa suhteessa. Tutkimusten tulosten voidaan olettaa esittävän kyseistä ihmisryhmää, jonka perusteella tutkimuksesta saatuja tietoja käytetään. (Valli 2015, 21.)

Tässä opinnäytetyössä kohderyhmänä ovat aikuiset henkilöt, joilla on kehitysvammainen Savaksen palvelukodissa asuva sisarus. Tutkimuksessa tutkitaan koko perusjoukkoa, sillä se oli tarpeeksi pieni tutkimuksen onnistumisen kannalta. Otantaa ei siis tarvittu. Palvelukodit suorittivat kohderyhmän selvittämisen ottamalla jokaisen asukkaansa sisarusten määrän ylös ja ilmoittamalla sen opinnäytetyöni yhteyshenkilölle, joka ilmoitti kohderyhmän suuruudesta minulle. Kohderyhmän suuruus on 210 henkilöä. On mahdollista, että sisaruksia olisi ollut enemmänkin, mutta palvelukodeilla ei välttämättä ole kaikkien sisarusten yhteystietoja esimerkiksi, jos sisarus ei ole kehitysvammaisen sisarukensa elämässä mukana.

## 6.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Yleisesti tutkimuksen tekoon liittyy monia muistettavia asioita, jotta tutkimus olisi eettisesti onnistunut. Tutkimuslupa perusteluineen tulee hankkia ennen tutkimuksen tekoa. Tutkimusluvasta tulee selvittää tutkimuksen oleelliset perustiedot. Tärkeää on, että tutkimusaineiston kerääminen ei aiheuta haittaa kohderyhmälle ja että kohderyhmää on tarpeeksi informoitu tutkimuksen tarkoituksesta ja heidän omasta osuudestaan tutkimuksessa esimerkiksi kyselyssä saatekirjeen muodossa. Tutkimusaineiston kerääminen ja käsitteleminen tulee olla luottamuksellista ja tulosten tulkinta ammatillista. (Vilka 2007, 99.)

Sosiaalialan työhön sisältyy aina monia eettisiä kysymyksiä, koska työskennellään ihmisten parissa. Kehitysvammatyö on monella tapaa vaikeaa, mutta usein eettisesti toimiminen on siinä kaikista haastavinta, sillä monen asiakkaan kohdalla voi olla esimerkiksi vaikeaa tulkita, mitä asiakas todella haluaa tai mitä mieltä hän on asiasta. Esimerkiksi kommunikointikyvyn ollessa rajallinen on asiakkaan tarpeita vaikeaa selvittää. Tällöin omaisten, henkilökunnan ja muiden läheisten henkilöiden kuulemisella sekä asiakkaan havainnoinnilla pyritään selvittämään asiakkaan etu. Tämä opinnäytetyö omalta osaltaan tukee eettisyyttä, sillä se antaa taas uudenlaisen näkökulman työntekijöille ja yritykselle työstään. Toisaalta kyselyn avulla ei voi palvelukotikohtaisesti antaa palautetta, mutta jokin yleinen asia tai epäkohta voi silti nousta esiin, jota kaikki palvelukodit voisivat tarkastella.

Jokaisella vammaisella tulee olla samanlaiset mahdollisuudet perustarpeiden tyydyttämiseen kuin kaikilla muillakin ihmisillä. Vammaisen henkilön elämä tulisi pyrkiä tekemään mahdollisimman samanlaiseksi kuin muillakin ja esimerkiksi yhteiskunnan rakentaminen sellaiseksi, että vammaisen

ihminen voi elää erottumatta tasa-arvoista elämää, auttaa vammaista henkilöä sopeutumaan yhteiskuntaan. Valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko sisältää kolme tärkeintä eettistä periaatetta, joiden tulisi toteutua jokainen vammaisen henkilön kohdalla. Jokaisella vammaisella on oikeus yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen. Jokaisella on oikeus osallisuuteen ja oikeus saada tukea osallisuuden toteutumiseen, esimerkiksi myönteisen suhtautumisen, tarpeiden huomioon ottamisen ja rajoittavien esteiden poistamisen kautta. Vammaisilla henkilöillä on myös oikeus tarvittaviin palveluihin ja tukitoimiin. (Kaski ym. 2012, 148–149.)

Aikuisella kehitysvammaisella henkilöllä on niin halutessaan oikeus irtautua vanhemmistaan sekä lapsuudenkodistaan ja elää omaa itsenäistä elämää tarvitsemansa tukitoimien avulla. Aikuista kehitysvammaista tulisi kohdella ikänsä mukaisesti ja hänen tulisi saada irtautua lapsen roolista. Vammaisella henkilöllä on oikeus yksilöllisyyteen eikä vamma saa työkentällä hoitajille määrittää, millainen ihminen on kyseessä ja miten hänen kanssaan kuuluu toimia. Vamma ei määritä ihmisen persoonaa. (Lampinen 2007, 213–214.)

Kysely ja koko tutkimus toteutettiin eettisten normien mukaan. Tutkimuksen teossa on etiikan kannalta tärkeää tehdä tutkimusta huolellisesti, rehellisesti ja tarkasti. Tutkimuksen tulee olla suunniteltu, toteutettu, analysoitu sekä raportoitu huolella ja yksityiskohtaisesti. Huomatut virheet tulisi korjata ja tuloksia tulisi arvioida realistisesti eikä esimerkiksi liioittelemalla. Tutkimuksen teossa usein tutustutaan ja referoidaan muita tutkimuksia, mikä tulisi tehdä toisen työtä kunnioittaen. Tiedonhaussa tulisi käyttää eettisesti kestäviä tapoja etsiä tietoa ja tutkimus- sekä arviointimenetelmien tulisi olla avoimia tutkimuksen tuloksia julkistettaessa. Ihmisiä tutkittaessa tulee tutkimuksen kunnioittaa ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Myös anonyymiyys on tärkeää, jokainen voi vastata kyselyyn ilman että häntä tunnustetaan vastauksista. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2013, 23–25.)

Sisarukset saivat itse päättää, vastaavatko he kyselyyn vai eivät. Mikäli henkilö ei halunnut vastata kyselyyn, se ei ollut pakollista eikä minkäänlaista suostuttelua tai painostusta käytetty. Itse en tule tapaamaan vastaajia prosessin missään vaiheessa ja kyselyyn vastattiin nimettömästi. Kyselyyn ei luovutettu personoivia henkilötietoja, joista vastaajan voisi tunnistaa, jolloin jokainen pystyi vastaamaan rehellisesti. Kysymykset eivät olleet epäkunnioittavia vastaajia tai kehitysvammaisia sisaruksia kohtaan. Tulosten arvioinnissa ja kirjoittamisessa pyrin huolellisuuteen ja tarkkuuteen. Kunnioitan lähdekirjallisuuttani ja muiden tekemiä töitä. Tutkimuksen tulokset pyrin purkamaan ja analysoimaan parhaani mukaan ja harkiten. Koska opinnäytetyössä tutkittiin organisaation asioita, työ vaati tutkimusluvan, jonka hain toimeksiantajalta. Tutkimusluvan pyytäminen on edellytys tämänkaltaisen tutkimuksen teolle ja osoitus eettisestä tutkimuksen teosta. Hain tutkimuslupaa tutkimussuunnitelman avulla ja suunnitelmaa on noudatettu työtä tehdessä.

Tutkimusta tehdessä reliabiliteetti eli tulosten tarkkuus ja luotettavuus tulee ottaa huomioon. Tutkimuksen tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia ja tutkimus tulee olla toistettavissa. Tutkijan on oltava koko tutkimusprosessin ajan kriittinen ja huolellinen välttämällä virheitä. (Heikkilä 2014, 28.) Tutkimus on tehty tarkasti ja luottamuksella. Tulokset on tulkittu ja raportoitu tarkasti. Tämä tutkimus on toistettavissa saman kohderyhmän tai esimerkiksi toisen organisaation samanlaisten asiakkaiden

kanssa. Kysymykset ovat kohdennettu Savaksen asiakkaille, mutta yksityiskohtia muuttamalla kysely sopii esimerkiksi toisen yrityksen asiakkaille.

Vastaajien ja tulosten tietosuojan toteutumisesta tulee pitää erityistä huolta. Yksittäinen vastaaja ei saa olla tunnistettavissa tuloksista. Tuloksia julkaistaessa tärkeintä on huomioida vastaajien ja yrityksen tietosuoja. (Heikkilä 2014, 29.) Opinnäytetyön tulososiossa on paljon suoria lainauksia, jotka pyrin valitsemaan niin, ettei niistä voi ketään vastaajaa tai asiakasta tunnistaa. Muutama vastaaja oli käyttänyt vastauksessa sisaruksensa nimeä, jonka muutin joko ”siskoksi” tai ”veljeksi” anonyymiteetin suojelemiseksi. Vaikka henkilön tunnistaminen etunimen perusteella on pieni, en halunnut ottaa riskiä, että vastaajien tai asiakkaiden henkilöllisyys vastauksista paljastuisi. Liian henkilökohtaisuus siin menneitä lainauksia en raportissa julkaissut, sillä tuntomerkeistä olisi joku voinut henkilön tunnistaa. Paperiset kyselylomakkeet hävitettiin sähköiseen tiedostomuotoon siirtämisen jälkeen huolellisesti ja vastaajien tietosuojaa kunnioittavalla tavalla. Sähköisessä muodossa olleisiin tuloksiin kenelläkään muulla koko prosessin aikana ei ollut käyttöoikeutta kuin minulla ja tulokset hävitettiin analysoinnin jälkeen.

Tutkijan tulee olla puolueeton tutkimusta tehdessä. Tutkimuksen tulokset eivät saa riippua tutkijasta ja tutkija ei saa antaa omien mielipiteidensä vaikuttaa tutkimuksen tekoon. Vaikka jokaisessa tutkimuksessa näkyy tutkijan kädenjälki esimerkiksi kysymysten muotoilussa, raportointitavassa ja tutkimusmenetelmän valinnassa, tulee tutkimuksen silti olla luotettava ja tulokset samanlaisia esimerkiksi tutkijan vaihtuessa. (Heikkilä 2014, 28–29.) Pysin esittämään tutkimuksen tulokset raportissa puolueettomasti ja rehellisesti. Tuon tulokset esiin niitä muuttamatta, liioittelematta tai kaunistelematta. Kaikkia avoimia vastauksia ei voinut liittää raporttiin, mutta teemoittelun ja teemoja edustavien lainauksien julkaiseminen kertoo sisarusten kannan kysymyksiin. Tulosten analysointiin on käytetty aikaa ja analysointia on tehty kriittisesti. Analysoinnin vaiheita on kuvattu raportissa.

#### 6.4 Tutkimuksen kysely

Kysely toteutettiin sähköisenä ja paperisena kyselynä Webropol-ohjelmalla marras-joulukuussa 2017. Kyselyn mukana vastaajille lähetettiin saatekirje, jossa aihetta esiteltiin ja kyselyä pohjustettiin (liite 1). Kysely oli avoinna vastaajille kolme viikkoa. Webropol on sähköisten kyselyiden tekoon erikoistunut työkalu, jolla voi tehdä esimerkiksi tyytyväisyyskyselyitä, mielipidekyselyitä tai se voi tarjota pohjan kutsuille ja ilmoittautumisille (Webropol s.a.).

Kysely sisälsi kysymyksiä, jotka selvittivät tilanteen taustatekijöitä (sisarussuhde nyt ja lapsuudessa, vierailut palvelukodilla, aiemmat kokemukset palvelukodista), kokemuksia ja ajatuksia palvelukodin toiminnasta (miten yhteistyö toimii tällä hetkellä, millaiseksi kokee sisaruksen elämän palvelukodissa) sekä kehittämisehdotuksia ja palautetta (miten sisarus toivoisi palvelukodin ottavan hänet huomioon, haluaisiko sisarus vaikuttaa asioihin palvelukodissa) (liite 2). Suurin osa kyselyistä lähetettiin sisaruksille paperisina. Jokainen palvelukoti arvioi asiakkaidensa sisarusten mahdollisuudet vastata sähköiseen kyselyyn. Toimitin valmiin kyselyn toimeksiantajalle, joka toimitti ja tulosti kyselyt palvelukodeille, joista vastaavat ohjaajat lähettivät ne edelleen sisaruksille.

Opinnäytetyön tärkeimpänä tavoitteena on tuottaa tietoa sisarusten kokemuksesta palvelukodin toiminnasta, laadun kokemisesta sekä taustatekijänä sisarusten välisistä suhteista, jotka voivat vaikuttaa sisarusten omaan kokemukseen palvelukodista. Opinnäytetyö selvittää, ottaako palvelukoti sisarukset huomioon toiminnassaan ja haluaisivatko sisarukset vaikuttaa kehitysvammaisen sisaruksensa elämään enemmän. Kyselyn kysymykset keskittyvät näihin aihepiireihin.

## 6.5 Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus, jossa on mukana myös avoimia kysymyksiä. Kyselylomake on puolistrukturoitu kysely, sillä se sisältää sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. Tähän opinnäytetyöhön sopi parhaiten kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä, sillä tutkimusta tehtiin laajalla alueella monessa kunnassa ja kaikille kohderyhmän henkilöille haluttiin antaa mahdollisuus vastata. Toimeksiantaja halusi laajan käsityksen aiheesta. Kvantitatiivinen tutkimusmuoto mahdollistaa tiedon esittämisen tilastoina sekä helpottaa syy- ja seuraussuhteiden määrittelemistä. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä on numeroihin ja tilastoihin keskittyvä tutkimusmuoto, jossa numeroiden avulla kuvaillaan tutkimuksessa saatuja tuloksia. Kvantitatiivinen tutkimus selvittää asioiden syy-seuraussuhteita ja vertailee saatuja tilastoja. Tulokset esitetään usein kuvion, taulukon tai tilaston avulla. (Koppa 2015.) Kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä haetaan vastauksia esimerkiksi kysymyksiin; kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein (Vilkka 2007, 14).

Aineiston keruussa käytetään usein strukturoituja kysymyksiä, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot. Tutkimuksessa saatuja tuloksia pyritään päättelyn ja eri asioiden suhteiden avulla yleistämään tutkimuksen kohderyhmää laajemmalle alueelle. Kvantitatiivinen tutkimus mahdollistaa olemassa olevan tilanteen hahmottamisen, mutta esimerkiksi tilanteen syitä ei välttämättä pystytä selvittämään tällaisen tutkimuksen avulla. (Heikkilä 2008, 16.)

## 6.6 Aineiston käsittely ja analyysi

Kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä esimerkiksi kyselystä saatua aineistoa käsitellään kolmessa eri vaiheessa. Vaiheet ovat vastauslomakkeiden tarkistus, aineiston muuttaminen numeraaliseen muotoon sekä tallennetun aineiston tarkistus. (Vilkka 2007, 105.) Ensimmäiseksi vastaajilta palautuneet vastauslomakkeet tarkistetaan ja esimerkiksi asiattomasti täytetyt lomakkeet poistetaan. Sitten saadut tiedot syötetään sähköiseen tiedostomuotoon, mikäli vastaukset ovat vielä paperisessa muodossa. Lopuksi aineistosta tarkistetaan muuttajat, jotta niiden nimet ja arvot ovat samat kuin kyselylomakkeessa. (Vilkka 2007, 106, 111 ja 114.)

Monivalintakysymyksiä on helppo analysoida esimerkiksi luomalla kuvioita ja kaavioita. Myös avoimien kysymysten vastauksia voidaan analysoida tilastollisia menetelmiä käyttäen. Vastaukset tulee luokitella ryhmiin, johon kuhunkin ryhmään kuuluu samansisältöiset vastaukset. Vastauksia tulee ennakoitavasti tarkastella ja etsiä vastauksissa toistuvia teemoja. Jälkeepäin lähekkäin olevia luokkia voi

yhdistellä ja saatuja tuloksia muutenkin tiivistää. Avoimia vastauksia voi myös laadullisin menetelmin teemoittaa. (Valli 2015, 70–71.)

Avoimissa vastauksissa tutkimukselle etuna on vastaajien omien ideoiden tuleminen esille ja mahdollisuus saada vastaajien omat mielipiteet esille perusteellisesti ja henkilön omin sanoin. Avointen vastausten huonot puolet ovat ne, että niihin jätetään helposti vastaamatta tai että vastaukset voivat olla epätarkkoja tai epäolennaisia. Avoimet vastaukset ovat myös työläitä analysoida, sillä esimerkiksi vastausten luokittelu vie enemmän aikaa kuin monivalintakysymysten vastausten tulkinta. (Valli 2015, 71.)

Suurin osa kyselystä lähetettiin sisaruksille paperisina, joten suurin työ aineiston käsittelyssä oli vastausten muuttaminen sähköiseksi. Vastauslomakkeiden tiedot tuli yksi kerrallaan syöttää Webropol-ohjelmaan. Avoimia vastauksia oli paljon, joten vastausten kirjaamiseen meni paljon aikaa. Tulosten käsittelyyn kuului myös avoimien vastausten tulostaminen ja vastausten luokittelu värein, jotta niistä olisi helpompi tehdä tulkintoja ja päätelmiä. Aloitin avoimien vastausten analysoimisen tarkastelemalla tulostettuja vastauksia yksi kysymys kerrallaan ja etsimällä samantyyllisiä vastauksia. Kirjoitin ylös teemoja, joita vastauksista nousi esille. Yleisiä teemoja kysymyksestä riippumatta olivat esimerkiksi digitalisaatio, huoli tulevasta, kun vanhemmat eivät enää kykene hoitamaan kehitysvammaista sisarusta ja henkilöstön määrä. Päätin jokaiselle teemalle oman värin ja värjäsin kunkin teemaa käsittelevän vastauksen kyseisellä värillä. Värikoodien avulla tuloksia oli helppo tarkastella ja monissa vastauksissa esiintyneet teemat nousivat esiin helpommin.

Asiattomasti vastattuja lomakkeita tuli muutama, jotka jätin pois tutkimuksesta. Esimerkiksi muutama vastaaja kertoi hukanneensa kyselyn ja kirjoitti muutamia muistamia asioita paperille. Laskin nämä asiattomasti vastatuiksi, sillä alkuperäistä kyselylomaketta ei oltu käytetty ja tiedot olivat puutteellisia. Kaikki vastaajat eivät myöskään vastanneet kaikkiin kysymyksiin, mikä oli odotettavissa, koska suurin osa vastasi paperisesti, jolloin voi jättää vastaamatta haluamiinsa kysymyksiin. Keskimäärin avoimiin kysymyksiin jätettiin enemmän vastaamatta kuin monivalinta- ja perustietokysymyksiin.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

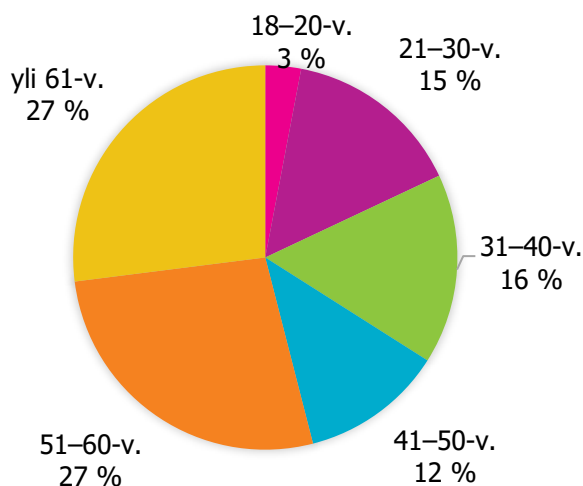
Kaiken kaikkiaan 86 henkilöä 210:stä vastasi kyselyyn. Paperisena kyselyyn vastasi 79 henkilöä ja vain 7 vastasi sähköisesti. Palvelukodit saivat itse päättää esimerkiksi vastaajien iän perusteella lähettävätkö he kyselyn asiakkaidensa sisaruksille sähköisenä vai paperisena. Paperisina kyselyitä lähetettiin 183 kappaletta ja sähköisenä 27 kappaletta.

Paperiset vastaukset tulivat minulle suoraan kotiin ja siirsin ne itse sähköiseen tiedostomuotoon. Paperisiin vastauksiin monet olivat kirjoittaneet esimerkiksi paperin reunoille lisätietoa tai muuten kommentoineet vastauksia, jota ei olisi pystynyt tekemään sähköisessä kyselyssä. Lisäkirjoitukset antoivat uutta tietoa, mutta valitettavasti niitä ei voinut siirtää sähköiseen tiedostomuotoon.

### 7.1 Taustatiedot

Vastaajien taustatietoja kartoittivat kysymykset 1–5. Taustatietoja koskevat kysymykset kartoittivat vastaajien sukupuolta, ikää, elämäntilannetta, asuinkuntaa sekä sitä, että asuuko vastaaja palvelukodissa asuvan sisaruksensa kanssa samalla paikkakunnalla tällä hetkellä. Taustatiedot auttavat tulkitsemaan vastauksia ja tekemään niistä johtopäätöksiä. Esimerkiksi jos suurin osa vastaajista asuu eri paikkakunnalla sisaruksensa kanssa, ei pidä ihmetellä, miksi suurin osa vierailee sisaruksensa luona vain satunnaisesti.

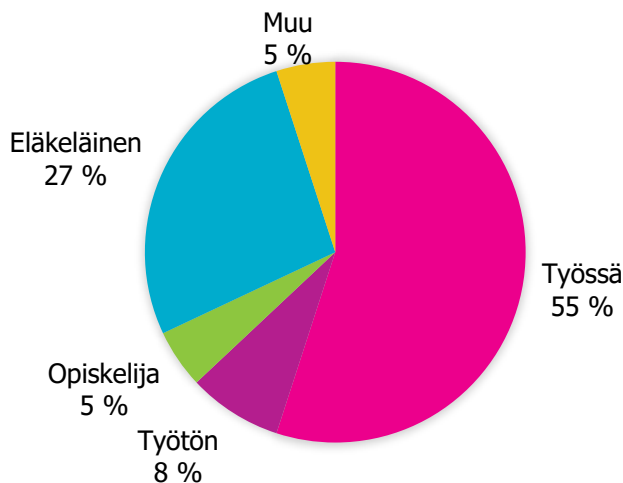
Ensimmäisessä kysymyksessä kartoitettiin vastaajien sukupuolta. Kysymykseen vastasi 86 henkilöä. Vastaajista siskoja oli 63 % (N=54) ja veljiä 37 % (N=32). Toisessa kysymyksessä kysyttiin vastaajien ikää. Kysymykseen vastasi 86 henkilöä. Yli puolet (54 %) vastaajista (N=46) oli yli 50-vuotiaita. Vastaajista 21–50-vuotiaita oli 43 % (N=37) ja alle 20-vuotiaita vain 3 % (N=3). (Kuvio 1.) Vastaajien iästä voidaan päätellä, että palvelukodeissa ehkä asuu jo iäkkäämpiä kehitysvammaisia henkilöitä.



KUVIO 1. Vastaajien ikä (N=86).



Kysymyksessä kolme kartoitettiin vastaajien elämäntilannetta. Kysymykseen vastasi 85 henkilöä. Suurin osa (55 %) vastaajista (N=47) oli työelämässä. 27 % (N=23) vastaajista oli eläkkeellä. Työttömiä vastaajista oli 8 % (N=7), opiskelijoita 5 % (N=4) ja varusmiespalveluksessa ei ollut kukaan. 5 % (N=4) vastaajista valitsi vaihtoehdon ”Muu”. (Kuvio 2.) Eniten vastaajia oli siis työelämässä ja eläkkeellä, mikä tukee vastaajien ikäjakaumaa.



KUVIO 2. Vastaajien elämäntilanne (N=85).

Neljännessä kysymyksessä kysyttiin vastaajien asuinpaikkaa. Kysymykseen vastasi 59 henkilöä. Vastaajia oli ympäri Suomea ja myös ulkomailta. Suurin osa vastaajista oli kuitenkin Savon alueelta. Viidennessä eli viimeisessä taustatietoja kartoittavassa kysymyksessä kysyttiin asuvatko sisarukset samalla paikkakunnalla palvelukodissa asuvan sisaruksensa kanssa. Kysymykseen vastasi 86 henkilöä. 58 % (N=50) vastaajista ei asunut samalla paikkakunnalla sisaruksensa kanssa ja 42 % (N=36) asui.

## 7.2 Sisarussuhde

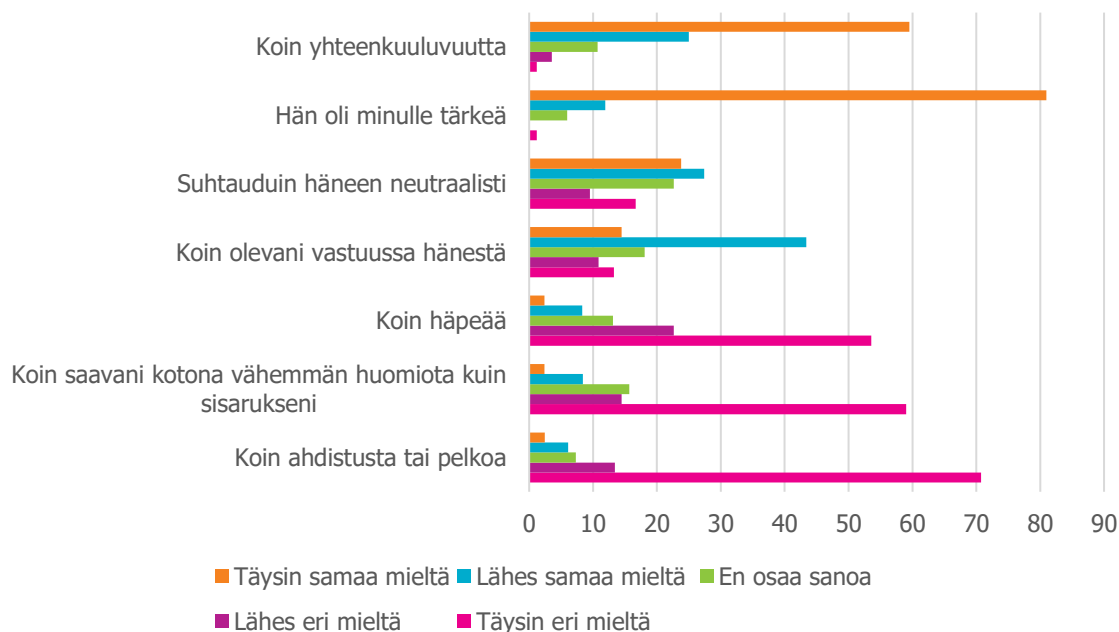
Sisarussuhdetta käsittelevät kysymykset 6–9. Kysymykset kartoittivat lapsuuden ja nuoruuden kokemuksia ja tuntemuksia kehitysvammaisen henkilön sisaruksena, sekä asuivatko vastaajat samassa kodissa lapsuudessa kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa sekä kokevatko he nyt sisaruksen kuuluvan perheeseen. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä ja mielipidettä mittaavia kysymyksiä.

Kuudennessa kysymyksessä kartoitettiin, asuivatko vastaajat lapsuutensa kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa samassa kodissa. Kysymyksen tarkoitus oli pohjustaa tulevia kysymyksiä lapsuudesta ja nuoruudesta. Vastaajan ajatuksiin sisaruksesta lapsena ja nuorena on varmasti vaikuttanut paljonkin se, onko vastaaja asunut sisaruksensa kanssa samassa kodissa ja ollut hänen kanssaan tekemisissä. Kysymys oli monivalintakysymys, johon vastausvaihtoehtoina olivat ”Kyllä”, ”Ei” ja ”Osittain”. Vaihtoehdolla ”Osittain” tarkoitettiin, että vastaaja on vain osan aikaa asunut kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa samassa kodissa esimerkiksi suuren ikäeron tai sisaruksen hoitojaksojen vuoksi. Kysymykseen vastasi 86 henkilöä. 78 % (N=67) vastasi kysymykseen kyllä ja 3 % (N=3) ei. Vastaajista 19 % (N=16) vastasi asuneensa osittain samassa kodissa. Suurin osa vastaajista on siis

asunut lapsuutensa samassa kodissa kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa. Palvelukodeissa asuvat sisarukset siis todennäköisesti ovat samaa ikäluokkaa kyselyn vastaajien kanssa.

Seitsemäs kysymys käsitteli vastaajien kokemusta kehitysvammaisesta sisaruksesta lapsena ja nuorena. Kysymyksessä oli seitsemän väittämää, johon jokaiseen tuli vastata omaa kokemustaan parhaiten kuvaava vaihtoehto. Vastausvaihtoehdot olivat: täysin eri mieltä, lähes eri mieltä, en osaa sanoa, lähes samaa mieltä ja täysin samaa mieltä. Kysymykseen vastasi 84 henkilöä, mutta kaikki eivät kuitenkaan vastanneet jokaiseen kohtaan. Kysymyksen tarkoitus on kartoittaa sisaruussuhdetta ja selvittää vastaajien kokemuksia ja ajatuksia.

Ensimmäiseen väittämään "Koin yhteenkuuluvuutta" vastasi 84 henkilöä. Vastaajista 60 % (N=50) vastasi olevansa täysin samaa mieltä väitteen kanssa ja 25 % (N=21) lähes samaa mieltä. Vain 5 % (N=4) vastaajista oli väitteen kanssa lähes tai täysin eri mieltä. Loput vastaajista eivät osanneet sanoa. Toiseen väittämään "Hän oli minulle tärkeä" vastasi 84 henkilöä. Selvästi suurin osa vastaajista eli 81 % (N=68) oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä ja lähes samaa mieltä väittämän kanssa oli 12 % (N=10) vastaajista. Vain yksi vastaaja oli väitteen kanssa täysin eri mieltä. Kolmanteen väittämään "Suhtauduin häneen neutraalisti" vastasi 84 henkilöä. 27 % vastaajista (N=23) oli väitteen kanssa lähes samaa mieltä. 24 % (N=20) oli täysin samaa mieltä, kun taas 23 % (N=19) vastaajista ei osannut sanoa. Täysin eri mieltä väitteen kanssa oli 17 % (N=14) vastaajista. Neljänteen väittämään "Koin olevani vastuussa hänestä" vastasi 83 henkilöä. 57 % (N=48) vastaajista oli väittämän kanssa lähes tai täysin samaa mieltä, kun vain 24 % (N=20) oli väittämän kanssa lähes tai täysin eri mieltä. Viidenteen väittämään "Koin häpeää" vastasi 84 henkilöä. 77 % (N=64) vastaajista oli väittämän kanssa lähes tai täysin eri mieltä, kun taas 10 % (N=9) oli lähes tai täysin samaa mieltä. Kuudenteen väittämään "Koin saavani kotona vähemmän huomiota kuin sisarukseni" vastasi 83 henkilöä. Vastaajista 73 % (N=61) oli väitteen kanssa lähes tai täysin eri mieltä. 10 % (N=9) oli lähes tai täysin eri mieltä väitteen kanssa ja loput 16 % (N=13) eivät osanneet sanoa. Viimeiseen väitteeseen "Koin ahdistusta tai pelkoa" vastasi 82 henkilöä. 84% (N=69) vastaajista oli lähes tai täysin eri mieltä väitteen kanssa, kun vain 8 % (N=7) vastaajista oli lähes tai täysin samaa mieltä. (Kuvio 3.)



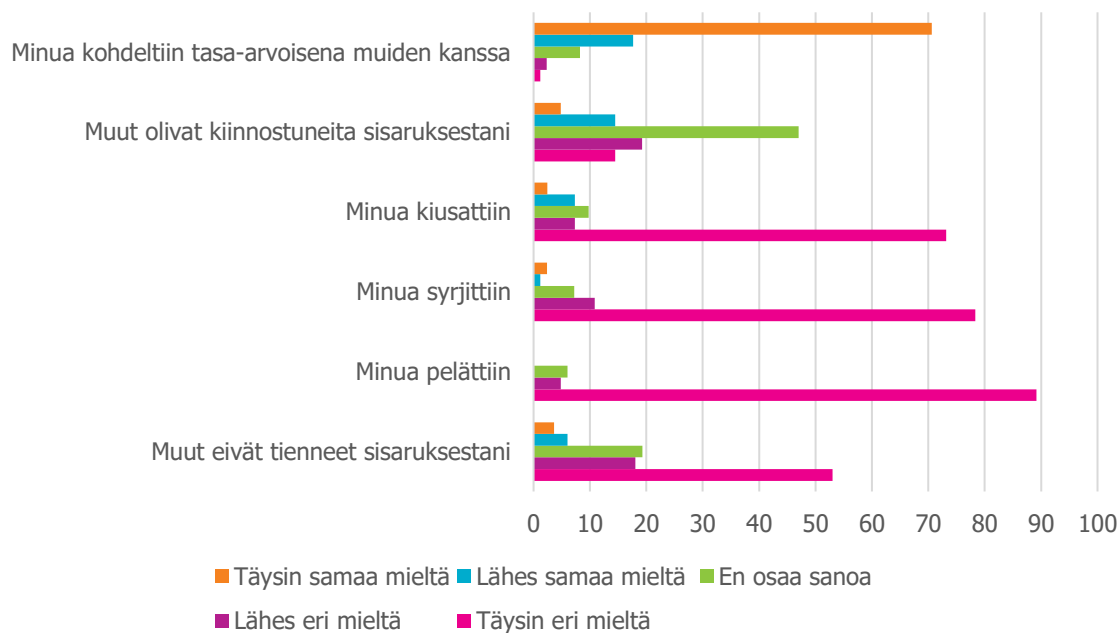
KUVIO 3. Kehitysvammaisen sisaruksen kokeminen lapsena ja nuorena (N=85).

Seitsemännen kysymyksen mukaan palvelukodeissa asuvien henkilöiden sisarukset ovat pääosin kokeneet kehitysvammaisen sisaruksen tärkeänä perheenjäsenenä. Kuitenkin moni on kokenut olevansa esimerkiksi vastuussa sisaruksestaan tai suhtautunut häneen neutraalisti. Sisaruuteen kuuluvat esimerkiksi kateuden tunteet ja riidat. Kehitysvammaisen sisarus usein vaatii vanhemmiltaan enemmän huolenpitoa ja aikaa, jolloin vammaaton sisarus saattaa kadehtia vammaista sisarustaan. Joskus muut sisarukset saattavat joutua kantamaan liian suurta vastuuta esimerkiksi kotitöistä tai vammaisen sisaruksen hoidosta, mikä haittaa lapsen tai nuoren kasvua ja kehitystä. Vammaaton sisarus voi kokea jäävänsä perheessä taka-alalle tai että heitä ei kuunnella tai oteta huomioon vammaisen sisaruksen viedessä paljon vanhempien aikaa ja voimavaroja. Vamma saattaa aiheuttaa myös häpeää tai pelkoa muissa sisaruksissa. (Myyryläinen 2013.)

Kahdeksannessa kysymyksessä kysyttiin, miten esimerkiksi koulukaverit suhtautuivat vastaajiin kehitysvammaisen henkilön sisaruksena. Kysymyksellä haettiin vastaajan omaa kokemusta muiden suhtautumisesta häneen kehitysvammaisen henkilön sisaruksena. Tässä kysymyksessä oli kuusi väittämää, johon jokaiseen tuli vastata parhaiten kuvaava vaihtoehto. Vastausvaihtoehdot olivat "Täysin eri mieltä", "Lähes eri mieltä", "En osaa sanoa", "Lähes samaa mieltä" ja "Täysin samaa mieltä". Kysymykseen vastasi 85 henkilöä, mutta kaikki eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

Ensimmäiseen väittämään "Minua kohdeltiin tasa-arvoisena muiden kanssa" vastasi 85 henkilöä. Kysymykseen vastanneista 89 % (N=75) oli väitteen kanssa lähes tai täysin samaa mieltä ja vain 3 % (N=3) lähes tai täysin eri mieltä. Loput 8 % (N=7) eivät osanneet sanoa. Toiseen väittämään "Muut olivat kiinnostuneita sisaruksestani" vastasi 83 henkilöä. Vastaajista 47 % (N=39) ei osannut sanoa. Vastaajista 33 % (N=28) oli väitteen kanssa lähes tai täysin eri mieltä ja loput 19 % (N=16) lähes tai täysin samaa mieltä. Kolmanteen väittämään "Minua kiusattiin" vastasi 82 henkilöä. Suurin osa

vastaajista koki ettei heitä ole kiusattu (80 %), kun taas 9 % (N=8) koki, että heitä oli kiusattu. Neljanteen väittämään ”Minua syrjittiin” vastasi 83 henkilöä. 89 % (N=74) vastaajista ei ollut kokenut syrjintää, kun taas vain 3 % (N=3) oli kokenut. Viidenteen väittämään ”Minua pelättiin” vastasi 83 henkilöä. Vastaajista 94 % (N=78) oli väitteen kanssa lähes tai täysin eri mieltä. Kukaan vastaajista ei ollut kokenut, että heitä olisi pelätty kehitysvammaisen sisaruksen vuoksi. Viimeiseen väitteeseen ”Muut eivät tienneet sisaruksestani” vastasi 83 henkilöä. 71 % (N=59) vastaajista oli väitteen kanssa lähes tai täysin eri mieltä. Vastaajista 19 % (N=16) ei osannut sanoa, oltiinko hänen sisaruksestaan tietoisia vai ei. 10 % (N=8) vastaajista oli väitteen kanssa lähes tai täysin samaa mieltä. (Kuvio 4.)



KUVIO 4. Miten muut kokivat vastaajan kehitysvammaisen henkilön sisaruksena (N=85).

Kaiken kaikkiaan suurin osa vastaajista on kokenut tullessaan lapsuudessa ja nuoruudessa kohdelluksi tasa-arvoisena muiden kanssa. Vastaajista suurimman osan koulukaverit olivat tienneet kehitysvammaisesta sisaruksesta ja vain muutama vastaajista oli kokenut jonkinlaista kiusaamista tai syrjintää ja kukaan ei ollut kokenut, että häntä olisi pelätty sisaruksen vuoksi. Vaikka enemmistö vastaajista oli keski-ikäisiä tai vanhempia, joiden lapsuudessa suhtautuminen kehitysvammaisuuteen oli hyvin erilaista kuin nykyään, on tutkimustulosten perusteella vastaajia kohdeltu kuitenkin enimmäkseen tasa-arvoisesti esimerkiksi muiden lasten toimesta ja suurinta osaa ei ole esimerkiksi syrjitty tai kiusattu kehitysvammaisen sisaruksen vuoksi.

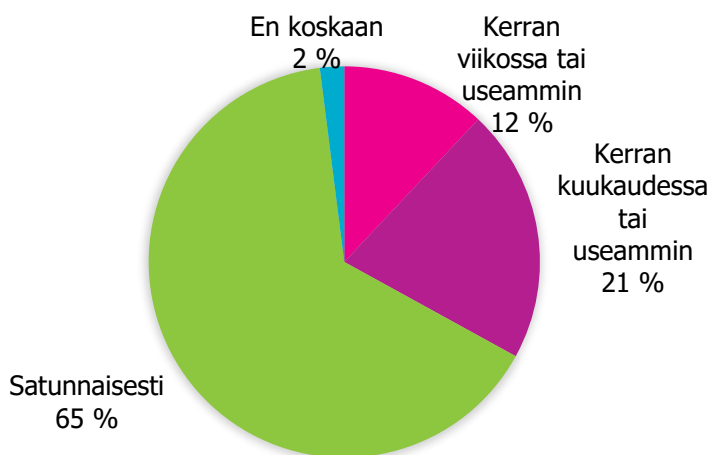
Yhdeksännessä eli viimeisessä sisaruussuhdetta käsittelevässä kysymyksessä kysyttiin, kokivatko vastaajat kehitysvammaisen sisaruksen nyt kuuluvan perheeseen. Kysymykseen vastasi 83 henkilöä. Vastaajista 87 % (N=72) vastasi kyllä ja 3 % (N=3) ei. Loput 10 % (N=8) vastasi sisaruksen kuuluvan perheeseen osittain. Sisarus voi kuulua perheeseen vain osittain esimerkiksi kommunikaatio-ongelmien vuoksi, jolloin vammaton sisarus ei koe tuntevansa sisarustaan tai saavansa tähän kontaktia tai näkemättömyyden vuoksi. Myös mikäli jos sisarukset eivät ole asuneet ikinä yhdessä tai

muuten eivät ole viettäneet aikaa, voi tuntua, että kehitysvammaisen sisarus kuuluu perheeseen vain osittain tai ei ollenkaan.

### 7.3 Kokemukset palvelukodista

Kysymykset 10–13 käsittelivät vastaajien kokemuksia palvelukodeista. Kysymykset kartoittivat, kuinka usein vastaajat vierailevat palvelukodeissa, millaisena sisaruksen elämän palvelukodissa kokee ja miten palvelukoti ottaa sisarukset huomioon sekä pitääkö palvelukoti asukkaidensa sisaruksiin yhteyttä.

Kymmenennessä kysymyksessä kysyttiin, kuinka usein vastaaja vierailee sisaruksensa luona palvelukodissa. Kysymykseen vastasi 86 henkilöä. 65 % (N=56) vastaajista vierailee palvelukodissa satunnaisesti. Käsite ”satunnaisesti” voi merkitä ihmisille eri asioita. Tässä kyselyssä se on harvemmin kuin kerran kuukaudessa, mutta useammin kuin ei milloinkaan. 21 % (N=18) vastaajista vierailee palvelukodissa kerran kuukaudessa tai useammin ja 12 % (N=10) vastaajista vierailee kerran viikossa tai useammin. Vastaajista 2 % (N=2) ei vieraile palvelukodissa milloinkaan. (Kuvio 5.) He kertoivat syyksi esimerkiksi perheen välisten tapaamisten riittävän sisaruksen tapaamiseen, jolloin tarvetta palvelukodilla vierailuun ei ole.



KUVIO 5. Vastaajien vierailut palvelukodissa (N=86).

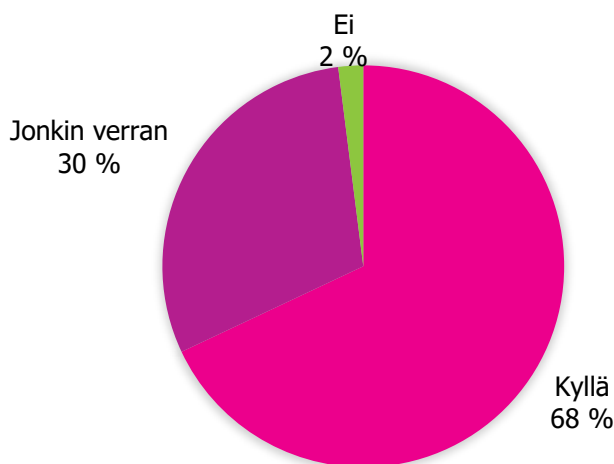
Avoimeen kysymykseen 11 ”Miten palvelukoti ottaa sinut huomioon” vastasi 69 henkilöä. Heistä 50 vastaajaa koki, että palvelukoti ottaa heidät huomioon jollain tavalla ja 14 koki, ettei palvelukoti huomioi heitä mitenkään. Viisi vastaajaa ei osannut arvioida, ottaako palvelukoti heitä huomioon vai ei. Kysymyksellä haettiin kokemuksia palvelukotien tavoista pitää yhteyttä sisaruksiin ja sen tarkoituksena oli kerätä sisarusten kokemuksia huomioimisesta. Vastauksista nousi selvästi esiin tapoja, joilla palvelukodit huomioivat asukkaidensa sisarukset.

Kysymykseen vastanneista 72 % koki palvelukodin ottavan heidät huomioon toiminnassaan hyvin tai erittäin hyvin. Vastauksista nousi esiin ystävällinen henkilökunta ja tervetullut olo vieraillessa palve-

lukodissa. Osa vastaajista koki palvelukodissa vierailun olevan helppoa ja että henkilökunta suhtautuu heidän vierailuunsa positiivisesti sekä ystävällisesti. Osa vastaajista kertoi palvelukotien huomioineen heitä kutsumalla yhteisiin tapahtumiin; esimerkiksi läheistenpäivään, joulujuhlaan, sisarustenpäivään ja grillaamaan. Tapahtumien koettiin olevan hyviä tapoja pitää yhteyttä ja osallistuminen tapahtumiin koettiin mieluisana ajanviettotapana. Osa vastaajista koki palvelukotien huomioivan heitä pitämällä yhteyttä puhelimitse ja kirjeitse ja saavansa sitä kautta tietoa palvelukodissa asuvasta sisaruksestaan.

20 % kysymykseen vastanneista koki, ettei palvelukoti ota heitä huomioon millään tavalla. Osa vastaajista ajatteli esimerkiksi pitkän välimatkan palvelukodin ja vastaajan välillä olevan syy huomiomattomuudelle ja osa koki, ettei huomioimiseen ole tarvettakaan tällä hetkellä. Erään vastaajan mielestä vierailua palvelukodilla tulisi palvelukodin puolesta helpottaa kertomalla ajat, jolloin palvelukodilla voisi vierailla sisarusta tapaamassa. Loput vastaajista eivät osanneet sanoa miten palvelukoti ottaa heidät huomioon esimerkiksi vanhempien huolehtiessa palvelukodissa asuvasta sisaruksesta tai sisaruksen juuri muutettua Savaksen palvelukotiin muualta, jolloin kokemusta ei vielä ole.

Kysymyksessä 12 kysyttiin sisarusten kokemuksia elämän laadukkuudesta ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta palvelukodissa. Kysymykseen vastasi 85 sisarusta. 68 % (N=58) vastaajista koki sisaruksensa elämän palvelukodissa laadukkaana ja itsemääräämisoikeutta tukevana kun taas vain 2 % (N=2) vastaajista ei kokenut. Jonkin verran laadukkaaksi ja itsemääräämisoikeutta tukevaksi sisaruksen elämän koki 30 % (N=25) vastaajista. (Kuvio 6.) Tästä voidaan päätellä kehitysvammaisen sisaruksen elämän palvelukodissa olevan sisarusten mielestä hyvää ja laadukasta.



KUVIO 6. Vastaajien kokemus siitä, että onko sisaruksen elämä palvelukodissa laadukasta ja itsemääräämisoikeutta tukevaa (N=85).

Kysymykseen liittyi myös avoin kirjoitustila, johon vastaaja sai perustella vastaustaan. Avoimeen kirjoitustilaan vastaustaan perusteli 64 vastaajaa. Ne, jotka kokivat sisaruksensa elämän palvelukodissa laadukkaaksi ja itsemääräämisoikeutta tukevaksi, perustelivat vastaustaan esimerkiksi sisaruksen viihtyvyyden ja hyvän hoidon kannalta. Moni vastaaja koki palvelukodin olevan juuri oikea paikka

sisarukselleen. Moni mainitsi vastauksessaan myös sisaruksen elämän perusasioiden olevan kunnossa palvelukodissa; oma huone tai asunto, oma avustaja, omat menot ja tarpeet otetaan huomioon.

*Kun sisar itse viihtyy ja on tyytyväinen elämäänsä, niin sehän on paras mittari sille että homma toimii.*

*Palvelukoti on siskoni oikea koti ja paras mahdollinen asuinpaikka*

*Pääsee tapahtumiin kaupungille! On päivätoimintaa! On omia menoja! Tulee kuuluksi!*

Osittain sisaruksen elämää laadukkaana pitävät nostivat perusteluissaan esiin epäkohtia muun muassa henkilöstön määrässä, yksilöllisyyden huomioimattomuudessa, perustarpeiden laiminlyönnissä sekä itsemääräämisoikeuden liiallisessa tukemisessa. Henkilöstön määrä huoletti monia vastaajia. Henkilöstömäärän koettiin olevan liian alhainen; aikaa työntekijöillä pelättiin jäävän vain perushoidon toteuttamiseen ja muun aikaa sisarus on yksin. Alhaiseksi koettuun henkilöstömäärään liitettiin myös pelko rutiinien rikkomattomuudesta sekä siitä johtuvasta laitostumisesta sekä sisaruksen yksinäisyydestä palvelukodissa, kun työntekijöiden aika ei riitä asukkaiden kanssa olemiseen.

*Minulle on muodostunut vierailujen ja sukulaisilta saamieni tietojen perusteella käsitys, että henkilöstön määrä on palvelukodilla sen verran niukka, ettei asukkaiden kanssa ehditä riittävästi viettää aikaa ja järjestää toimintaa. Käsitykseni mukaan henkilökunta tekee työtään suurella sydämellä, mutta resurssia pitäisi olla enemmän, jotta palvelu olisi laadukasta.*

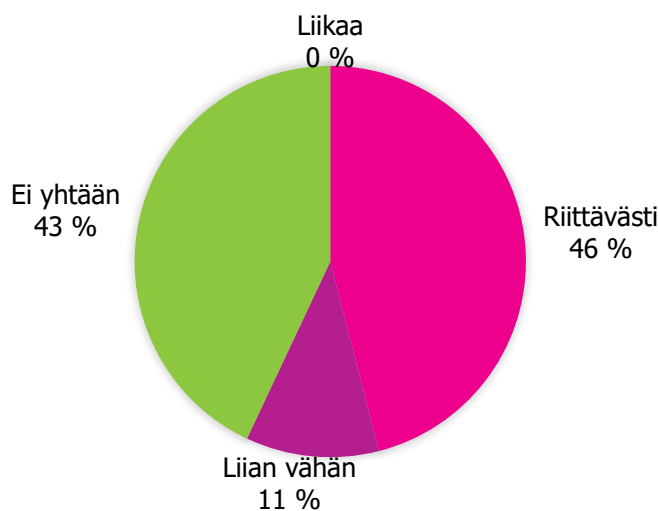
Tuore itsemääräämisoikeutta tukeva laki herätti myös vastaajissa ajatuksia. Kolme vastaajaa nosti esiin itsemääräämisoikeuden liiallisen noudattamisen ja sen haitat kehitysvammaiselle henkilölle. Vastaajat kokivat itsemääräämisoikeuden olevan jopa haitaksi heidän sisaruksilleen, jotka kehitysvammansa perusteella tarvitsisivat enemmänkin ohjausta ja apua arjessa selviämiseen eikä niinkään laajaa päätösvaltaa omiin asioihinsa.

*Itsemääräämisoikeus on oikeastaan enemmän huono juttu niille kehitysvammaisille, jotka ovat henkisesti alle 3-vuotiaan tasolla. Jos he haluavat repiä vaatteensa, syödä 3-kertaisia ruoka-annoksia tai eivät halua ottaa tärkeitä lääkkeitään, asia on muka "OK" itsemääräämisoikeuden nojalla. Sitä pelätessä milloin joku heistä haluaa lähteä yksin ulos ja jää auton alle.*

Loput kaksi vastaajaa, jotka eivät kokeneet sisaruksensa elämää laadukkaaksi ja itsemääräämisoikeutta tukevaksi, perustelivat vastauksensa vähäisellä kuukaudessa käytössä olevalla käteismäärällä sekä arjessa koetussa perustarpeiden huomioimattomuudella.

Kysymyksessä 13 kysyttiin, pitääkö palvelukoti asukkaidensa sisaruksiin yhteyttä. Kysymykseen vastasi 85 henkilöä. Vastaajista 46 % (N=39) koki palvelukodin yhteydenpidon riittäväksi ja 11 % (N=9) taas liian vähäiseksi. Vaikka suurin osa vastaajista koki yhteydenpidon riittäväksi, koki 43 % (N=37) vastaajista, ettei palvelukoti pidä heihin minkäänlaista yhteyttä. (Kuvio 7.) Huomattavaa siis

on, että lähes puolet vastaajista on tyytyväisiä yhteydenpitoon, mutta toinen puolikas kokee jäävänsä kokonaan vaille yhteydenpitoa. Kukaan vastaajista ei kokenut palvelukodin pitävän heihin liikaa yhteyttä.



KUVIO 7. Kuinka paljon sisarukset kokevat palvelukodin pitävän yhteyttä heihin (N=85).

#### 7.4 Kehittämisehdotukset ja palaute

Kysymykset 14–18 käsittelivät sisarusten kehittämisehdotuksia sekä sisarusten antamaa palautetta. Kysymykset 14 ja 16–18 olivat avoimia, jotta saataisiin mahdollisimman hyviä kehittämisehdotuksia ja vastaajien omat ajatukset esiin. Kysymykset kartoittivat sisarusten halua olla mukana vaikuttamassa Savaksen käytäntöihin, kehittämisehdotuksia ja toiveita palvelukodeille sisarusten huomioimiseen sekä yleistä palautetta.

Kysymyksessä 14 kysyttiin sisarusten toiveita, miten palvelukoti voisi ottaa heidät huomioon toiminnassaan. 57 sisarusta vastasi kysymykseen. Heistä 25 vastaajaa ei osannut sanoa mielipidettään tai toivoi palvelukodin toimivan häntä kohtaan niin kuin tähän asti. 15 vastaajaa toivoi palvelukodilta aktiivisempaa yhteydenpitoa ja asioiden tiedottamista. Osa vastaajista toivoi pikaista ilmoitusta sisaruksen tilanteesta tapahtuvista muutoksista ja osa kutsuja yhteisiin tapahtumiin. Osa toivoi kutsua esimerkiksi kahville sisaruksen luo palvelukotiin ja osa ihan vain aktiivisempaa kuulumisten vaihtamista.

*Olisi kiva, jos joskus minulle kerrotaisiin toiminnasta, esiteltäisiin sitä käytännössä. Myös joku yhteinen tapahtuma (perheet kutsuttaisiin) olisi varmasti kiva, kun muuten paikalla tulee käytyä harvakseltaan.*

*Mielestäni yhteydenpitoa sisaruksiin voisi lisätä. Saan satunnaisesti siskoltani tekstiviestin avustajan välityksellä mutten koskaan vastausta omiin viesteihini. Myöskään palvelukodin tapahtumista tai tekemisistä ei saa mistään muualta kuin omaisten kautta tietoa.*



Kahdeksan vastaajaa toivoi lisää yhteisiä tapahtumia esimerkiksi perheille. Järjestettyjä tapaamisia sisaruksen sekä työntekijöiden kanssa toivottiin myös. Tapahtumat koettiin mukavaksi ajanviettovaksi ja kutsuttuna tapahtuman varjolla tulisi käytyä sisaruksen luona palvelukodissa.

*Voisi järjestää perhe-/sisarustapaamisia, -iltoja/-tapahtumia. Teemailtoja esim. syysjuhlat, pikkujoulut, vappurieha yms. minne perhettä/ystäviä kutsutaan olemaan sisaruksen kanssa ja touhuamaan.*

Neljällä vastaajalla oli huoli tulevaisuudesta, kun vanhemmat eivät enää jaksaa hoitaa kehitysvammaisen sisaruksen asioita. Vastaajat kokivat, että tässä vaiheessa heitä ei vielä tarvitse välttämättä ottaa huomioon, mutta tulevaisuudessa heidän ottaessa vanhempinsa paikat, toivottiin toisenlaista huomioon ottamista.

*Ei ehkä vielä tässä vaiheessa ole tarvetta yhteydenotolle, koska vanhemmat asuvat lähempänä ja hoitavat siskon asioita. Tulevaisuudessa kun vanhemmat ikääntyvät niin asia on toinen.*

15. ja 16. olivat toisiinsa liittyviä kysymyksiä. Kysymykseen 15 "Haluaisitko vaikuttaa Savaksen käytäntöihin tulevaisuudessa?" vastasi 81 henkilöä. Vastaajista 54% (N=44) ei halunnut vaikuttaa ja 46% (N=37) haluaisi vaikuttaa Savaksen käytänteihin tulevaisuudessa. Kysymys 16 "Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä, niin miten haluaisit vaikuttaa?" oli jatkokysymys edelliselle kysymykselle ja siihen vastasi 26 henkilöä. Suurin osa vastaajista haluaisi vaikuttaa omilla mielipiteillä ja osallistumalla yhteisiin toimintoihin. Vastaajat kokivat muun muassa olevansa tärkeässä roolissa sisaruksensa hoidon järjestämisessä.

*Toivon, että omaisia kuunnellaan, kun on kyse käytännön asioista, jotka koskevat palvelutalossa asuvaa omaista. Suuret linjat päätöksissä täytyy tietenkin olla yhteisiä, mutta kehitysvammaisten yksilöllisyys olisi pyrittävä huomioimaan mahdollisimman pitkälle. Läheiset ovat tässä tärkeässä roolissa.*

Osa vastaajista taas oli sitä mieltä, että työntekijöitä tulisi lisätä palvelukodeissa ja että resurssveja tulisi lisätä niin, että itse asiakastyölle jäisi enemmän aikaa. Myös yhteistyön työntekijöiden ja sisarusten välillä toivottiin toimivan paremmin. Osa vastaajista taas halusi vaikuttaa oman ammattinsa kautta tai edunvalvojan roolissa. Myös sisaruksesta tällä hetkellä huolehtivien vanhempien ikääntyminen huoletti sisaruksia. Moni ei kokenut tarvetta esimerkiksi yhteydenpitoon tällä hetkellä, mutta huoli tulevasti nousi esille, kun vanhemmat eivät enää pysty huolehtimaan sisaruksestaan.

*Ruokavalioon terveydenhoitajan näkökulmasta.*

*Sitten kun vahempani eivät kykene ikänsä vuoksi huolehtimaan sisaruksestani, on minun roolini sisarena suurempi. Tämän valmistelu voisi jossain vaiheessa olla paikallaan.*

*Asiakkaan sukulaisena ja edunvalvojana haluaisin kannustaa Savasta panostamaan jatkossakin kehitysvammaisten asumispalvelujen laadukkuuteen ja niiden kehittämiseen. Ottamalla poliittisesti kantaa kehitysvammaisten oikeuksiin ja riittävän laadukkaiden palvelujen puolesta.*

Kysymyksessä 17 kysyttiin sisaruksilta, miten yhteydenpitoa ja yhteistyötä voisi palvelukotien osalta kehittää. Kysymykseen vastasi 50 henkilöä. Eniten vastauksista nousi esiin toiveita tiiviimmästä yhteistyöstä palvelukotien ja sisarusten välillä sekä sähköisen viestinnän lisäämisestä. 22 vastaajaa toivoi aktiivisempaa yhteydenpitoa palvelukodin kanssa. Moni toivoi esimerkiksi sisarusten tai koko perheen välisiä säännöllisiä tapaamisia, jolloin palvelukodissa asuvan sisaruksen asioista ja kuulumisista kaikki pysyisivät perillä. Osalle kelpaisi myös esimerkiksi säännöllinen kirje sisaruksen kuulumisista. Soittelua ja tekstiviestejä palvelukodilta useammin kaipasi muutama vastaaja. Myös palvelukodissa asuvan sisaruksen vierailusta esimerkiksi ohjaajan kanssa muiden sisarusten luona tuli toiveita.

*Kutsuttaisiin perheet konkreettisesti paikan päälle ideoimaan ja keskustelemaan. Silloin kaikki tulisivat kuulluksi.*

*Oma ohjaajat voisivat luottamuksellisesti kertoa ja keskustella omaisesta tietyin väliajoin asukkaan parhaaksi (tehdä yhteistyötä).*

Osa vastaajista toivoi henkilöstömuutoksista parempaa tiedotusta sisaruksille. Myös palvelukodin sisäiseen tiedotukseen tulisi kiinnittää huomiota enemmän, jotta kaikki työntekijät tietäisivät ajankohtaisista asioista ja tietoa ei tarvitsisi lähteä etsimään monen mutkan kautta.

*Kesäloman tuuraajista ja muista pidempiaikaisista sijaisista voisi tiedottaa omaisille.*

*Toivoisin, että tiedotus palvelukodin sisällä ja vuorojen vaihtuessa kulkisi paremmin. Usein kysyessäni sisareni asioista saan vastauksen etten tiedä, olen juuri tullut vapailta. Niin ollen joudun omaisena joskus kaivelemaan ja hakemaan tietoja, jotka pitäisi palvelukodilta tulla.*

10 vastaajaa toivoi digitalisaation hyödyntämistä yhteydenpidossa ja sähköisten välineiden käyttöön ottoa. Sähköinen viestintä nopeuttaisi kommunikaatiota ja pitkät välimatkat eivät olisi esteenä. Sähköpostin käytön lisäämistä tiedotuksessa ja lomakkeissa toivoi moni vastaaja. Myös esimerkiksi nettipalavereissa voisi asioista tiedottaa ja keskustella tulematta fyysisesti paikalle. Videokeskusteluissa voisi myös nähdä sisarusta useammin ja vaihtaa kuulumisia; näin sisaruussuhde pysyisi yllä, kun fyysinen tapaaminen ei esimerkiksi välimatkan takia ole mahdollista.

*Onko palvelukodilla omia some/nettisivuja? Perheenjäsenet voisi osallistaa ja pitää "kartalla" tapahtumista ja palvelukodin arjesta somen tms. kautta.*

*Nykytekniikalla pystyisi jo paremmin kommunikoimaan, lähettää valokuvia tms. Pitkän välimatkan vuoksi en valitettavasti voi osallistua tapahtumiin/tapaamisiin.*

*Lisätä mahdollisuuksia seurata siskoni elämää ja yhteydenpitoa esim. verkon välityksellä. Tämä olisi parempi kuin soitto tai tekstiviesti koska siihen ei yleensä heti ehdi vastaamaan. Sovelluksiaahan on nykyään mahdollista kehittää.*

*Sähköpostia ei nykyään juuri lainkaan sieltä päin käytetä? Sähköiset lomakkeetkin jouduttais asioita.*

Loput vastaajista toivoivat perheille järjestettyjä juhlia tai tapahtumia, joihin sisaruksena voisi osallistua. Monen vastaajan mielestä kutsuttuna olisi mukavampi tulla käymään palvelukodilla. Myös tulevaisuus vanhempien ikääntyessä huoletti sisaruksia, kun vastuu kehitysvammaisesta sisaruksesta siirtyy sisaruksille.

*En tunne vallitsevia käytänteitä riittävän hyvin. En ole tällä hetkellä mukana viestinvaihdossa ym. viestinnässä, joka tapahtuu palvelukodin ja vanhempiemme välillä vain. Jossain vaiheessa etenkin vanhempiemme ikääntyessä minut olisi hyvä ottaa mukaan kommunikaatioon (hyvissä ajoin).*

Viimeisessä kysymyksessä oli tilaa antaa vapaasti palautetta. 53 henkilöä antoi palautetta. Palautetta tuli henkilökunnan määrystä; henkilökunnan määrää tulisi muutamana vastaajan mielestä lisätä ja henkilökunnan nopeaa vaihtuvuutta ehkäistä. Henkilökunnan määrää tulisi lisätä esimerkiksi asukkaiden yksinäisyyden vähentämiseksi. Palautetta annettiin myös esimerkiksi sähköisen viestinnän käytöstä ja sen käyttöä toivottiin lisää sekä käytännön asioista: ulkoilua palvelukodissa toivottiin enemmän ja välipalaksi useammin hedelmiä. Myös toiveita ohjaajien järjestämistä liikuntahetkistä palvelukodissa ja perheen yhteisesti tapahtumista tuli. Tulevaisuus huoletti vastaajia myös palauteosiossa.

*Mielestäni hoitajien määrä hoivakodissa on viety liian vähäiseksi ja tästä johtuen siskoni joutuu viettämään paljon aikaa yksin.*

*Näen, että palvelukodin käytäntöihin vaikuttavat liikaa laajemmat kokonaisuudet tarkoittaen esim. kilpailutusta, jonka ei mielestäni pitäisi koskea tämän tyyppistä toimintaa. Jotta voitaisiin turvata laadukkaat palvelut vammaisille, ei kilpailutus saa olla tärkeimpänä kriteerinä, sillä se vaarantaa jatkuvuuden ja vammaisten henkilöiden inhimillisen kohtelun (=kodin pysyvyys epävarma).*

*Yleisesti ottaen asumispalvelu on varmasti hyvää ja turvallista. Kuten aiemmin totesin jotenkin laitostumista pitäisi enemmän ehkäistä. On hyvä, että meihin sisaruksiin kiinnitetään huomiota. Kun meidän vanhemmat ovat vielä täysissä sielun ja ruumiin voimissa, kantavat he (pää)vastuun siskoni asioista. Itsellä aika menee paljolti oman perheen parissa ruuhkavuosia viettäen. Mutta entäpä 10-20v päästä? Yhteys siskoon ja hänen asioihin/elämään ei saisi päästä kokonaan hiipumaankaan, mutta sellainen vaara on olemassa, koska yhteydenpito on käytännössä aina minusta kiinni. Minusta oleellinen kysymys onkin, miten sisaruussuhdetta ylläpidettäisiin hyvällä ja toimivalla tavalla.*

Positiivista palautetta ja kiitoksia arvokkaasta työstä tuli runsaasti. Moni kertoi tämänhetkisen palvelukodin olevan sisarukselleen paras mahdollinen asuinpaikka. Tilat palvelukodeissa ja sisarusten huoneet keräsivät kehuja ja kiitoksia siisteydestään, turvallisuudestaan sekä viihtyisyydestään. Myös mukava sekä asiantunteva henkilökunta sai kehuja ja kiitoksia.

*Tosi siistit tilat ja mukava mennä käymään. Mukavat ja ystävälliset hoitajat. Omat huoneet (tosi kivat). Aina puhtaat vaatteet ja muutenkin hoidettu ulkonäkö. Paras hoitopaikka missä sisareni on ollut. OLEN TYYTYVÄINEN!*

*Veljelläni on asiat vanhempani mukaan hyvin ja hän vaikuttaa tavatessamme tasapainoiselta. Huone on viihtyisä, siisti ja veli puhtaissa sekä siisteissä vaatteissa.*

*Olen tyytyväinen, että siskoni ja veljeni ovat päässeet asumaan palvelukotiin, joka on kodinomainen ja turvallinen paikka heille.*

*Palvelukodin henkilökunta tekee tärkeää ja arvokasta työtä. Heille iso kiitos ja arvostus!*

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli tiedon tuottaminen Savakselle heidän asiakkaidensa sisarusten kokemuksista ja ajatuksista sekä sisarussuhteista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten sisarukset kokevat kehitysvammaisen sisaruksen, millaisena sisarukset kokevat palvelukotien toiminnan sekä laadun ja miten he haluaisivat kehittää niitä. Kysely onnistui keräämään sisarusten ajatuksia monipuolisesti ja esimerkiksi monenlaisia kehittämisehdotuksia nousi kyselyn avulla esiin. Avoimet kysymykset mahdollistivat monipuoliset vastaukset, joissa vastaajien omat mielipiteet pääsivät esille. Sisarussuhteista tuli myös monipuolista tietoa monivalintakysymysten avulla. Tutkimuskysymyksiini koen saaneeni vastauksen.

Sisaruksilla kyselyn perusteella näyttää olevan melko läheinen ja lämmin suhde. Suurin osa vastaajista asui lapsuutensa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa, jolloin normaali sisarussuhde on saanut pohjan kehittyä. Lapsuudessa ja nuoruudessa suurin osa vastaajista koki yhteenkuuluvuutta vammaisen sisaruksen kanssa ja hänet koettiin tärkeänä. Häpeää, ahdistusta tai pelkoa koki vain harva. Myös harva koki kiusaamista tai syrjintää kehitysvammaisen sisaruksen vuoksi. Selvästi enemmistö koki sisaruksen nyt kuuluvan perheeseen. Monista avoimista vastauksista myös näkyi esimerkiksi huoli sisaruksen jaksamisesta, halu olla mukana sisaruksen elämässä sekä huoli tulevaisuudesta ja sisaruksen elämäntilanteesta.

Sisarukset kokivat palvelukodin toiminnan pääsääntöisesti hyvänä. Moni toivoi enemmän aktiivisuutta palvelukodin suunnalta esimerkiksi yhteydenpidossa. Muitakin hyviä ideoita ja kehittämisehdotuksia tuli ilmi. Suurin osa koki palvelukodissa asuvan sisaruksen elämän laadukkaana ja itsemääräämisoikeutta tukevana. Moni vastaaja koki, että sisaruksen elämä on hyvää palvelukodissa ja että palvelukoti mahdollistaa sisarukselle oman elämän. Kuitenkin myös negatiivisia asioita nousi esiin vastauksissa ja monella vastaajalla oli parannusehdotuksia palvelukotien toimintaan liittyen.

Sisaruksilla oli myös paljon kehittämisehdotuksia ja -näkömynkiä ja halu vaikuttaa näkyi vastauksista. Lähes puolet haluaisi vaikuttaa Savaksen käytäntöihin, mutta hieman yli puolet ei kuitenkaan haluaisi. Moni koki, että asiat ovat hyvin näin eikä niihin tarvitse vaikuttaa eikä niitä tarvitse alkaa muuttamaan. Osa myös koki, ettei itsellä välttämättä olisi mitään annettavaa, vaikka haluaisikin osallistua enemmän sisaruksensa elämään ja asioista päättämiseen.

Palvelunsa laadun kehittämiseksi toimeksiantaja sai paljon arvokasta tietoa sisaruksilta. Kysely mittasi asiakastyytyväisyyttä ja kokemuksia, joiden avulla palvelua yleensä kehitetään. Vaikka toimeksiantaja ei muutoksia tarjoamaansa palveluun tekisi vastausten pohjalta, sai se merkittävää tietoa asiakkaidensa sisarusten tämän hetken ajatuksista. Palvelun laadun kehittämisen kannalta niin positiiviset kuin kritiikkiäkin sisältäneet vastaukset ovat tärkeitä ja molempia kyselyn vastauksista löytyi. Se, että suurin osa oli tyytyväisiä tämän hetken tilanteeseen, kertoo, että palvelu koetaan laadukkaana ja hyvänä. Palveluntuottaja saa näin arvokasta tietoa asiakastyytyväisyydestä ja siitä, että asiakkaat

kokevat heidän toimintansa hyvänä. Positiivinen palaute on aina hyvästä. Kriitikki ja kehittämisehdotukset taas kertovat palveluntuottajalle, mihin asioihin heidän kannattaisi kiinnittää huomiota, jotta asiakastyytyväisyys paranisi ja palvelu olisi entistä laadukkaampaa.

Kyselyn tuloksista ilmeni muutamia useissa vastauksissa esiin nousseita teemoja. Monia huoletti tulevaisuus, kun sisaruksesta huolehtivat vanhemmat eivät enää esimerkiksi ikänsä puolesta pysty pitämään lapsestaan huolta. Moni vastaajista koki, että tällöin vastuu kehitysvammaisesta sisaruksesta siirtyy heille. Tällä hetkellä vanhemmat hoitavat esimerkiksi viestinvaihdon palvelukodin kanssa, mutta sisarusten mielestä heidän tulisi ajoissa ottaa mukaan palvelukodin elämään ja yhteydenpitoon, jotta tulevaisuudessa vastuun vaihto olisi sujuva ja luonteva. Monia sisaruksia vaivasi, miten he voivat tulevaisuudessa huolehtia sisaruksensa asioista, jos eivät ole niistä ollenkaan perillä. Siksi moni toivoi palvelukodin ottavan sisarukset enemmän huomioon, jotta tulevaisuudessa kaikki sujuisi hyvin.

Esiin nousi myös digitalisaation teema ja sähköisten viestintätapojen käyttö. Sisarukset toivoivat kommunikaation lisäämistä esimerkiksi sosiaalisen median kautta tai sähköpostin ja videokeskustelujen muodossa. Välimatkojen ollessa pitkiä moni ei pääse vierailemaan palvelukodilla kovin usein ja kiireisen elämäntilanteen vuoksi esimerkiksi puhelimesta puhuminen ei aina onnistu. Sosiaalisessa mediassa olisi helppo seurata sisaruksen elämää palvelukodissa ja esimerkiksi erilaisilla viestisovelluksilla voisi saada kuvia sisaruksesta ja lähettää niitä itsekin. Sähköpostin kautta voisi vaihtaa kuulumisia, saada sisaruksesta tietoa ja sitä voisi käyttää myös lomakkeiden täyttämiseen. Ennen kaikkea sisarukset haluaisivat olla enemmän mukana sisaruksensa elämässä ja nykyteknologialla se olisi helpompaa.

Muutenkin sisarukset kaipasivat tiiviimpää yhteydenpitoa ja tiedotusta palvelukodista. Moni oli halukas saamaan säännöllisen kirjeen sisaruksensa kuulumisista ja osallistumaan esimerkiksi sisaruksen palavereihin. Moni toivoi palvelukodin olevan aktiivisempi yhteydenpidossa. Myös sisaruksille ja perheille järjestettävät tapahtumat palvelukodeilla saivat kannatusta ja monenlaisia juhlia ja tapahtumia ehdoteltiin. Osa koki, että palvelukotiin olisi mukavampi tulla tapaamaan sisarusta kutsuttuna esimerkiksi jonkun tapahtuman varjolla.

Huoli henkilökunnan määrästä nousi myös esiin vastauksista. Moni koki henkilöstön määrän liian vähäiseksi vuoroa kohden, jolloin palvelukodissa asuva sisarus joutuu vastaajien kokemuksen mukaan olemaan paljon yksin. Koettiin, että perushoito pystytään toteuttamaan ja se on hyvää, laadukasta sekä asiantuntevaa. Kuitenkin huoli sisaruksen yksinäisyydestä nousi monessa kysymyksessä esiin. Työntekijöillä toivottiin olevan enemmän aikaa asiakkaille ja heidän kanssaan olemiselle.

## 9 POHDINTA

Vaikka toivoin vastausprosentin olevan hieman parempi, mielestäni kysely oli onnistunut ja sain hyviä vastauksia ja esiin nousi tärkeitä teemoja. Moni jätti vastaamatta avoimiin kysymyksiin ja mietin, että jos suurin osa olisi täyttänyt kyselyn sähköisenä, jolloin olisi ollut pakko vastata kaikkiin kysymyksiin kyselyn lähettämiseksi, niin olisiko avoimiin kysymyksiin tullut enemmän vastauksia. Toki silloinkin olisi voinut laittaa esimerkiksi vain viivan, jolloin järjestelmä olisi katsonut sen vastaukseksi. Mutta ehkä "pakotettu" vastaus olisi pysäyttänyt vastaajan miettimään kysymystä enemmän ja ehkä vastaamaan jotakin edes lyhyesti.

Kyselyyn jätti vastaamatta 124 henkilöä ja syitä vastaamatta jättämiseen on varmasti monia. Henkilöt saattoivat jättää vastaamatta kyselyyn esimerkiksi vaivannäön takia tai jos heidän välinsä sisaruksen kanssa eivät ole hyvät. Moni saattoi jättää myös paperisen kyselyn takia vastaamatta kyselyyn, sillä siitä on enemmän vaivaa kuin esimerkiksi sähköisen kyselyn täyttämisestä. Kuitenkin kyselyn mukana tulleissa vastauskirjekuorissa oli postimerkit valmiina, joten postimerkkiäkään ei itse tarvinnut ostaa.

Paperisiin vastauksiin moni kirjoitti huomioita ja lisäyksiä kysymyksiin sekä perusteluja esimerkiksi monivalintakysymysten vastauksiin, joita ei valitettavasti voinut siirtää sähköiseen versioon ja jotka näin ollen jäivät tutkimuksesta pois. Lisähuomioista selvisi esimerkiksi, että kaikkien vastaajien palvelukodissa asuneet sisarusukset eivät olleet kehitysvammaisia, vaan esimerkiksi tapaturmaisesti vammautuneita. Tätä kysely ei ollut ottanut huomioon ja ymmärrettävästi esimerkiksi lapsuutta ja nuoruutta käsitteleviin kysymyksiin jätettiin ehkä vastaamatta, koska tähän aikaan sisarus ei ollut vielä vammautunut. Tämä seikka olisi pitänyt ottaa huomioon kyselyssä. Muutamia lisähuomioita tuli myös, että kyseessä on veli- tai siskopuoli, joka on ehkä vaikuttanut myös vastauksiin. Jälkeenpäin ajateltuna myös tällaisen vastausvaihtoehdon olisi voinut lisätä kysymykseen.

E erityisen tyytyväinen olen, että kaikista ikäryhmistä ja lähes kaikista sosiaalisen statuksen ryhmistä oli vastaajia. Eri ikäiset ihmiset ajattelevat asioista monesti eri tavalla ja heillä saattaa olla erilaiset näkemykset. Nuoremmat vastaajat saattoivat kiinnittää enemmän huomiota esimerkiksi digitalisaatioon, kun taas vanhemmat ihmiset saattoivat olla esimerkiksi perinteisen puhelun kannalla yhteydenpidossa.

Opinnäytetyö antaa toimeksiantajalle tietoa sisarusten kokemuksista, kehittämissivinkkejä sekä palautetta, joita on niukasti kerätty ja saatu aiemmin palvelukotien asiakkaiden sisarusilta. Toimeksiantaja voi hyödyntää opinnäytetyöstä saatua tietoa palvelun kehittämisessä, sisarusten huomioimisessa sekä esimerkiksi omien tapahtumien ideoinnissa tulevaisuudessa. Mielestäni opinnäytetyö ei hyödytä vain Savasta. Sosiaali- ja terveysalalle ja sen työntekijöille opinnäytetyö antaa näkökulmia kehitysvammaisuudesta sekä läheisten ajatuksista ja heidän kohtaamisestaan. Vaikka valtakunnallisesti katsottuna tutkimus on pieni, on vastaajien kokemuksista ja ideoista hyötyä myös esimerkiksi muille kehitysvamma-alan yksiköille.

Yhteiskunnallisella tasolla koen opinnäytetyöstä olevan hyötyä tuomalla kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksia ja heidän kokemuksiaan enemmän esille. Moni vastaaja koki, että heitä ei oteta huomioon esimerkiksi yhtä paljon kuin vanhempia tai että heidän kokemuksiaan ei kuulla missään. Kehitysvammaisen perheenjäsenen vaikuttaa myös sisarusten elämään kuten vanhempienkin elämään. Eräs vastaaja kertoi kyselyssä, että tämä on ensimmäinen kerta, kun häntä kuullaan kehitysvammaisen henkilön sisaruksena. Kuuleminen tuntui hänestä todella hyvältä ja hän kiitti minua aiheen esille ottamisesta.

Tutkimusprosessi oli hidas ja pitkä. Kysymyslomakkeen suunnittelu aloitettiin toimeksiantajan kanssa alkusyksyllä 2017 ja loppuvuodesta se lähetettiin vastaajille. Vastausten tarkasteluun kului aikaa ja etenkin runsaiden avointen vastausten analysointi oli työlästä. Avointen kysymysten vastauksista tutkimuksen kannalta oleellisten tietojen löytäminen oli ajoittain haastavaa, sillä moni vastaaja ei ollut esimerkiksi vastannut kysymykseen. Osa vastaajista taas oli vastannut kyselyyn ilmeisen kiihtyneessä mielentilassa ja näin ollen vastaukset eivät olleet korrekkeja. Suurin työ tutkimusprosessissa ehdottomasti oli siis kyselyn avointen vastausten teemoittelu ja analysointi. Kuitenkin avoimet vastaukset tarjosivat tutkimukselle eniten tietoa, jolloin niiden runsas määrä oli tutkimuksen kannalta hyvä asia.



## LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AUTISMI- JA ASPERGERLIITTO s.a. Autismi (F84.0) [verkkojulkaisu]. Autismiliitto.fi [Viitattu 2018-02-08.] Saatavissa: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>
- BERGMAN, Milla 2016. Sisarusten päivää vietetään sunnuntaina 10.4.2016 [blogi]. Eriytyinen sisaruus. [Viitattu 2017-04-13.] Saatavissa: <http://www.erityinensisaruus.fi/ajankohtaista/Blogi/104-vietetaan-sisarusten-paivaa>
- ERITYINEN SISARUUS 2016. Sisaruus eri-ikäisenä [verkkosivu]. [Viitattu 2017-03-30.] Saatavissa: <http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus/aikamatka>
- ERITYINEN SISARUUS 2017. Sisarusten päivä Kuopiossa 1.4.2017 [verkkosivu]. [Viitattu 2017-04-13.] Saatavissa: <http://www.erityinensisaruus.fi/ajankohtaista/sisarusten-paiva-kuopiossa>
- HAVERINEN, Riitta 2003. Laatudokumentit ja suomalainen sosiaalipalvelujen modernisaatio [verkkokaartikkeli]. [Viitattu 2018-02-05.] Saatavissa: <http://www.stakes.fi/yp/2003/4/034haverinen.pdf>
- HEIKKILÄ, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- HEIKKILÄ, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Helsinki: Tammi.
- HUTTUNEN, Matti 2016. Älyllinen kehitysvammaisuus [verkkosivu]. Duodecim terveyskirjasto. [Viitattu 2018-01-25.] Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00556](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556)
- HUTTUNEN, Matti 2017. Autismi ja autismikirjon häiriöt [verkkosivu]. Duodecim terveyskirjasto. [Viitattu 2018-02-26.] Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00355](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355)
- KASKI, Markus (toim.), MANNINEN, Anja ja PIHKO, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- KANANOJA, Aulikki, LÄHTEINEN, Martti ja MARJAMÄKI, Pirjo 2011. Sosiaalityön käsikirja. 3. uudistettu laitos. Tallinna: Tietosanoma Oy.
- KANANOJA, Aulikki, LÄHTEINEN, Martti ja MARJAMÄKI, Pirjo 2017. Sosiaalityön käsikirja. 4. uudistettu laitos. Tallinna: Printon.
- KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY s.a. Tietoa kehitysvammasta [verkkosivu]. [Viitattu 2017-08-30.] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->
- KEROLA, Kyllikki, KUJANPÄÄ, Sari ja TIMONEN, Tero 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- KOPPA 2015. Määrällinen tutkimus [verkkosivu]. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu 2017-08-30.] Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>
- LAMPINEN, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.
- MIELI s.a. Perheitä on monenlaisia [verkkosivu]. Suomen Mielenterveysseura. [Viitattu 2018-02-26.] Saatavissa: <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/perheit%C3%A4-monenlaisia>
- MLL s.a. Erilaisia perheitä ja sisaruussuhteita [verkkosivu]. Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 2017-04-13.] Saatavissa: [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tukivinkit/sisarukset\\_nahistelevat/erilaisia\\_perheita\\_ja\\_sisaruussu/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tukivinkit/sisarukset_nahistelevat/erilaisia_perheita_ja_sisaruussu/)
- MYRRYLÄINEN, Marjo 2013. Sisaruus [verkkodokumentti]. Kuuloavain.fi. [Viitattu 2017-01-13.] Saatavissa: <https://www.kuuloavain.fi/support/kuulovammaisen-sisarus-rikastuttaa-elamaa/>

- NURMI, Jari-Erik, AHONEN, Timo, LYYTINEN, Heikki, LYYTINEN, Paula, PULKKINEN, Lea ja RUOPILA, Isto 2015. Ihmisen psykologinen kehitys. 6. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- OZONOFF, Sally 2011. Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study [verkkodokumentti]. The American Academy of Pediatrics. [Viitattu 2018-02-26.] Saatavissa: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2011/08/11/peds.2010-2825.full.pdf>
- PERENC, Lidia ja PEŁCZKOWSKI, Ryszard 2016. Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability [verkkodokumentti]. Disability and health journal. [Viitattu 2018-02-15.] Saatavissa: [http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574\(17\)30162-0/fulltext](http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574(17)30162-0/fulltext)
- PIETILÄINEN, Erja ja SEPPÄLÄ, Heikki 2008. Palveluohjaus. Asiakastyössä ja organisaatiossa. 4. painos. SOLVER palvelut Oy.
- PULKKINEN, Lea 2016. Mitä on aikuisuus? [verkkojulkaisu]. Helsingin sanomat. [Viitattu 2017-04-13.] Saatavissa: <http://www.hs.fi/tiede/art-2000004875421.html>
- RAUSKA, Katri 2010. Sisarusten väliset kahnauksetkin kasvattavat [verkkojulkaisu]. YLE. [Viitattu 2017-04-13.] Saatavissa: <http://yle.fi/uutiset/3-5486977>
- SAVAS s.a.a Asumispalvelua ja päivätoimintaa Savossa! [verkkosivu]. Savon Vammaisasuntosäätiö. [Viitattu 2017-03-30.] Saatavissa: <http://www.savas.fi/fi/>
- SAVAS s.a.b Päivätoiminta [verkkosivu]. Savon Vammaisasuntosäätiö. [Viitattu 2018-02-22.] Saatavissa: <http://www.savas.fi/fi/paivatoiminta/>
- SAVAS 2014. Hyvää asumista ja elämää. Asumista, päivätoimintaa ja palvelujen kehittämistä Savossa [verkkodokumentti]. Savon Vammaisasuntosäätiö. [Viitattu 2017-05-03.] Saatavissa: [http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet\\_ja\\_oppaat/savas\\_yleisesite\\_2014\\_www.pdf](http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ja_oppaat/savas_yleisesite_2014_www.pdf)
- SAVAS 2013. Asuminen Savon Vammaisasuntosäätiössä (Palvelukotiasuminen, tilapäisasuminen, tukiasunnot) [verkkodokumentti]. Savon Vammaisasuntosäätiö. [Viitattu 2017-05-03.] Saatavissa: [http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet\\_ja\\_oppaat/savas\\_asumisesite\\_A5\\_2013\\_web.pdf](http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ja_oppaat/savas_asumisesite_A5_2013_web.pdf)
- SEPPÄLÄ, Heikki 2017. Erilaiset eväät – kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola: PackageMedia Oy.
- SOSIAALIHUOLTOLAKI 30.12.2014/1301. Finlex. Lainsäädäntö [Viitattu 2017-03-30.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki#L3P21>
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ s.a. Vammaislainsäädännön uudistus [verkkosivu]. [Viitattu 2017-08-29.] Saatavissa: <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>
- STØSTAD, Jan-Erik 2016. Parempaa palvelua! Terveystuonon, hoivan ja koulun tulevaisuus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- TANSKANEN, Antti ja DANIELSBACKA Mirkka 2016. Uusia tutkimustuloksia sisarusuhteista [verkkojulkaisu]. Väestöliitto. [Viitattu 2018-02-08.] Saatavissa: <http://www.vaestoliitto.fi/?x5083392=5938539>
- THL 2017. Laatu [verkkosivu]. Terveystuonon ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2017-12-01.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/laatu>
- TIRKKONEN, Terho s.a. Palvelun laatu – määritelmä, mittaaminen ja kehittäminen [verkkodokumentti]. [Viitattu 2017-08-31.] Saatavissa: <https://terhotirkkonen.com/2014/04/29/palvelun-laatu-maaritelma-mittaaminen-ja-kehittaminen/>
- VALJAKKA, Sari, NURMI-KOIKKALAINEN, Päivi, ANTTILA, Heidi ja KONTTINEN, Juha-Pekka 2013. Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvitys. Asumispalvelusäätiö Aspa. SOLVER palvelut Oy.
- VALLI, Raine 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. uudistettu painos. Juva: PS-kustannus.

- VERNERI.NET 2016a. Kehitysvammahuolto ennen [verkkosivu]. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. [Viitattu 2017-08-29.] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>
- VERNERI.NET 2016b. Kehitysvammalain muutokset voimaan 10.6. [verkkosivu]. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. [Viitattu 2017-08-29.] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/ajankohtaista/kehitysvammalain-muutokset-voimaan-106>
- VILKKA, Hanna 2007. Tutki ja mittaa – määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Tammi.
- WEBROPOL s.a. Webropol – loputtomasti mahdollisuuksia tarjoava kyselytutkimustyökalu [verkkosivu]. [Viitattu 2017-08-30.] Saatavissa: <http://webropol.fi/kayttotarkoitukset/#.Wab1a8hJaM8>

## LIITE 1: KYSELYN SAATEKIRJE



Hei!

14.11.2017

Olen kolmannen vuoden sosionomi (AMK)-opiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötäni Savon Vammaisasuntosäätiölle. Työssäni tutkin kehitysvammaisten Savoksen palvelukodeissa asuvien henkilöiden ja heidän sisarustensa välisiä suhteita sekä sisarusten kokemuksia palvelukotien toiminnasta kyselyn avulla. Haluan siis kuulla juuri sinun ajatuksistasi ja kokemuksistasi!

Kysely koostuu sekä valintakysymyksistä että avoimista kysymyksistä. Kyselyyn vastataan nimettömästi, eikä henkilöllisyytesi paljastu missään vaiheessa. Kysely kartoittaa sinun ja sisaruksesi suhdetta, kokemuksiasi palvelukodin toiminnasta ja näkemyksiäsi sisaruksesi elämästä palvelukodissa sekä kehittämisehdotuksiasi ja palautettasi palvelukodista.

Kyselyyn on aikaa vastata kolme viikkoa ja vastausten tulisi olla minulla viimeistään 5.12.2017 mennessä. Paperisen kyselyn voi palauttaa suoraan minulle kuoressa olevalla palautuskirjekuorella, jossa ovat valmiina postimerkki ja osoitetiedot.

Jokainen vastaus on tärkeä ja antaa palvelukodeille arvokasta tietoa sekä auttaa minua tekemään laadukkaan ja merkityksellisen opinnäytetyön.

Kiitos jo etukäteen vastauksestasi!

Ystävällisin terveisin  
Emma Järvi

## LIITE 2: KYSELY

## Kysely sisaruksille

### 1. Oletko

- sisko
- veli

### 2. Ikäsi

- 18-20v
- 21-30v
- 31-40v
- 41-50v
- 51-60v
- yli 61v

### 3. Oletko

- työssä
- työtön
- opiskelija
- eläkeläinen
- varusmiespalveluksessa
- muu

### 4. Asuinkuntasi

---

**5. Asutko samalla paikkakunnalla sisaruksesi kanssa?**

kyllä

ei

**6. Asuitteko lapsuutenne samassa kodissa kehitysvammaisen sisaruksesi kanssa?**

kyllä

ei

osittain

**7. Miten koit kehitysvammaisen sisaruksen lapsena ja nuorena? Valitse joka kohdassa parhaiten kuvaava vaihtoehto.**

	täysin eri mieltä	lähes eri mieltä	en osaa sanoa	lähes samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Koin yhteenkuuluvuutta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hän oli minulle tärkeä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suhtauduin häneen neutraalisti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koin olevani vastuussa hänestä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koin häpeää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koin saavani kotona vähemmän huomiota kuin sisarukseni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koin ahdistusta tai pelkoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. Miten esimerkiksi koulukaverit suhtautuivat sinuun kehitysvammaisen henkilön sisaruksena? Valitse joka kohdassa parhaiten kuvaava vaihtoehto.**

	täysin eri mieltä	lähes eri mieltä	en osaa sanoa	lähes samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Minua kohdeltiin tasa-arvoisena muiden kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muut olivat kiinnostuneita sisaruksestani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minua kiusattiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minua syrjittiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minua pelättiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muut eivät tienneet sisaruksestani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Koetko kehitysvammaisen sisaruksen nyt kuuluvan perheeseen?**

- kyllä
- ei
- osittain

**10. Kuinka usein vieraillet sisaruksesi luona palvelukodissa?**

- kerran viikossa tai useammin
- kerran kuukaudessa tai useammin
- satunnaisesti
- en koskaan, miksi et?

---

**11. Miten palvelukoti ottaa sinut huomioon toiminnassaan?**

---



---



---



---

**12. Koetko sisaruksesi elämän palvelukodissa laadukkaana ja itsemääräämisoikeutta tukevana?**

kyllä, miksi?

---

jonkin verran, miksi?

---

ei, miksi et?

---

**13. Pidetäänkö sinuun yhteyttä palvelukodilta?**

liikaa

riittävästi

liian vähän

ei yhtään

**14. Miten toivoisit palvelukodin ottavan sinut huomioon toiminnassaan?**

---

---

---

**15. Haluaisitko vaikuttaa Savaksen käytäntöihin tulevaisuudessa?**

kyllä

ei



**16. Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä, niin miten haluaisit vaikuttaa?**

---

---

---

**17. Miten yhteydenpitoa ja yhteistyötä voisi palvelukodin osalta kehittää?**

---

---

---

**18. Onko sinulla muuta sanottavaa tai kommentoitavaa? Kirjoita tähän!**

---

---

---