

# **“Elämämme on yhtä kiikkulautaa“**

**- selvitys Kelan, terveydenhuollon ja sosiaalitoimen palveluista  
ja tukitoimista lapsen hoitotuensaajille Jyväskylän kaupungissa  
vuonna 1998.**

**Björkman Virpi & Sihvonen Marita**

**Jyväskylän yliopisto  
Erityispedagogiikan laitos  
Pro gradu -tutkielma  
Kevät 2001**

## TIIVISTELMÄ

Björkman, Virpi & Sihvonen, Marita

“Elämämme on yhtä kiikkulautaa” -selvitys Kelan, terveydenhuollon ja sosiaalitoimen palveluista ja tukitoimista lapsen hoitotuensaajille Jyväskylän kaupungissa 1998.

Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos, 2001, 91 s.

Tutkimus on osa Jyväskylän kaupungin vammaisneuvoston vammaispoliittista “Kohti yhteiskuntaa kaikille” -ohjelmaa. Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, miten vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen perhe on otettu huomioon lapsen kuntoutusta koskevissa palveluissa ja tukitoimissa, joita tarjoavat Kela, sosiaalitoimi ja terveystoimi. Lisäksi tutkimuksessa haluttiin kartoittaa näiden palvelujen ja tukitoimien saatavuutta, niiden laatua ja tarvetta sekä sitä, onko perheet otettu yksilöllisesti huomioon.

Jokainen uusi perheenjäsen vaikuttaa omalla tavallaan perheen toimintoihin ja aiheuttaa väistämättä monenlaisia muutoksia. Näin on varsinkin silloin, kun kyseessä on vammaisen / pitkäaikaisesti sairas lapsi. Tämän erityispedagogisen tutkimuksen näkökulmana on ekokulttuurinen teoria, joka tarkastelee sekä vanhempien että koko perheen ja yhteiskunnan vuorovaikutusta. Tämä vuorovaikutus on kulloisistakin olosuhteista riippuvaa. Tutkimussuuntaus ei korosta vanhempien tunteita tai käyttäytymistä, vaan siinä nähdään tärkeänä se, miten vanhempien tarpeisiin vastataan lasta koskevassa kuntoutuksen arvioinnissa, suunnittelussa ja toteutuksessa. Tutkimuksessa perhe nähdään aktiivisena oman elämänsä ja ulkoisten olosuhteiden muokkaajana, joka pystyy tasa-arvoiseen yhteistyöhön lastansa koskevissa asioissa muiden asiantuntijoiden kanssa.

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka lähetettiin Kelan tiedoston kautta 70 jyvaskyläläiselle lapsen hoitotukea saavalle perheelle. Kyselylomakkeen palautti 37 vastaajaa.

Tutkimus osoitti palvelujen ja tukitoimien laadun olevan Jyväskylän kaupungissa melko hyvän. Perheillä ilmeni kuitenkin tarvetta monipuolisempiin tuki- ja palvelumuotoihin ja yksilöllisempään palveluun. Selkeästi tyytymättömiä vanhemmat olivat lapsen vammasta tai sairaudesta ja siihen liittyvistä palveluista ja tukitoimista tiedottamiseen. Osa vanhemmista oli myös tyytymättömiä siihen, miten heitä kohdellaan ja kohdataan lastaan koskevien asioiden hoidossa. Vanhemmat halusivat myös taloudellista tukea jonkin verran nykyistä enemmän. Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että palvelurakenne Suomessa on liian hajanainen. Vanhemmat toivoivat palvelujen ja tukitoimien keskittämistä yhdelle sektorille ns. palveluohjauksen avulla.

Vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen kuntoutus vaatii perheeltä paljon lisätyötä. Lapsen hoito, kuntoutus, kasvatus ja kaikkien perheen tarvitsemien palvelujen hankkiminen sekä lapsen vamman / sairauden kanssa elämään oppiminen saattaa muuttaa perheen taloudellista, sosiaalista ja ammatillista toimintaa. Näihin asioihin perheellä on oikeus saada tarvitsemaansa tukea ja apua yhteiskunnalta.

Hakusanat: ekokulttuurinen teoria, hoitotuki, palveluohjaus, täysivaltaistuminen, vammaisen / pitkäaikaisesti sairas lapsi, ecocultural theory, contribution for exceptional children, service counselling, empowerment, child with special needs

1	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	1
2	EKOLOGINEN VIITEKEHYS	6
2.1	Vammaisen lapsen perheen ekologinen ympäristö	6
2.2	Sosiaalisen tuen merkitys perheelle	8
2.3	Ekokulttuurinen lähestymistapa	10
3	PERHEEN VALTAISTUMINEN	13
3.1	Arviointi ja suunnittelu	13
3.2	Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö	15
3.3	Asiantuntijuus	18
3.4	Perhelähtöisyys	21
3.5	Suuntana palveluohjaus	24
4	AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	28
4.1	Tutkimuksen suorittaminen	28
4.2	Tutkimusjoukon kuvailua	31
4.2.1	Ikä ja sukupuoli	31
4.2.2	Sosiaali- ja terveystalouden palvelualue	31
4.2.3	Lapsen hoitotuen saajien diagnoosijakauma	32
4.2.4	Hoitotuki	34
4.3	Tutkimuksen luotettavuus	35
5	TUTKIMUSTULOKSET	37
5.1	Kelan palvelut ja tukitoimet	37
5.1.1	Hoitotuen taloudellinen merkitys lasten perheille	37
5.1.2	Lääkekustannukset	39
5.1.3	Lääkinnällinen kuntoutus	40
5.1.4	Sopeutumisvalmennus	43
5.1.5	Lapsiperheiden asiointi Kelan toimistossa	44
5.1.6	Yhteenvetoa	45
5.2	Terveydenhuollon palvelut ja tukitoimet	46
5.2.1	Terveyskeskus- ja sairaalapalvelut lapsiperheille	46
5.2.2	Kuntoutuspalvelut	49
5.2.3	Terveydenhuollon asiakaspalvelu	55
5.2.4	Yhteenvetoa	56
5.3	Sosiaalitoimen palvelut ja tukitoimet	57
5.3.1	Palvelusuunnitelma	57
5.3.2	Vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen tukipalvelut	59
5.3.3	Kotipalvelut	61
5.3.4	Kehitysvammahuolto	62
5.3.5	Vammaispalvelulain mukaiset palvelut	65
5.3.6	Yhteenvetoa	71

5.4	Yksilöllisyyden toteutuminen vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä palveluissa ja tukitoimissa	72
5.4.1	Viranomaisten neuvontavelvollisuus	72
5.4.2	Perheelle tiedottaminen	73
5.4.3	Perheen kohtaaminen	77
7	POHDINTAA	80
	LÄHTEET	86
	LIITE	

# 1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Valtakunnallinen vammaisneuvosto on laatinut valtakunnallisen "Kohti yhteiskuntaa kaikille" -vammaispoliittisen ohjelman, jossa on asetettu varsin vaativat teoreettiset tavoitteet. Ohjelman tavoitteena on luoda edellytykset vammaisten täysivaltaistumiselle suomalaisessa yhteiskunnassa. Täysivaltaistumisella tarkoitetaan sitä, että vammaiset kansalaiset täysivaltaistavat itsensä niin, että voivat itse ohjailta omaa elämäänsä. Tällä pyritään siihen, etteivät mitkään ulkopuoliset tahot voi mielivaltaisesti määrällä heidän elämäänsä. Täysivaltaistumisen myötä jokaiselle vammaiselle saadaan mahdollisuudet hyvään ja mielekkääseen elämään. Täysivaltaistumisen ideana ja lähtökohtana toimii vammaisen omat kyvyt ja taidot. Muutos vaatii kuitenkin toteutuakseen eri hallinnonalojen ja vammaisryhmien yhteistyöllä luotua konkreettista toimintaohjelmaa. Tämän toimintaohjelman sisältö tulisi koskea vammaisten asiakysymyksiä täysivaltaistumisestaan ja näiden kysymyksien tulisi pohjautua YK:n vammaisten ihmisten mahdollisuuksia koskeviin yleisohjeisiin. (Kohti yhteiskuntaa kaikille -suunnitelma 1997).

Vuonna 1988 voimaan tulleet vammaispalvelulaki ja -asetus velvoittavat kuntaa huolehtimaan vammaisille tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista, niiden järjestämisestä sekä sisällöllisesti että määrällisesti kunkin henkilökohtaisten tarpeiden edellyttämällä tavalla. Kunnan tulisi myös ottaa suunnitelmissa ja palvelujen toteuttamisessa huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat. (VpL 380/1987, VpA 759/1987). Kunnan tulisikin huolehtia siitä, että vammaisten tarpeet otetaan huomioon jo suunnittelu- vaiheessa eikä vasta toteuttamisvaiheessa. Yksilöllisten toimintaedellytysten parantamiseksi tarvitaan myös vammaisen henkilön perheen tukemiseksi erilaisia tukitoimia ja palveluja. (Räty & Virta 1994, 25).

Jokainen uusi perheenjäsen vaikuttaa omalla tavallaan perheen toimintoihin ja aiheuttaa väistämättä monenlaisia muutoksia. Näin on varsinkin silloin, kun on kysymys lapsen vammaisuudesta tai sairaudesta. Muutoksia voidaan nähdä mm. perheen identiteetissä, taloudessa, sosiaalisessa osallistumisessa tai vanhempien urapäätöksissä.

Aiemmin tutkijat ja työntekijät näkivät olennaisimmat muutokset perheen elämässä vanhempien tunteiden ja asenteiden alueella. Tällaisen ns. normatiivisen käsityksen mukaan muutokset näkyvät ja johtuvat selvimmin lapsen vammasta; siitä aiheutuvat muutokset rikkoivat perheen tasapainon. Tämä normatiivinen näkökulma on edelleen yleisempää työntekijöiden ja tutkijoiden keskuudessa. Syynä vanhempien käyttäytymiseen tai tunne-elämän muuttumiseen kielteiseen suuntaan katsotaan olevan vammaisen lapsen aiheuttamat ongelmat vanhemmilleen. (Ferguson & Ferguson 1987, 356 - 357).

Tilannesidonnaisen eli situationaalisen näkökulman mukaan muutoksia lapsen vamman aiheuttamassa uudessa tilanteessa selitetään perheen sosiaalisen todellisuuden ja perheen elinympäristön perusteella. Vanhempien reaktiot määräytyvät sosiaalisesti, joten ne vaihtelevat tilanteittain ja perheittäin. Reaktiot eivät aiheudu lapsen vammasta, vaan ne määräytyvät sosiaalisesti, taloudellisesti, koulutuksellisesti ja historiallisesti. Vanhempi-lapsi suhdetta tärkeämpänä nähdään se, miten vanhempien tarpeisiin yhteiskunnassa vastataan. Se, kuinka hajottava ja ongelmia aiheuttava vammaisen lapsi on perheelle, riippuu perheen sosiaalisesta tilanteesta. (Ferguson & Ferguson 1987, 356 - 357).

Perinteisesti erityispedagoginen tutkimus on suuntautunut vammaisen lapsen opetukseen, kuntoutukseen ja erilaisten terapioiden tarkasteluun. Lapsen kehityksen tukemiseen liittyvä tutkimus on ollut interventiotutkimusta, jossa on keskitytty erilaisten ohjelmien ja opetusmenetelmien kehittämiseen ja niiden vuorovaikutusten analysoimiseen. Yhdysvalloissa tällaisella tutkimuksella oli pitkään vakiintunut asema erityispedagogisessa tutkimuksessa. Poikkeuksen yhdysvaltalaisessa tutkimustraditiossa muodosti CHILD-projekti, jonka lähtökohtaa ja perusoletuksia ei johdettukaan lapsen vammasta, vaan yleisestä lapsen kehitystä jäsentävästä ekologis-kulttuurisesta teoriasta (mm. Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990; Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989).

Tällä hetkellä suomalaisessa erityispedagogisessa perhetutkimuksessa on vallalla interaktionistinen tutkimussuuntaus. Amerikkalaiset tutkijat Ferguson ja Ferguson (1987) pitävät interaktionistista tutkimussuuntausta parhaana vaihtoehtona perhetutkimuksessa. He ovat analysoineet tutkijoiden ja työntekijöiden käsityksiä siitä, mitä lapsen vammautuminen

vaikuttaa perheeseen sekä mitä tästä seuraa työntekijöiden ja perheen vuorovaikutukseen. Tältä pohjalta voidaan muodostaa teoreettinen kehikko siitä, miten vammaisten lasten perheitä arvioidaan ja miten näiden arviointien pohjalta lähdetään suunnittelemaan palveluja. Tällöin perheen sopeutumisen kannalta nähdään rinnakkaisina kolme perustekijää: 1) lapsella on erityistarpeita, jotka vanhempien täytyy huomioida toiminnassaan, 2) lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus tapahtuu omassa sosiaalisessa ympäristössään, 3) jokainen perhe kehittyy yksilöllisesti vain tietyissä sosiaalisesti määräytyneissä rajoissa. Vammaisuus ja sen kokemus on sidoksissa ympäristöön, sen yleisiin asenteisiin ja siten myös lainsäädännön muuttumiseen. Sosiaalinen ympäristö ja kulttuuri, jossa perhe elää, tulkitsee poikkeavuutta ja sen leimaavuutta omalla tavallaan. Perheen sosiaalisella ympäristöllä on myös omat käsityksensä lapsen kohdistuvasta sosiaalisesta vastuusta. Interaktionistisessa ajattelutavassa pyritään huomioimaan perheen sosiaalinen ympäristö ja palvelujen ja tukisysteemien kehittämällä kumoamaan vallalla olevat normatiiviset käsitykset. Tämä johtaa tasa-arvoiseen vuorovaikutukseen vanhempien ja ammatti-ihmisten välillä. Vanhemmat nähdään tasavertaisina kumppaneina suunniteltaessa ja järjestettäessä lapsen hoitoa, kuntoutusta ja koulutusta. (Ferguson & Ferguson 1987, 371-372).

Määtän mukaan (1999) interaktionistisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on perheen ja yhteisön välinen vuorovaikutus. Tutkimusnäkökulmana on perheen ja yhteiskunnan rooli- ja valtasuhteet. Perheen ympäröimä yhteisö määrittelee sen, miten leimaavana ja poikkeavana lapsen vamma koetaan; mitä enemmän ympäristö antaa mahdollisuuksia, sitä vähemmän vammaisuutta on. Perhe saattaa kohdata myös taloudellisia ongelmia ja / tai uudelleenjärjestelyjä; perhe joutuu tekemään uusia talouteensa liittyviä ratkaisuja ja valintoja. Perhe tarvitsee tähän yhteiskunnan tarjoamaa tukea ja palveluja. Mikäli vanhempien tarve palvelujen suhteen ei tule tyydytetyksi, saattaa se johtaa vanhempien uupumukseen ja voimattomuuteen. Interaktionistisessa suuntauksessa perhe nähdäänkin alati muuttuvana ja kehittyvänä yksikkönä, jonka arkipäivän pitäisi olla uudessa tilanteessa turvallista kasvua, harjoittelua, opettelua ja mahdollisuuksia. Perheellä on ollut oma historiansa ennen vammaista lasta ja perheellä tulisi olla mahdollisuus pysyä "omassa" elämässään ja ympäristössään myös lapsen vamman tai sairauden myötä. Lapsen vamma tai sairaus saattaa

synnyttää uusia tarpeita, joihin vanhempien on reagoitava. Vanhempien reaktioita tulee kuitenkin tulkita heidän oman elämänsä kontekstissa. Myös elävä ja kehittyvä yhteisö asettaa perheelle ja perheen tarpeille omat kehittymisen ja muuttumisen rajat. (Määttä 1999, 9-11, 34; Kiviniemi 1991, 2-5).

Tämän pro gradu -tutkielman pohjana on Jyväskylän kaupungin vuoden 1999 vammaispoliittisen ohjelman valmistelutyö. Vuonna 1999 valmistuneen tutkimuksen (Björkman & Koironen 1999) tarkoituksena oli kartoittaa jyvaskyläläisten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden mielipiteitä kaupungin sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluista sekä Kelan palveluista. Samalla pyrittiin saamaan selville palvelujen saatavuutta ja vammaisten tyytyväisyyttä niihin. Kyselyn tutkimuskohteena oli otos lapsen hoitotuen, vammaistuen sekä eläkkeensaajien hoitotuen saajista. Tähän pro gradu -työhömmme olemme ottaneet käsiteltäväksemme laajemmin kuitenkin vain lapsen hoitotuen saajien ryhmän. Otos saatiin Kelan (Jyväskylän) tiedostoista.

Tutkimuksemme sivuaa hyvin läheisesti Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella toteutettua tutkimusprojektia, jossa käsitellään Varhaisvuodet ja erityiskasvatus -teemaa. Tämä VARHE -tutkimusprojekti perustuu ekokulttuuriseen ajatteluun, jonka mukaan vammaisten lasten hyvinvoinnin keskeinen tekijä on heidän perheensä. Pelkästään lapsen kuntouttaminen ei riitä parhaan mahdollisen lopputuloksen saavuttamiseen, vaan hänen lähiympäristönsä on otettava mukaan kuntoutumisprosessiin. Lapsen lähiympäristö tarkoittaa ensisijaisesti hänen perhettään, joka on tärkeää huomioida lapsen kuntoutumisprosessissa. Tämän vuoksi lähtökohtaa nimitetään perhelähtöisyydeksi. (Määttä & Määttä 1999).

Tässä pro gradu -tutkimuksessa olemme pyrkineet selvittämään, miten Jyväskylän Kelan, terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelut ovat pitkäaikaisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden saatavissa. Jotta lasten ja heidän perheidensä tarvitsemia palvelujärjestelmiä voitaisiin kokonaisvaltaisesti kehittää, edellyttää se tilanteen tiedostamista kaikilla niillä tahoilla, joiden toiminta vaikuttaa vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten elämään ja elinoloihin. Tiedon saaminen lasten ja heidän perheidensä toiveista, tarpeista



ja mielipiteistä on välttämätöntä palvelujen suunnittelun ja eri palvelujen kohdentamisen onnistumiseksi. Suomalaisen yhteiskunnan antamiin vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen tuki- ja ohjauspalveluihin kuuluvat Kelan, sosiaalihuollon- ja terveydenhuollon palvelut, taloudelliset tukimuodot, perheen kohtaaminen, perheelle tiedottaminen ja lapsen ja hänen perheensä monipuolinen ohjaus. Palvelujärjestelmiämme tulee tarkastella sekä joustavuuden, yksilöllisyyden, tarkoituksenmukaisuuden että selkeyden kriteerein niin, että palvelut toimisivat kaikilla tahoilla mahdollisimman hyvin.

Ekologis-kulttuurisen teorian ajatukset ovat 1990-luvun alusta lähtien vähitellen vakiinnuttaneet asemansa myös suomalaisessa erityispedagogisessa perhetutkimuksessa. Erityispedagogisen tutkimuksen huomio kiinnittyy nykyisin vanhempien ja koko perheen mahdollisuuksiin ja kykyihin tukea vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsensa varhaista kehitystä. Tutkimuksemme teoriapohjaksi olemmekin ottaneet tämän ekologisen teorian, jossa korostuu se sosiaalinen kulttuuriympäristö, johon lapsi syntyy. Lisäksi tutkimuksessamme tulevat esiin ekokulttuurinen ja fergusonilainen interaktionistinen näkökulma; näissä kiinnitetään huomio perheen aktiiviseen rooliin sekä vanhempien voimavaroihin ja yhteiskunnallisiin olosuhteisiin. Tutkimuksessamme tuomme esiin myös perheen valtaistumisen heitä koskevissa asioissa sekä palveluohjauksen käsitteen.

Tutkimustehtävämme laajuuden vuoksi olemme jakaneet tutkimuksemme *kolmeen pääteemaan*. Näistä pääteemoista nousevat esiin seuraavat kysymykset:

## 1. Yhteiskunnan tukitoimet ja palvelut

- 1.1 Mitä Kelan, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja ja tukitoimia vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheet käyttävät ja tarvitsevat?
- 1.2 Millaisiksi vanhemmat arvioivat nämä palvelut?

## 2. Viranomaisten tiedottaminen perheelle

- 2.1 Saako lapsi ja hänen perheensä palveluista riittävästi tietoa?
- 2.2 Onko vanhempia informoitu riittävästi lapsen vammasta / sairaudesta ?

### 3. Viranomaisten ja perheen kohtaaminen perheen näkökulmasta

- 3.1 Miten palvelujen antajat ottavat huomioon perheiden todelliset tarpeet ja voimavarat?
- 3.2 Kohtaavatko palvelujen antajat vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä yksilöllisesti?

## 2 EKOLOGINEN VIITEKEHYS

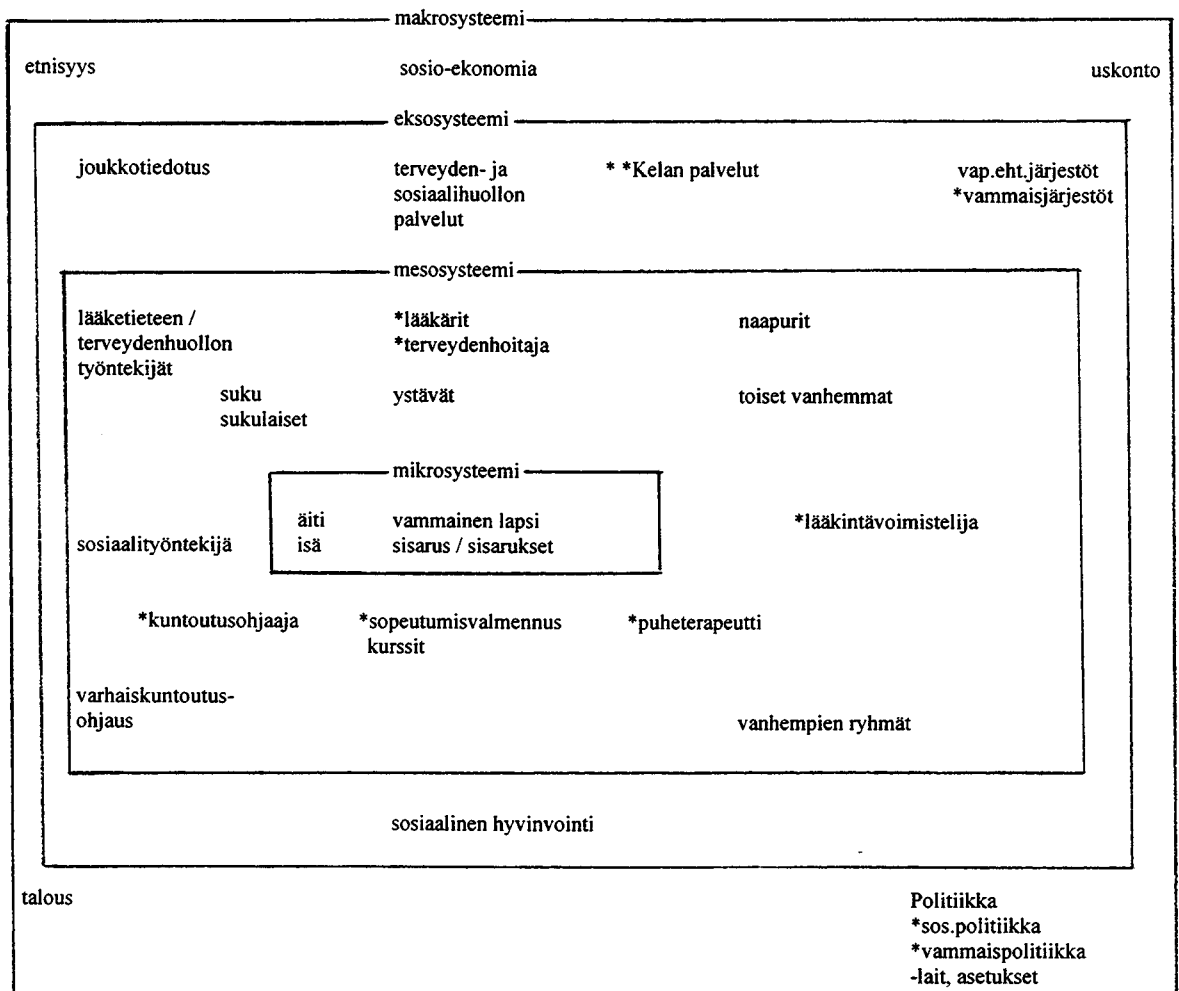
### 2.1 Vammaisen lapsen perheen ekologinen ympäristö

Tutkimuksessamme vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheitä tarkastellaan interaktionistisesti ekologisessa viitekehyksessä. Bronfenbrennerin (1979) ekologisen mallin mukaan yksilön kehitys tapahtuu yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa, jossa yksilö pyrkii sopeutumaan ympäristön oloihin. Tätä vuorovaikutusta voidaan tarkastella nelitasoisena hierarkiana: mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteeminä. Yksilön mikrosysteemejä ovat kaikki ne instituutiot (esim. koti, päiväkot, koulu, työpaikka), joihin hän on välittömässä yhteydessä ja jotka vaikuttavat hänen kehittymiseensä. (Bronfenbrenner 1979, 22-26). Mitchellin (1985) mukaan lapsen ensimmäisen mikrosysteemin muodostaa hänen kotinsa. Tähän mikrosysteemiin kuuluvat perheen toiminnot, roolit ja perheenjäsenten väliset suhteet. (Mitchell 1985, 139).

Mesosysteemin muodostavat mikrosysteemien väliset suhteet, joihin kuuluvat mm. sukulaiset, perheenjäsenten ystävät, naapurit, työtoverit sekä viranomaiset, joihin perhe on yhteydessä. Eksosysteemiin kuuluvat sekä yhteiskunnan eri tukijärjestelmät että niiden laatu, määrä ja joustavuus. Eksosysteemiin kuuluvat mm. kuntoutuspalvelut ja sopeutumisvalmennus ja tätä kautta tuleva vanhempien ohjaus sekä heidän saamansa tietous. Eksosysteemi vaikuttaa välillisesti yksilön toimintaan, mutta myös yksilö voi vaikuttaa eksosysteemiin omalla toiminnallaan. On kuitenkin tärkeää huomata, että sama kehys voi olla esimerkiksi lapselle eksosysteemi, mutta vanhemmille mikrosysteemi. Kaikkein laajin ekologisen

ympäristön järjestelmä on makrosysteemi; se on ideologinen, kulttuurinen ja materiaallinen yhteiskunnan järjestelmä. Makrosysteemiin kuuluvat mm. sosiaali-, perhe- ja vammaispolitiikka. (Bronfenbrenner 1979, 25-26).

Virpiranta-Salo (1992, 32) on mukailnut Mitchellin (1985, 145) tapaa kuvailla vammaisen lapsen perheen ekologista ympäristöä. Hän on tehnyt siihen joitakin lisäyksiä ja tarkennuksia. Olemme myös itse tehneet siihen joitakin lisäyksiä oman tutkimuksemme lähtökohdista käsin. ( Kuvio 1.)



\*lisäykset ja tarkennukset Virpiranta-Salo

\*\*lisäykset ja tarkennukset Björkman & Sihvonen

Kuvio 1. Pienen vammaisen / sairaan lapsen perheen ekologinen ympäristö Mitchellä (1985, 145) ja Virpiranta-Saloa (1992, 32) mukaillen.

## 2.2 Sosiaalisen tuen merkitys perheelle

Murgatroyd (1985) pohtii ohjaamista (counselling) ja auttamista (helping) ihmissuhdetyössä ja erityisesti sosiaalityössä. Hän jakaa yksilön tukijärjestelmät viralliseen ja epäviralliseen tukeen sekä ensisijaiseen lähiympäristöön. Virallinen tuki käsittää yhteiskunnalliset palvelut kuten sosiaali- ja terveydenhoitopalvelut. Epävirallista tukea antavat esim. erilaiset vapaaehtoisjärjestöt ja kerhot. Sukulaiset, naapurit, ystävät ja työtoverit muodostavat ensisijaisen lähiympäristön. (Murgatroyd 1985, 154).

Mitchellin (1985) mukaan lapsen mikrosysteemi muodostuu lapsen omasta perheestä ja kodista. Vanhempien mikrosysteemistä saama sosiaalinen tuki muodostuu perheenjäsenten välisistä suhteista, perheen yhteisistä toiminnoista ja työnjaon / roolien sujuvuudesta. Yhdymme kuitenkin Bronfenbrennerin (1979) näkemykseen siitä, että lapsen mikrosysteemiin kuuluvat myös osa virallisista tuki- ja palvelujärjestelmistä, joihin lapsi on yhteydessä. Ennen kaikkea vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen tärkeitä mikrosysteemin osatekijöitä ovat myös mm. päivähoito ja kuntoutus. Mesosysteemi muodostuu sekä virallisista että epävirallisista sosiaalisen tuen tekijöistä. Näitä ovat naapurit, ystävät, sukulaiset, sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät. Vanhemmille erityisesti mesosysteemin antama sosiaalisen tuen merkitys on tärkeä perheen hyvinvoinnin kannalta. Eksosysteemin antama tuki tulee esille yhteiskunnan tarjoamissa palveluissa. Näitä ovat mm. Kelan, terveyden- ja sosiaalihuollon palvelut, jotka vaikuttavat perheen sosiaaliseen hyvinvointiin. Perhepolitiikka, sosiaalipolitiikka, vammaispolitiikka ja yhteiskunnan taloudellinen jako muodostavat yhdessä perheen makrosysteemin. Makrosysteemi kuten muutkin systeemit sen sisällä ovat voimakkaasti sidoksissa siihen kulttuuriin ja ympäristöön, johon lapsi syntyy. (Bronfenbrenner 1979, 25-26; Mitchell 1985, 145).

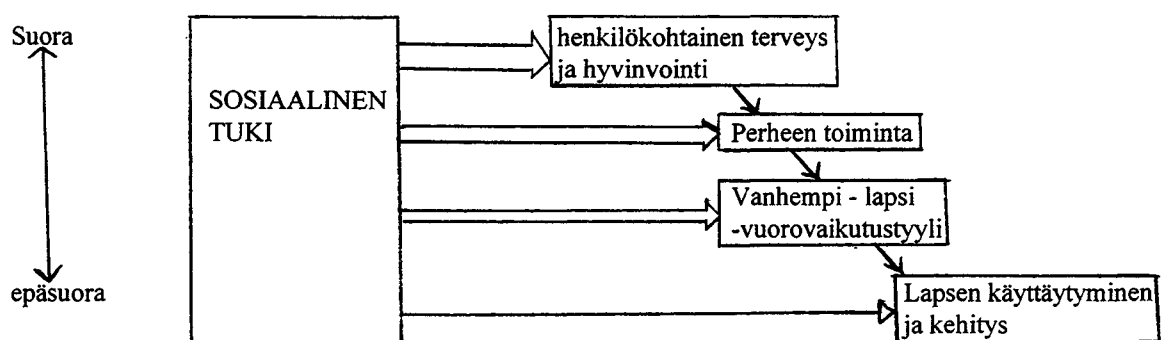
Virallisella tuella tarkoitetaan yhteiskunnan ylläpitämän palveluverkon antamaa tukea. Yhteiskunnan tuki, joka koskee perhettä voidaan käsittää perhepolitiikaksi. Perhepolitiikka tarkoittaa kaikkia perheen optimaalista toimintakykyä edistäviä toimenpiteitä. Perhepolitiikkaan kuuluvat ne julkisen sektorin toimenpiteet, joiden tarkoituksena on turvata perheen taloudelliset, sosiaaliset ja psyykkiset valmiudet uuden sukupolven kasvattamiseksi.

(Taskinen 1980, 2-7).

Yhteiskunnan perheelle tarjoamien palvelujen järjestämisessä korostetaan yleisten palvelujen ensisijaisuutta. *Yleiset palvelut* ovat koko väestölle tarkoitettuja kunnan tai valtion järjestämiä palveluja. *Erityispalvelut* ovat yleisiä palveluja täydentäviä toissijaisia palveluja. Suurin osa vammaisista lapsista voi käyttää normaalipalveluja, vaikkakin vammaiset ja heidän perheensä joutuvat usein turvautumaan erityispalveluihin sopivien yleispalvelujen puuttuessa. Tällöin erityispalvelut saattavat muodostaa tärkeimmän lasta hoitavan ja perhettä tukevan erityisympäristön. (Miettinen 1984, 34).

Vammaisella tai pitkäaikaissairaalla lapsella ja hänen huoltajillaan on lisäksi oikeus saada sosiaaliturvaetuuksia useamman eri lain perusteella. Näitä etuuksia on mahdollista saada Kansaneläkelaitokselta (Kela), terveydenhuollosta ja sosiaalitoimesta.

Dunst ja Trivette (1990) ovat esittäneet yksinkertaistetun käsitteellisen mallin siitä, miten sosiaalinen tuki vaikuttaa perheen, vanhempien ja lapsen toimintaan. Tässä mallissa sosiaalinen tuki vaikuttaa ensisijaisesti vanhempiin ja heidän hyvinvointiinsa, joka vuorostaan vaikuttaa koko perheen toimintaan. Tuki, vanhempien hyvinvointi ja koko perheen toiminta vaikuttavat vanhemman ja lapsen välisiin suhteisiin. Kaikki edellä mainitut asiat vaikuttavat myös lapsen käyttäytymiseen ja kehitykseen. (Dunst & Trivette 1990, 333).



Kuvio 2. Käsitteellinen malli sosiaalisen tuen suorasta ja epäsuorasta vaikutuksesta vanhemman, perheen ja lapsen toimintaan (Dunst & Trivette 1990, 333).

Perheen voimavaroja ja tarpeita arvioitaessa tulisi huomioida koko perheen koostumus ja elämäntilanne. Perheen tarpeet ovat suhteessa myös siihen tukeen, joka perustuu ystävyteen, naapuruuteen tai sukulaisuuteen. Eräänä vanhempien ohjauksen päämääränä voidaan pitää sitä, että heitä opastetaan käyttämään apunaan ja tukenaan lähiympäristönsä voimavaroja. Vaihtoehtoisten tukitoimien etsintä on vammaisen kanssa elämään oppimisen eräs muoto. Se voi vahvistaa perhettä ja tuottaa sille laajan ja monipuolisen lähiyhteisön kontakteihin perustuvan tukijärjestelmän. (Rubin & Quinn-Curran 1983, 84).

### **2.3 Ekokulttuurinen lähestymistapa**

Vammaisten / pitkäaikaissairaiden lasten perheitä ja heidän sosiaalisia verkkojaan voidaan tarkastella interaktionistisesti ekologisessa viitekehyksessä. Ekologisesta viitekehyksestä on johdettu ekokulttuurinen teoria, jonka mukaan lapsen kehityksen kannalta kaikkein olennaisinta on se, mihin kulttuuriympäristöön lapsi syntyy. Tässä teoriassa ei enää tarkastella lapsen vammaisuutta vaan lapsen kehityksen yleisiä ehtoja, joista tärkeintä on lapsen, perheen ja muun lähiympäristön vuorovaikutus. (Mäki 1994, 7-11).

Ekokulttuurinen teoria on lähtöisin yhdysvaltalaisesta CHILD -projektista, jossa tutkittiin kehityksessään viivästyneiden lasten perheitä. Tutkimuksessa analysoitiin, miten perheet ovat lapsen vammaisuuden vuoksi organisoineet uudelleen arkirutiinejaan. Ekokulttuurisen teorian lähtökohtana ja perusoletuksena on, että lapsi kehittyy arkipäivän vuorovaikutustilanteissa. Teoriassa korostuu perheen arkirutiinien ja vuorovaikutuksen merkitys lapsen kehitykselle. Ekokulttuurista teoriaa hyödynnettiin kehittämällä menetelmää perheiden arviointia varten. (Mäki 1994, 7-11).

Lapsen kehitykselle onkin olennaista osallistuminen kaikkiin arkipäivän toimintoihin - yksittäisten terapioiden ja vain vammaiseen lapseen kohdistuvien interventio-ohjelmien merkitys on toissijainen. Lapsen oppiminen ja kehittyminen tapahtuu arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa jäljittelemällä, osallistumalla yhteiseen toimintaan, tekemällä tehtäviä sekä muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. Samalla hän kuitenkin yrittää muuttaa ympäristönsä olosuhteita itselleen tarkoituksenmukaisemmiksi. Nämä tilanteet ovat osa

jokaisen perheen arkielämää; niissä ei ole kysymys harkittujen opetustilanteiden järjestämisestä tai tarkoituksellisen opetus suunnitelman noudattamisesta. (mm. Mäki 1994; Virpiranta-Salo 1992, 1993 ; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990; Gallimore, Weisner Kaufman & Bernheimer 1989).

Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen aktiivista roolia oman elämänsä ja ulkoisten olosuhteiden muokkaajana. Ekologiset vaikutukset välittyvät kunkin perheen päivittäisiin rutiineihin. Kunkin perhe itse määrittelee oman arkipäivänsä rytmin ja ratkaisut omien näkemysten, uskomusten ja käsitysten pohjalta. Näin ollen perheestä löytyy paljon voimavaroja ja resursseja, joiden avulla perhe itse ratkaisee monia ongelmia, joita vammaisen lapsi tuo arkipäivään tullessaan. Ekokulttuurisessa teoriassa ensisijaisena nähdään vanhempien omat voimavarat, mutta huomioon on otettava myös yhteiskunnassa vallitsevat mahdollisuudet ja rajoitukset. (Määttä 1991, 13).

Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kasvu ympäristöä voidaan arvioida ja kuvata viiden kysymyksen avulla: 1) keitä on läsnä, 2) mitkä ovat läsnäolevien aikuisten arvot ja päämäärät, 3) mitä tehdään, 4) miksi tehdään, 5) miten toimitaan eli mitkä tottumukset ja säännöt (scripts) ohjaavat toimintaa. (mm. Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989; Goldenberg 1989).

Jokaisella perheellä on oma perhekulttuurinsa. Perhekulttuuri tarkoittaa perheen käsitysten ja uskomusten eli perheteemojen kokonaisuutta. Perheteemat ilmentävät ja säätelevät sitä mihin muutoksiin perhe on valmis ja halukas vammaisen tai sairaan lapsensa kehityksen tukemiseksi. Kuitenkin myös perheteemat voivat akkommodoitua. (mm. Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993).

Ekokulttuurisessa teoriassa korostetaan perheen sosiaaliskulttuurista ympäristöä. Sosiaaliskulttuurista ympäristöä on tarkasteltava 12:n eri piirteen mukaan. Näitä piirteitä ovat: 1) perheen taloudellinen perusta ja toimeentulo, 2) kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palvelut, 3) kodin ja naapuruston turvallisuus ja viihtyisyys, 4) kotityöt ja perheen

työnjako, 5) lastenhoidon järjestäminen, 6) lapsen leikkimahdollisuudet ja kaverit, 7) aviolliset roolisuhteet, 8) sosiaalinen tuki, 9) isän ja äidin roolit lasten hoidossa 10) lasten kulttuuriset vaikutteet, 11) vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet, 12) yhteisön heterogeenisuus. Näistä piirteistä muodostuu perheen ekokulttuurinen ympäristö eli perheen arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Yhteiskunta asettaa tietyt rajoitteet ja tarjoaa perheelle tiettyjä voimavaroja, mutta lisäksi perheen kannalta ekokulttuurinen ympäristö muotoutuu perheen omista arvoista (minkä merkityksen perhe antaa millekin ympäristön piirteelle), uskomuksista ja vahvuuksista. Kun tässä ekologisessa, sosiaaliskulttuurisessa ympäristössä tasapaino häiriintyy, perhe muuttaa toimintaansa ja arkirutiinejaan mukautumalla muutoksiin eli akkommodoitumalla. Akkommodaatioprosessissa vanhemmat eivät kuitenkaan vain passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin uudessa tilanteessa, vaan he aktiivisesti ja omaehtoisesti pyrkivät selviytymään ja muuttamaan ympäristöään. Ekokulttuurinen ympäristön muotoutuminen riippuu siis sekä yhteiskunnasta että perheestä itsestään. (Määttä 1999, 84-87).

Ammatti-ihmisten olisikin hyvä ymmärtää miten erilaisia perheet ovat, miten eri tavoin he arvottavat asioita, miten he toimivat ja tuntevat. Tärkeintä yhteistyön kannalta on aina vanhempien oma näkemys vammaisen/ sairaan lapsensa ja perheensä parhaasta. Perheen tulisi voida ja saada elää oman perheteemansa mukaista elämää, vaikka ammatti-ihmiset eivät aina ymmärtäisi ja hyväksyisi perheen toiminta- ja ajattelutapoja. Perhe ei välttämättä haluakaan juuri sitä palvelua tai tukea, mitä ammatti-ihmiset heille tarjoavat, koska se ei ole heidän arkielämänsä sujuvuuden kannalta tärkeää ja tarpeellista. Ei ole olemassa mitään tyypillistä kaavaa tukea tai auttaa vammaisen / sairaan lapsen perhettä, koska vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheet poikkeavat toisistaan samalla tavoin kuin vammautumienkin lasten perheet. Ekokulttuurisen teorian mukaan kulttuuri näkyy jokapäiväisessä elämässä ja siihen liittyvissä ratkaisuissa ja valinnoissa. Perheen elämää ja toimintatapoja ei voi ymmärtää tuntematta perhekulttuuria. Hyvään ammattitaitoon kuuluukin kyky tunnistaa oma ja muiden arkielämää ohjaavat kulttuuriset uskomukset ja teemat. (Määttä 1999, 84-87).



### 3 PERHEEN VALTAISTUMINEN

Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyössä on tärkeää tasavertaisuus. Tähän päästään vain sillä, että lähdetään liikkeelle kunkin perheen omasta elämäntilanteesta - vanhempien pitää saada äänensä kuuluville ja kokea itsensä vaikutusvaltaisiksi lapsensa asioissa. Kyse on vanhempien mahdollisuuksista vaikuttaa olosuhteisiinsa ja saavuttaa itse asettamiaan päämääriä. Tasavertaisuuden myötä ammatti-ihmisten ja yhteiskunnan tuki kohdistuu perheen kannalta olennaisin tarpeisiin. Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyöstä käytetään käsitettä "empowerment", joka Suomessa tunnetaan "valtaistumisen" tai "täysivaltaistumisen" käsitteillä. Kaikesta huolimatta edelleen tarvitaan ammatti-ihmisten myönteistä tukea ja asiantuntijatietaa, jolla tarkoitetaan vanhempien ohjausta ja perehdyttämistä kenties kokonaan uuteen ajattelu- ja toimintatapaan. Lisäksi sillä tarkoitetaan vanhempien rohkaisemista itse arvioimaan ja päättämään, mitä he ja lapsi tarvitsevat. Vammaisten lasten perheiden näkökulmasta valtaistuminen tarkoittaa, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. Tällöin vanhemmat saavat todellista valtaa lapsensa ja perheensä elämän suhteen, jolloin avuttomuus ja kokemus vallanpuutteesta vähenevät. (Määttä 1999, 38, 101).

#### 3.1 Arviointi ja suunnittelu

Jos lapsella todetaan vamma tai sairaus, joka haittaa hänen edistymistään, on erityisen tärkeää seurata ja tukea hänen kehitystään. Lapsen hyvinvoinnin määrittely ei kuitenkaan ole yksiselitteistä. Useat eri tieteenalat ovat yrittäneet valottaa lapsen hyvinvointiin vaikuttavia seikkoja. Tällöin arvioijina ovat olleet muut kuin lapsi itse: lapsen vanhemmat, ammatti-ihmiset tai yhteiskunnallisia päätöksiä tekevät henkilöt, joilla jokaisella on omat mielipiteensä asioista. Nykyisissä tutkimuksissa tietolähteenä on kuitenkin yhä enemmän alettu käyttää lasta tai ainakin hänen lähipiiriinsä kuuluvia aikuisia - tarkastelun näkökulma on siirtynyt lapsen arkipäivään sekä sen ymmärtävään tulkintaan. (Hujala 1996, 491).

Arvioinnissa tarvitaan monipuolista tietoa lapsesta. Tämän myötä vanhemmat ovat tulleet yhä tiiviimmin mukaan sairaan tai vammaisen lapsensa kasvatuksen ja kuntoutuksen arviointi- ja suunnitteluprosessiin. Vanhemmat osaavat parhaiten kuvata lapsensa mahdollisuuksia ja avuntarvetta sekä antaa tietoa, jota muiden on vaikea saada (luonteenpiirteet, käyttäytyminen ja toiminta kotiympäristössä). (Mc Lean, Bailey Jr. & Wolery 1996 ; Squires, Nickel & Bricker 1990, 46-57 ).

Vanhempien aktiivinen osallistuminen lapsensa arviointiin ja kuntoutukseen lisää heidän tietämystään yleisesti lapsen kehityksestä ja vaikuttaa tätä kautta lapsen kehitykseen positiivisesti. Arvioinnin luotettavuus paranee ja virhetulkinnat vähenevät, kun vanhempien ja ammatti-ihmisten tiedot yhdistetään. Riittävän monipuolinen arviointi (ekologinen arviointi) tarkastelee lasta erilaisissa tilanteissa. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon perheen kulttuuri, taloudellinen ja sosiaalinen tilanne sekä perheen arvot. Ekologinen arviointi perustuu yleensä havainnointiin ja soveltuu erilaisiin ympäristöihin. (Thurman & Widestrom 1990, 191- 192) .

Arvioinnin tavoitteena on laatia kuntoutussuunnitelma ja määrittää lapsen palvelutarve. Suomessa arviointi on kuitenkin vielä hyvin pirstaleista, vaikka tavoitteena onkin pyrkiä kokonaisvaltaiseen tilanearvioon. Jokainen ammatti-ihminen arvioi lasta erikseen ja vanhemmat antavat usein vain tietoa arvioinnin ja suunnittelun pohjaksi. Tällaisen pirstaleisen arvioinnin tavoitteena on lähinnä vain diagnoosin määrittäminen; tämä ei kuitenkaan palvele perheen yksilöllistä palvelujen tarvetta. Kosketus lapsen todelliseen elämään ja perheen tilanteeseen jäävät usein liian pintapuolisiksi ja yhteistyö vanhempien ja eri ammatti-ihmisten kesken jää vaillinaiseksi. Ammatti-ihmisetkään eivät aina tiedä, miten lapsen kuntoutuksellinen kokonaisuus rakentuu ja mikä on kunkin ammattiryhmän tehtävä. Tällöin työn sisällöllinen suunnittelu ja lapsen ja perheen parhaaksi toimiminen ei välttämättä onnistu parhaalla mahdollisella tavalla. Yhteistyön perusteena onkin ollut lähinnä kootun informaation jakaminen. (Pihlaja & Svärd 1996 ; Kovanen & Määttä 1997).

Onnistuneelta arvioinnilta edellytetään koottujen tietojen yhdistämistä toimivaksi kokonaisuudeksi. Kokonaisuus saadaan toimivaksi vain, jos vanhemmat ja moniammatillinen

työryhmä tekevät rinnakkain saumatonta yhteistyötä. Tärkeää olisi huomata myös arvioinnin ennaltaehkäisevä näkökulma, jolloin ehkäistään lapsen kehityksen mahdolliset esteet. Arvioinnin tulisi kuvata lisäksi lapsen taitoja ja tietoja sekä korostaa erityisesti niitä asioita, joissa lapsi onnistuu ja on hyvä. Onnistunut arviointi ei näin ollen tuota liian pessimististä ennustetta eikä rajaa lasta ja / tai perhettä palvelujen ja tukitoimien ulkopuolelle. (Pihlaja & Svärd 1996 ; Kovanen & Määttä 1997).

### **3.2 Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö**

YK:n yleisohjeessa annetaan ohjeita vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamisesta. Mahdollisuuksien yhdenvertaistamisella tarkoitetaan vammaisten ja heidän perheensä huomioimista sekä heidän osallistumistaan itseään koskevaan kuntoutuspalvelujen suunnitteluun ja järjestämiseen. Ohjeessa pyritään varmistamaan, että jäsenvaltiot kehittävät tukipalveluja ja huomioivat niiden saatavuuden. Tukipalveluilla autetaan vammaisia sekä selviytymään itsenäisemmin jokapäiväisessä elämässään että käyttämään omia oikeuksiaan. (Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet 1994).

Erityiskasvatuksessa yhteistyötä voidaan tehdä monella eri tavalla ja eri lähtökohdista. Yhteiskunnan tarjoamat erityispalvelut perustuvat yleensä lääketieteellisiin ja oppimisteoreettisiin lähtökohtiin. Koko perheelle suunnatut palvelut ovat vielä melko uusi asia. Vielä vähemmän huomioidaan koko perheen tarpeet palvelujen suunnittelun ja tarjonnan lähtökohtana. Lasten kuntoutuksessa on pitkään käytetty asiantuntijakeskeisiä työtapoja, joissa vanhempien mielipiteet on saatettu jättää täysin huomioimatta. Perhe ei aina edes tiedä lapselle laaditusta suunnitelmasta tai sen sisällöstä. (Männistö 1994 ; Tauriainen 1994).

Asiantuntijat kuitenkin odottavat vanhempien toteuttavan tehtyjä suunnitelmia ja päätöksiä, vaikka heiltä ei ole kysytty niiden sopivuutta heidän lapsensa ja perheensä tilanteeseen. Kysymys yhteistyöstä vammaisten lasten vanhempien ja ammatti-ihmisten välillä huipentuu kysymykseen vallasta ja vastuusta. Vanhemmilla ei ole valtaa päättää lapsensa asioista kuntoutuksellisissa kysymyksissä, vaikka heillä on vastuu lapsen kehityksestä ja kuntou-

tuksesta. Vanhemmat kuvaavatkin toistuvasti tätä tilannetta "taisteluksi". (Mahoney, O'Sullivan & Dennebaum 1990, 1-15; Mattus 1993, 96 ; Kovanen & Määttä 1997, 14).

Perheen toimintaan vaikuttavat olennaisesti perheen saama tuki ja tyytyväisyys siihen. Koska perheen vaikutus lapsen kehitykseen on merkittävä, niin lapsen kehitystä voidaan tukea ja edistää tarjoamalla palveluja, jotka ylläpitävät ja parantavat perheen toimintaa. (Mahoney & O'Sullivan 1990, 169-176).

Yhteistyö vanhempien ja asiantuntijoiden välillä on tärkeää, koska vaikeudet yhteistyön sujuvuudessa voivat lisätä vanhempien kokemaa avuttomuutta ja myös riippuvuutta asiantuntijoista. Tilanne voi johtaa siihen, että vanhemmat eivät täysin pysty sitoutumaan lapselle suositeltuun kuntoutukseen, jolloin kuntoutus ei toteudu niin tehokkaasti kuin toivotaan. (Bailey 1987, 36-47; Mattus 1993; Sloper & Tuner 1992, 259-282).

Nykyisin yhteiskunnan eri palvelujärjestelmissä pyritäänkin entistä paremmin huomioimaan perheen näkökulma sen omissa asioissa. Palveluja suunnitellaan siten, että perheet itse pääsevät vaikuttamaan palvelujen suunnitteluun, arviointiin ja toteutukseen. Tämä merkitsee koko perheen aktiivista mukaanottoa lasta ja perhettä koskevissa palveluissa ja tukitoimissa. (Määttä 1996, 501-511).

Parhaimmillaan vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyösuhde on tasa-arvoinen. Tasa-arvoisuudella käsitetään ennen kaikkea tasavertaista viestintää, jolla tarkoitetaan vähemmän muodollista puhuttelua, arkikäsitteiden käyttöä ja asiakkaana olevan henkilön puheisuuden lisäämistä. Tasavertainen viestintä auttaa vanhempia ymmärtämään paremmin lapsensa hoito-ohjeita, osallistumaan enemmän hoitopäätöksiin ja noudattamaan paremmin saamiaan yhdessä keskusteltuja hoito-ohjeita. (Bailey 1987, 36-47 ; Mattus 1993; Sloper & Tuner 1992, 259-282).

Amerikkalaiset tutkijat Ferguson ja Ferguson (1987) ovat koonneet kaksitoista vanhempiin liittyvää tärkeää perusasiaa, joiden sisäistämisen myötä ammatti-ihmiset voivat nähdä vanhemmat tasaveroisina kumppaneina vammaisen / sairaan lapsen asioita suunniteltaessa

ja järjestettäessä. Nämä perusasiat ovat seuraavanlaiset:

1. Vanhemmat ovat lapsensa ensisijaiset hoitajat ja kuntouttajat.
2. Vanhemmilla on eniten tietoa omasta lapsestaan.
3. Vanhemmat tietävät ja käyttävät useita erilaisia kasvatusmenetelmiä lapsensa kasvatuksessa.
4. Vanhemmat pystyvät oppimaan.
5. Vanhemmilla ryhmänä on laaja valikoima taitoja, jotka liittyvät oppimiseen.
6. Vanhemmat voivat olla tukena lapsensa opetuksessa.
7. Vanhemmat ovat ammatti-ihmisten kumppaneita, joiden kanssa voi vaihtaa tietoja ja taitoja.
8. Vanhemmat ovat ihmisiä, joilla on etunimet (ei vain jonkun isä tai äiti). Heidän kanssaan voi keskustella arkipäivän asioista ja näin luoda luottamuksellisen ihmissuhteen.
9. Vaikka vanhemmat ovat joskus ammatti-ihmisten mielestä väärässä, on heidän mielipiteitään, uskomuksiaan ja menetelmiään silti aina kunnioitettava. Vanhemmat pystyvät muuttumaan, jos valittavana on ammattihenkilöiltä saatua uutta tietoa ja uusia vaihtoehtoja.
10. Vanhemmat elävät paitsi vammaisen lapsensa niin myös ammatti-ihmisten kanssa samassa maailmassa. Vanhempien huolenaiheet (esimerkiksi työttömyys, perheen muut lapset) ja tarpeet (lepo, ajankäyttö) on otettava huomioon kaikissa tilanteissa.
11. Vanhemmilla on ylpeytensä. Yhteistyötä on tehtävä kaikkien osapuolten ehdoilla, kuitenkin siten että vanhemmat tuntevat olonsa turvatuksi. Ammatti-ihmisten on aina oletettava, että kaikki vanhemmat tekevät parhaansa.
12. Vanhemmilla on tarpeita, joihin yksittäinen ammatti-ihminen ei voi aina vastata. Ammatti-ihmisen tehtävänä on tunnistaa nämäkin vanhempien tarpeet ja ohjata heidät sellaisen henkilön luo tai paikkaan, jossa tarpeisiin voidaan vastata. Ammatti-ihmisillä tulisi olla tietoa paikallisista palveluista sekä valmiutta auttaa niiden etsimisessä. (Ferguson & Ferguson 1987, 379-380).

Lapsen vammaisuuden tai sairauden takia perhe joutuu arvioimaan ja järjestämään oman arkipäivänsä toisin kuin jos heillä olisi terve / ei vammaisen -lapsi. Perheen arkipäivä

muotoutuu lapsen tarpeiden pohjalta. Perheen arkipäivän sujuvuuden ja lapsen myönteisen kehityksen kannalta erittäin tärkeänä nähdään palvelujen mitoittaminen perheen omien toiveiden ja tarpeiden mukaan. Tärkeää on ottaa huomioon myös se, millaisista asioista vanhemmat omassa elämässään kenties joutuvat luopumaan palvelujen ja tuen puutteen vuoksi. Vammaisen lapsen hoitaminen ja arkeen liittyvät asiat voivat nimittäin vaatia vanhempia luopumaan sellaisista harrastuksista, työhön tai henkilökohtaiseen elämään liittyvistä asioista, joita muut lapsiperheet voivat tehdä. Vanhemmat nähdäänkin aktiivisina lapsensa asiantuntijoina, jotka parhaiten tietävät perheen ja lapsen yksilöllisyyteen liittyvistä asioista. (Määttä 1996, 501-511; Pietiläinen 1998, 334).

Lainsäädäntö ja etuuksien kriteerit ovat vaikeasti hallittavia jopa ammattilaisille. Yhtenäisen, lapsen ja perheen kannalta tarkoituksenmukainen lopputulos on saavutettavissa vain yhteisellä työskentelyllä. Jotta perheen todelliset tarpeet ja niihin parhaiten vastaavat palvelut voidaan löytää, edellyttää tämä yhteistyötä sekä eri viranomaisten kesken että työskentelyä yhdessä lapsen ja hänen perheensä kanssa. Mitä lähempänä asiakkaan normaalia arkielämää ja ympäristöä yhteistyö, suunnittelu ja päätöksenteko tapahtuu, sitä todennäköisempää on, että lopputulos on perheen kannalta tarkoituksenmukainen ja palveleva.

### 3.3 Asiantuntijuus

Mattus (1993) määrittelee asiantuntijaksi henkilön, joka osaa, tietää ja tuntee jonkin asian perinjuurin ja jolta tätä tietämystä kysytään. Spesialisti on tietyn erikoisalan tuntija ja tutkija. *Asiantuntija* voi olla kuka tahansa omassa asiassaan, mutta *asiantuntijaa* voidaan kutsua myös asian *tietäjäksi*. Tämän perusteella voidaan Mattuksen mielestä oikeutetusti keskustella myös temasta *vanhemmat ja muut* asiantuntijat. (Mattus 1993, 90).

Asiantuntijavoimin on hoidettu jo vuosikymmenet "ongelmaperheitä". Perhetyön ammattilaisten kehittämät toimivat käytännöt ja käsitykset ovat siirtyneet tehokkaasti itsestään selvyyskseenä työntekijä sukupolvelta toiselle niin työntekijöiden itsensä kuin myös ammattiin kouluttavien oppilaitosten välityksellä. Viime vuosina asiat ovat kuitenkin

muuttuneet. 1980-luvulla keskusteltiin vilkkaasti perhetyön asiakaslähtöisyydestä. Perheitä koskeva puhetapa muuttui: enää ei puhuttu ongelmatapauksista, jotka ovat ulkopuolisen avun ja tuen tarpeessa. Perhe asiakkaana piti ottaa uudella tavalla huomioon; perheet muuttuivatkin nyt omien asioittensa asiantuntijoiksi ja työntekijöiden yhteistyökumppaneiksi. Positiivisen ajattelun mallista tuli eräänlainen "muotiasia". Työntekijät reagoivat muuttuneeseen tilanteeseen kukin omalla tavallaan. Moni jatkoi työtään entiseen tapaan ja jotkut yrittivät muuttaa ammattikäytäntöjään. (Lehtonen 1998, 341- 347).

Monet ammatti-ihmiset turvaavat kuitenkin edelleen kriisiteoriaan, jonka mukaan he näkevät itsensä perheen auttajina. Auttamisen tarkoituksena on osoittaa perheelle, mitä perhe tarvitsee ja miten sen tulisi elää. Vanhemmat eivät siihen heidän mielestään itse kykene. (Ferguson & Ferguson 1987).

Totuus kuitenkin on, että mikään perhe ei elä pitkään yhtä kriisiä. Vammaisen lapsen tarpeisiin on reagoitava ja kyettävä vastaamaan nopeasti kaikesta huolimatta. Kaikissa perheissä tulee ajoittain kriisejä, mutta ne tulevat ratkaistaviksi. Arkielämän sujuminen tietäen mistä tarvitessaan saa apua, on vammaisten lasten perheissä todettu tärkeimmäksi tekijäksi. (Määttä 1999, 94).

Nykyisin asiantuntija ei ole enää professionalistisen tradition mukaisesti ainoa tiedon hallitsija vaan myös vanhemmista on tullut tiedon tuottajia. Asiantuntija ei enää ole vanhempien tukena "lapsen hyväksymisessä" ja "tilanteeseen sopeutumisessa", vaan hänen tehtävänä on olla jatkuvasti saatavilla perheen muuttuvien tarpeiden tunnistamiseksi ja avun löytämiseksi. Nyt lähtökohtana on se, että kutakin perhettä lähestytään yksilöllisesti, eikä vammaisuuteen, yhteiskunnalliseen asemaan tai kulttuuritaustaan liittyvien stereotyyppien kautta. (Määttä 1999, 94).

Laukkasen (1992) tutkimuksen mukaan perheet odottavat työntekijöiltä asiantuntemuksensa lisäksi myös tunteiden vastaanottamista ja lapsen tilanteeseen paneutumista. Näiden lisäksi perhe odottaa, että heidän tarpeensa, odotuksensa ja toimintatapansa huomioidaan. Arvot ja palvelutehtävät edellyttävät asiantuntijoiden myönteistä suhtautumista asiakkaa-

seen, mutta myös hänen ongelmiansa että menestyksensä myötäelämistä. (Laukkanen 1992).

Jokaisen työntekijän työtä ohjaa osin tiedostettu ja osin tiedostamaton työskentelyparadigma, joka on muodostunut opiskelun, työssä toimimisen sekä muun elämänkokemuksen kautta. Paradigman käsitteellistäminen on olennaista työskentelytapojen kehittämisessä. Paradigmassa yhdistyvät sekä käsitteellinen, teoreettinen että metodologinen ulottuvuus. Kasvattajaparadigmalla tarkoitetaan kasvattajan ajatuksellista ja toiminnallista viitekehystä, jossa uskomukset, tieto ja teot muodostuvat kokonaisuuksiksi. Kasvattajan työssä paradigma vaikuttaa siihen millainen teoria on toiminnan taustalla. Teoriasta nousee esille se, millaisia perusoletuksia työntekijä tekee lapsesta, mitä käsitteitä hän käyttää ja soveltaa sekä miten systeemi kokonaisuudessaan toimii. (Ruoho 1996, 160 ; Rantala 1998, 321).

Jopa samoilla aloilla työskentelevät ihmiset, jotka ovat aloittaneet opiskelunsa samojen kirjojen ja saavutusten opiskelulla, voivat omaksua varsin erilaiset paradigmat. Kuhn (1994) tarkasteli paradigma-käsitettä monitahoisesti. Hän esittää luonnontieteisiin liittyvän esimerkin, jossa tutkija kysyi ansioituneilta fyysikolta ja kemistiltä, onko yksi heliumatomi molekyyli vai ei. Työntekijöiden vastaukset ja niiden perustelut olivat erilaiset. He puhuivat samasta hiukkasesta, mutta tarkastelivat sitä oman tutkimuskoulutuksensa ja -käytäntönsä kannalta päätyen eri johtopäätökseen. (Kuhn 1994, 62-63).

Samantapaista käsitteellistä eroavuutta on havaittavissa myös vammaisten lasten ja heidän perheidensä parissa työskentelevien työntekijöiden puheissa ja työskentelykäytännöissä.

Vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheidensä palvelujen tarpeen arviointiin, suunnitteluun ja toteutukseen liittyy yleensä useita eri organisaatioiden työntekijöitä. Työntekijät edustavat sosiaalitoimen (päivähoito, sosiaalityö) ja terveydenhuollon (tutkimukset, seurannat, neuvolatyö jne.) lisäksi mm. järjestöjä (kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus jne.), yksityisiä palveluntuottajasektoreita (yksityiset terapeutit) sekä kuntayhtymiä (kehitysvammahuolto). Näiden monien eri tahojen työn yhteen sovittaminen edellyttää organisaatorajat ylittävää yhteistyötä. ( Pietiläinen 1998, 331).



Koska vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen kanssa työskentelee hyvinkin erilaisten organisaatioiden työntekijöitä, on heillä luonnollisestikin erilaiset työskentelyparadigmat erilaisesta koulutuksesta johtuen. Olisi erittäin tärkeää, että jokainen työntekijä oman alansa asiantuntijana pohtisi sekä omaa työskentelyparadigmaansa että tutustuisi toisten asiantuntijoiden tapaan tehdä työtään perheiden parissa.

### 3.4 Perhelähtöisyys

Perhekeskeisyyden termi ja idea ovat olleet viime vuosikymmenien aikana voimakkaasti esillä sosiaali- ja terveydenhuollon työssä. Suomessa kuitenkin ainoastaan lastensuojelulaissa korostuu perhekeskeisyyden idea, mutta muussa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä perhekeskeisyyttä ei korosteta. Toisin kuin Suomessa, tulee Yhdysvalloissa lainsäädännön mukaan esimerkiksi varhaisvuosien erityiskasvatukseen osallistuvien työntekijöiden toteuttaa työtään perhekeskeisesti. Yhdysvalloissa laki edellyttää, että vanhemmat otetaan mukaan lapsen kuntoutukseen kuntoutusprosessin eri vaiheissa; arvioinnissa, suunnittelussa ja toteutuksessa. Vaikka lait Suomessa eivät sinänsä velvoitaakaan työskentelemään perhekeskeisesti, niin nykyisin tätä työskentelytapaa toteutetaan jo päivähoitossa, lastensuojelussa, neuvolatyössä, perheneuvolatyössä ja pienten vammaisten lasten kuntoutuksessa. (Rantala 1998, 317-324).

Vaikka Suomessa on käytetty paljon perhekeskeisyyden termiä 1980-1990 -luvulla, on sekä termin että käytännön tarkoitus ollut kuitenkin työntekijöille hyvin epäselvää. Ei ole tiedetty mitä termi pitää sisällään, mitä kukin työntekijä tarkoittaa perhekeskeisellä työllä, mitä perhekeskeinen työ on, mitä kaikkea siihen sisältyy, miten perhe otetaan huomioon ja ketkä työntekijät toteuttavat perhekeskeistä työskentelymallia.

Perhekeskeisyys on vaikuttanut terminä yksinkertaiselta, mutta erilaisen koulutuksen ja työkokemuksen saaneet työntekijät ovat käsittäneet ja toteuttaneet käytännössä asioita hyvinkin toisistaan poikkeavalla tavalla. Työskentelyn lähtökohtana ovat olleet myös kunkin työntekijän omat perhekäsitykset ja omat työskentelytavat. Eri ammattiryhmien näkemys esimerkiksi perhekeskeisen työn kautta ratkaistavista ongelmista on saattanut olla

täysin erilainen. Tämä on johtanut työskentelytapoja eri suuntiin, vaikka kaikki ovatkin käyttäneet samaa perhekeskeisyyden termiä. (Rantala 1998, 317-324).

Nykyisissä palvelujärjestelmissämme asiakaslähtöisyydestä työskentelyssä terminä kyllä puhutaan, mutta käytännössä toiminta saattaa edelleen olla usein instituutiokeskeistä. Instituutiokeskeinen työskentelytapa korostaa asiakkaan tarpeita, mutta pyrkii kuitenkin samalla pääsääntöisesti mukauttamaan tarpeet jo olemassa oleviin palveluihin. Asiakslähtöisen työskentelyn periaatteena on korostaa asiakkaan tarpeita, vastata niiden yksilöllisyyteen ja etsiä tarpeita vastaavia palveluja tai luoda kokonaan uusia palveluja. Tällä tavoin palvelukokonaisuudet räätälöidään yksilöllisesti kullekin asiakkaalle omien tarpeidensa mukaan. Tämä mahdollistaa riittävän, kattavan, asiakasta lähellä olevan ja hyvin toimivan verkostoyhteistyön sekä päätösten teon. (Ala-Nikkola & Valokivi 1997).

Meidän näkemyksemme mukaan perhelähtöisyydellä tarkoitetaan perheen arvoista, tarpeista ja perheteemasta koostuvaa ammatti-ihmisten tapaa työskennellä. Samasta asiasta voidaan käyttää myös termejä "perhekeskeisyys" ja / tai "asiakaslähtöisyys". Valitsimme tutkimukseemme kuitenkin termin "perhelähtöisyys", koska tämä termi korostaa parhaiten tutkimuksemme interaktionistista ja ekokulttuurista lähestymistapaa.

### **Uusi käytäntö ja ajattelumalli**

Asiakas- ja perhelähtöiseen yhteistyöhön, sen parantamiseen ja kehittämiseen vaikuttavia tekijöitä ovat siis asiakaslähtöisen työskentelyn periaatteet sekä yhteistyöverkoston tunteminen ja tieto muiden tahojen työstä, sisällöstä ja menetelmistä. Perhelähtöisen työn tulisi olla moninaisten palvelujen yhteen sovittamista sekä kyseisen palvelupaketin vaikutuksen ja merkityksen tarkastelua lapsen ja koko perheen kannalta. Perhelähtöisessä toimintamallissa korostetaan sekä vanhempien tasavertaista roolia ammattihenkilöiden rinnalla että heidän kanssaan tehtävää yhteistyötä. Tiedonkulun tulisi toimia avoimesti. Yhdessä tulisi määritellä kunkin osapuolen vastuualue sekä se, missä määrin vanhemmat osallistuvat lapsensa ja perheen palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Pietiläinen 1998, 330-332).

Perhelähtöinen työ perustuu ekologiseen näkemykseen lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja auttamisen mahdollisuuksista. Jokainen perheenjäsen vaikuttaa omalla toiminnallaan koko perheeseen ja vastaavasti perhekokonaisuus vaikuttaa kuhunkin yksittäiseen jäsenensä. Perhelähtöisen työn perusajatuksena onkin, että lasta ei voi riittävästi auttaa tuntematta hänen kasvuympäristönsä eli kotinsa laatua ja toimintaperiaatteita. Suunnitelmia laadittaessa ja toteutettaessa tarvitaan aina vanhempien asiantuntijuutta. (Määttä 1999, 94, 97).

Pietiläisen (1998) mukaan perhelähtöinen yhteistyö ja kumppanuus rakentuvat toisiaan täydentävien tukitoimiin liittyvien ratkaisujen ja odotusten tiedostamiselle. Nämä tukitoimiin liittyvät odotukset ja ratkaisut näyttävät kuitenkin joskus olevan kaukana toisistaan, koska lähtökohdat vanhemmilla ja ammattiauttajilla ovat erilaiset. Dale (1996) on koonnut taulukkoon vanhempien ja asiantuntijoiden toisiaan täydentävät roolit. Näiden erilaisten roolien tiedostaminen auttaa ammatti-ihmisiä ja vanhempia toimimaan parhaalla mahdollisella tavalla yhteistyössä ja kumppanuudessa. (Pietiläinen 1998, 331).

Taulukko 1. Erilaiset ja toisiaan täydentävät roolit vanhempi- ammatti-ihminen / asiantuntija-suhteessa (Dale 1996) (Taulukko 1. jatkuu sivulla 24)

Vanhempi	Asiantuntija
*vastuu, velvollisuudet ja oikeudet vanhempana	*vastuu, velvollisuudet ja oikeudet asiantuntijan riippuen omasta osaamisen alasta, työnantajasta ja työasemasta
*välitön kokemus lapsen vammaisuudesta	*kokemus laajasta joukosta vammaisia lapsia ja heidän perheitään
*holistinen näkemys lapsesta eri rooleissa kuten sisaruksena ja lapsenlapsena	*usein yksi erityinen -kiinnostuksen kohdealue lapsessa (kuten puhe, motoriikka, terveys ) ja näkemys lapsesta yhdessä roolissa (asiakas, potilas)
*intiimi tieto oman perheen keskinäisistä suhteista, kulttuurista, arvoista, voimavaroista, tarpeista ja sosiaalisesta tukiverkostosta	*opiskelun kautta hankittu akateeminen tieto perheen toiminnasta ja psykologiasta sekä tieto vammaisuudesta oman erityisalueen näkökulmasta (lääketiede, kasvatustiede); tieto palveluista ja palvelujärjestelmistä
*voi olla helppo ,liittyä joihinkin palveluihin	*voi olla helppo liittyä palveluihin; voi ohjailla palveluja, kontrolloida resursseja
*totaalinen sitoutuminen lapseen eliniäksi	*tilapäinen sitoutuminen lapseen läsnäolijana

Vanhempi	Asiantuntija
*vastuu, velvollisuudet ja oikeudet vanhempana	*vastuu, velvollisuudet ja oikeudet asiantuntijan riippuen omasta osaamisen alasta, työnantajasta ja työasemasta
*laillinen huoltajuus ja vanhemmuuden vastuu lapsesta aikuisikään saakka	*lyhytkestoinen ammatillinen vastuu
*huoli lapsesta yksilönä	*huoli lapsesta yksilönä suhteessa laajempaan joukkoon lapsia
*suuri emotionaalinen sitoutuminen	*pienempi emotionaalinen sitoutuminen
*läheinen kiintymyssuhde	*löyhempi kiintymyssuhde
*vaihtelevat intressit: mahdollisimman suuri hyöty palveluista omalle lapselle ja koko perheelle, vanhemmuuden vastuun tasapainottaminen palveluilla ja taloudellinen selviytyminen	*vaihtelevat intressit: mahdollisimman suuri hyöty palveluista lapselle yksilönä, työnantajan asettamiin vaateisiin ja odotuksiin vastaaminen

### 3.5 Suuntana palveluohjaus

Pieni lapsi ei itse pysty huolehtimaan omista asioistaan. Kun lapsi on asiakkaana, hänen edustajinaan erilaisissa palvelutilanteissa toimivat hänen vanhempansa tai muut huoltajat. Lapsen ollessa asiakkaana sanat "asiakas" ja "asiakaslähtöisyys" eivät ole verrannollisia aikuisasiakkaisiin nähden. Pienten vammaisten lasten kohdalla palveluiden ja tuen tarvetta sekä voimavaroja tulee tarkastella koko perheen näkökulmasta. Jos vain lapseen kohdistetaan palveluja ja tukitoimia, eivät ne välttämättä ole riittäviä lapsen kokonaisvaltaisen kasvun ja kehityksen kannalta. Laatuajattelun näkökulmasta arvioinnissa, suunnittelussa ja palvelutoteutuksessa tulee huomioida perheen kokonaistilanne. Perheille tulisi laatia yksilöllisiä, perhekohtaisia palvelupaketteja, jotka tukevat perheen jokapäiväistä toimintaa ja jaksamista. (Pietiläinen 1998, 334).

Suomalaisiin palvelukäytäntöihin ja -järjestelmiin liittyvissä tutkimuksissa (mm. Hänninen 1993 ; Tynkkynen 1996 ; Ylikoski & Pietiläinen 1997) on todettu, kuinka monimutkainen ja vaikeaselkoinen nykyinen vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheidensä sosiaaliturva- ja palvelujärjestelmä on. Tämä ilmeni myös tutkimuksessamme.

Palvelujen jäsentymättömyys ja kokonaisuuden hahmottaminen ja hallinta on ammatti-ihmisillekin vaikeaa. Hekään eivät aina tiedä, miten kokonaisuus rakentuu ja mikä on oma tai toisen tehtävä prosessissa. Kuntoutuksen kokonaisvaltaisuuden idea usein pirstaloituu ja kuntoutusprosessin tärkein tavoite, lapsen kehityksen tukeminen, ei ehkä toteudukaan parhaalla mahdollisella tavalla. Eri ammattiryhmien moniammatillinen yhteistyö koetaan vaikeaksi: suunnittelu ja yhteistyö eri palveluorganisaatioiden välillä on satunnaista, yhteistyöverkoston jäseniä ei useinkaan tunneta eikä heidän osuuttaan lapsen kuntoutuksen kokonaisuudessa hahmoteta. Tavoitteena tulisi kuitenkin yhä enemmän ottaa huomioon lapsen kehityksen kokonaisvaltaisen tukemisen lisäksi myös koko perheen tiedolliset ja taidolliset tarpeet sekä muu tuen tarve. (Kovanen 1996, 20-22).

Palvelujen hajanaisuudesta johtuen palvelujen arviointi ja suunnittelu kohdentuvat usein lapseen eivätkä perheen kokonaistilanteeseen. Perheen tarpeet, tuen muodot ja tärkeäksi kokemat asiat saattavatkin jäädä toissijaisiksi. Palvelukokonaisuuksien koordinointi on vähäistä eikä toistaiseksi kenenkään vastuulla. Perhe itse toimii koordinaattorina selvitellessään heille kuuluvia etuuksia ja täyttäessään hakemuksia eri tahoille. Perheelle jää vähän mahdollisuuksia vaikuttaa siihen, millainen palvelujen ja tukimuotojen kokonaisuus heille muodostuu. (Pietiläinen 1998, 330-339).

Eräs vanhempi kiteytti ajatuksensa palvelujen hajanaisuudesta seuraavasti:

*“miksi näin pienessä maassa monivammaisten lasten asiat ovat niin hajallaan ( vrt. kansanterveysjärjestöt, liitot, erilaiset tukikeskukset ). Eikö resursseja säästyisi, jos kaikki edunvalvonta ja neuvonta olisi keskitetty yhteen instituutioon , vaikka ei yhteen paikkaan . “*

Vammaisen lapsen perheen tulisi saada tukea, neuvontaa ja tietoja palveluista yhdestä kohteesta. Nykyisessä hajanaisessa palvelujärjestelmässä on useita yhtäaikaista palveluprosesseja, joiden seuraaminen on vaikeaa. Päätökset palveluista ja tukimuodoista tehdään usein eri tahoilla toisistaan tietämättä ja kukin taho kirjaa tapahtumat vain omalta työalueltaan ja omasta tehtävästään. Yksittäisen asiakkaan palvelupaketin kuvaus edellyttäisi kaikkien näiden tietojen kokoamista yhteen. Palvelupaketin koordinoijana voisi olla koko perheen huomioiva tuki- ja palvelusuunnittelu, johon liitetään yksilökohtainen palveluohjaustoiminta. Palveluohjauksen perusajatuksena on, että kullekin perheelle nimetään

vastuhenkilö (palveluohjaaja), joka työskentelee perheen kanssa ja toimii tukihenkilönä ja neuvojana. Palveluohjaaja auttaa perhettä määrittämään tarpeensa ja voimavaransa ja yhdessä suunnittelemaan perheelle sopivan palvelukokonaisuuden. Palveluohjaajan tehtävänä on mm. huolehtia palvelujen koordinoinnista, seurannasta ja arvioinnista. Kaiken tämän tavoitteena on huomioida sekä lapsen yksilölliset että perheen tarpeet niin, että perhe pystyy selviytymään arjestaan mahdollisimman hyvin ja sujuvasti. (Pietiläinen 1998, 337-339).

Palveluohjaajan tehtäviin voisi kuulua myös informointi muille ammatti-ihmisille. Suunnitelmia laadittaessa ja toteutettaessa on tärkeää, että kaikki lapsen ja perheen kanssa työskentelevät ovat tietoisia palvelusuunnitelmasta, sen sisällöstä, toimintatavoista ja omasta osuudestaan sen toteutumisessa. Pihlajaa ja Svärdiä (1996) mukaillen olemme luetelleet palvelusuunnitelmasta joitakin konkreettisia asioita, jotka pitäisi huomioida suunnitelmaa laadittaessa. Palveluohjaajan tehtävänä olisi pitää huolta esimerkiksi seuraavista asioista:

- keskustelu pysyy lapsen ja perheen asioissa ja suunnitelman tekemisessä
- kaikkia osapuolia kuullaan ja heidän näkökantansa ja mielipiteensä huomioidaan
- tavoitteet ja toiminnot, joita kirjataan, ovat perheen todellisessa elämässä toteutettavissa
- ristiriitatilanteet ratkaistaan lapsen edun mukaisesti vanhempien vanhemmuutta tukien
- päätetyt asiat tulevat kirjatuiksi
- kunkin vastuualueet, informoinnin kohteet ja tavat sekä arviointi ja seuranta (esimerkiksi seuraava palaveri) tulevat sovituiksi ja kirjatuiksi. (Pihlaja & Svärd 1996, 128).

Yhteiskunta tarjoaa vammaiselle / pitkäaikaisesti sairaalle lapselle ja hänen perheelleen palveluja ja tukitoimia, joiden laatuun pitäisi kiinnittää enemmän huomiota. Laatu voidaan tässä määritellä siten, että

- palvelut vastaavat tarpeita ja ovat saavutettavissa,
- lapsi ja hänen perheensä saavat konkreettista hyötyä palveluista,
- perhe on tyytyväinen saamiinsa palveluihin,
- palvelut ja tukitoimet kantavat myös tulevaisuuteen.

Laadukkaat palvelut ja tukitoimet määritellään perhelähtöiseksi toimintatavaksi, joka ottaa huomioon koko perheen sekä sisällöllisesti että toiminnallisesti. Näin tuetaan kokonaisvaltaisesti perheen arkipäivän sujuvuutta ja lapsen parasta mahdollista kasvua ja kehitystä. (Laatutyökalut 1998).

Palvelusuunnitelma selkiyttää ja kokoaa lapsen ja perheen palveluiden kokonaisuuden. Palvelujen suunnittelussa korostuu palveluprosessi ja sen jatkuvuus yksilöllisesti jokaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeiden mukaan. Palvelusuunnitelmassa asioita voidaan täydentää tarpeen mukaan ja siinä huomioidaan kompromissina aina sekä asiakkaan että palvelujärjestelmän näkökulmat. Jo suunnitteluvaiheessa työntekijä ja asiakas ottavat kantaa palveluiden laatuun. Laadukkaissa palveluissa ideana onkin se, että ne muokkautuvat asiakkaan tarpeiden mukaan eikä päinvastoin. Ei ole tarkoitus, että asiakas mukauttaa elämänsä ja elämäntapansa palvelujen tai palveluntuottajien vaatimusten mukaiseksi. Tuki- ja palvelusuunnitelman laatiminen on jatkuva, muuttuva prosessi, joka muotoutuu aina asiakkaan tilanteen ja tarpeiden mukaan. Sen tavoitteena on ensisijaisesti vahvistaa perheen arjessa selviytymistä sekä tukea lapsen kasvua ja kehitystä. Suunnitelma on usein perheen ja monen eri ammatti-ihmisen yhteistyön tulos. Tärkeintä kuitenkin on, että kaikki palvelusuunnitelmassa mukana olevat henkilöt sitoutuvat yhteisesti pohtimaan ja toteuttamaan niitä asioita, joita perhe haluaa erityisesti tuoda esille. (Pietiläinen & Juusti 1999, 4-5).

Kenenkään ihmisen asioita ei voida niputtaa yhteen muottiin vaan yksittäisen perheen ja yksilön näkökulmasta elämäntilanne on aina ainutlaatuinen. Yksilöllistä palvelujen suunnittelua tarvitaan vammaisen ja sairaan lapsen aseman vahvistamiseksi. Mitä monipuolisempi palvelujärjestelmä on käytettävissä, sitä tärkeämpää on, että lapselle laaditaan yksilöllinen palvelusuunnitelma, jossa kuvataan hänelle järjestettävät palvelut ja tukitoimet yksityiskohtaisesti. Palvelujen ja tukitoimien päällekkäisyyksien poistamiseksi lapsen ja perheen palvelut ja tukitoimet vaativat eri ammatti-ihmisten välistä tiivistä yhteistyötä. Toivottavasti jo lähitulevaisuudessa päästään siihen, että jokaisella palvelusuunnitelmaa tarvitsevalla lapsella ja perheellä olisi mahdollisuus saada asiantuntemusta, tietoa ja käytännön ohjausta omalta palveluohjaajalta. Palveluohjaajan puoleen perhe voisi kääntyä kaikissa lasta ja hänen palveluihinsa ja tukitoimiinsa liittyvissä kysymyksissä. Yhdellä

palveluohjaajalla ei kuitenkaan saisi olla vastuullaan kovin monta perhettä. Palveluohjauksen malli edellyttää ennen kaikkea yhteistyön kehittämistä sekä kuntatasolla että ammatti-ihmisten välillä. Olemme sitä mieltä, että palveluohjaus tukee lasta ja hänen perheensä arkielämän sujumista parhaalla mahdollisella tavalla.

## **4 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI**

### **4.1 Tutkimuksen suorittaminen**

Yhteiskuntamme on luonut erilaisia palveluja ja tukitoimenpiteitä vammaisille / pitkäaikaisesti sairaille lapsille ja heidän perheilleen. Jotta palveluja ja tukitoimia voitaisiin kokonaisvaltaisesti kehittää, edellyttää se kaikkien perheen kanssa työtä tekevien tahojen tiedostamista siitä, miten palvelut, tuet ja järjestelmissä toimivien ihmisten toiminta vaikuttaa vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten elämään ja elinoloihin. Tiedon saaminen perheiden ja heidän lastensa omista toiveista, tarpeista ja mielipiteistä on välttämätöntä ja tärkeää palvelujen suunnittelun ja eri palvelujen kohdentamisen onnistumiseksi.

Jyväskylän vammaisneuvosto käynnisti pro gradu -työmme pohjana olevan kokonaistutkimuksen perustamalla kaupungin sosiaali- ja terveystalouden palveluja koskevan selvitystyön suunnittelutyöryhmän syksyllä 1997. Työryhmä koostui vammaisneuvoston jäsenistä sekä eri vammaisjärjestöjen edustajista. Toukokuussa 1998 vammaisneuvosto vahvisti kolmen eri kyselylomakkeen sarjat. Tutkimuskohteena oleville lapsen hoitotuen saajille lähetettiin oma kyselylomake syyskuussa 1998. Kokonaistutkimusraportin saimme viimeisteltyä heinäkuussa 1999.

Pro gradu -tutkimuksemme tarkoituksena on ollut selvittää otoksen (n=70) avulla Jyväskylän kaupungin alueella asuvien lasten hoitotuen saajien tukitoimia ja -palveluja sekä mielipiteitä niiden saatavuudesta ja laadusta. Otos otettiin satunnaisotannalla Kansaneläke-



laitoksen tiedostoista, jolloin sen myös suoritti Kansaneläkelaitoksen ATK-keskus. Otokseen valittiin kuitenkin vastaajia siten, että eri tukiryhmien (alin ja korotettu tuki sekä erityishoitotuki) välinen otannan määrä oli suurin piirtein sama. Kun hoitotuki on porrastettu kolmeen luokkaan, huolehdittiin siis siitä, että jokaisesta luokasta tulee painotettu edustus otokseen. Lomakkeet lähetettiin vastaajille syyskuun alussa ja vastausaikaa oli syyskuun loppuun asti. Vuonna 1998 Jyväskylässä lapsen hoitotuen saajia oli 718 lasta, joista tutkimukseen valittiin suhteessa 70 vastaajaa. Koko Suomessa lapsen hoitotukea sai 45 200 lasta joulukuussa 1998. Heistä alinta hoitotukea sai 28 600, korotettua hoitotukea 13 700 ja erityishoitotukea 2900 lasta. (Kelan sanomat 2/1999).

Tutkimuksessamme olemme tarkastelleet myös yksilöllisyyden toteutumista vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta. Pienten vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten kohdalla palvelujen ja tuen tarvetta sekä voimavaroja tulee tarkastella koko perheen näkökulmasta. Tästä johtuen olemmekin ottaneet tutkimuksemme lähtökohdaksi palvelujen ja tukitoimien tarkastelun laajana kokonaisvaltaisena toimenpiteenä, jolla voidaan luoda paremmat mahdollisuudet sekä yksilön tasavertaiseen osallistumiseen että hänen perheensä huomioonottamiseen ja arkipäivästä selviytymiseen. Olemme jäsentäneet tutkimuksestamme saatuja tietoja interaktionistisen ja ekokulttuurisen lähestymistavan käsitteiden avulla.

Tutkimusaineisto kerättiin 13 -sivuisella kyselylomakkeella (liite), jonka viidessä ensimmäisessä kysymyksessä tiedusteltiin taustatietoja (lapsen sukupuoli ja ikä, sosiaali- ja terveysterveystoimialue, johon perhe kuuluu, hoitotuen määrä ja lapsen vamma tai sairaus, jonka perusteella hoitotuki on myönnetty). Kysymykset 6-17 koskivat Kelan tukimuotoja, kysymykset 18-36 koskivat terveydenhuollon palveluja ja kysymykset 37-48 koskivat sosiaalitoimen kustantamia palveluja ja tukitoimia. Kysymys 49 oli avoin kysymys vastaajan mielipiteille ja kehittämisideoille. Kyselylomakkeen lopussa (12 kysymystä ja elämäskertomus) kysyttiin vielä lisäksi yksilöllisyyden toteutumista vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä palveluissa. Kyselylomake suunniteltiin ja toteutettiin yhteistyössä Jyväskylän vammaisneuvoston ja Jyväskylän Kelan kanssa. Kyselylomakkeen loppuosan kysymykset laadittiin yhteistyössä erityispedagogiikan professori Paula Määtän

kanssa. Kyselylomakkeen kysymykset olivat pääosin strukturoituja kysymyksiä, jonka lisäksi kyselylomake sisälsi myös avoimia kysymyksiä ja tila vastaajan omalle elämystoiminnukselle. Vastaukset koodattiin tilastollisella tietojenkäsittelymenetelmällä (SPSS - ohjelma) ja vastaukset analysoitiin muuttujien avulla. Kävimme vastaukset kuitenkin läpi vielä yksitellen manuaalisesti.

Kyselylomakkeella oli tarkoitus selvittää Jyväskylän alueen lapsen hoitotuen saajien palveluja, tukitoimia, niiden saatavuutta ja laatua sekä yksilöllisyyden toteutumista vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä palveluissa. Tietoa kerättiin Kelan palvelujen, vammaispalvelulain mukaisten sosiaalipalvelujen sekä terveydenhuollon palvelujen toteutumisesta vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten osalta. Yksilöllisyyden toteutumista vanhemmat arvioivat perheen kokemuksia siitä, miten viranomaiset kohtaavat heidät sekä perheen käsityksiä tiedottamisesta.

Osa palveluista kuuluu kaikille tukea saaville riippumatta tukiryhmästä. Vastauksia koodatessa olemme laskeneet prosentit siten, että kaikille kuuluvissa palveluissa on otettu huomioon kaikki vastanneet. Palvelujen ja tukien kohdalla, joihin on oikeutettu vain osa tutkimukseen osallistuneista, otimme huomioon vain heitä koskevat luvut ja prosentit. Alimman tuen saajat eivät ole oikeutettuja esimerkiksi kaikkiin Kelan tukiin tai palveluihin. Jos perhe kuitenkin on ilmoittanut olevansa jonkin palvelun "tarpeessa", niin olemme huomioineet sen tukiryhmästä riippumatta. Palvelujen "tarve" voi olla selitettävissä monella eri tavalla. Perhe ei esimerkiksi saa kyseistä palvelua jostakin syystä: he eivät ole oikeutettuja ko. palveluun tai heille ei ole myönnetty palvelua hakemisesta huolimatta. Perhe voi myös kokea olevansa jonkun palvelun tarpeessa, mutta he eivät ole joko osanneet hakea sitä tai eivät ole tiedäneet koko palvelun olemassaolosta. Perheen kohdalla "tarve" voi tarkoittaa myös lisätarvetta, jolloin perhe saa jo kyseistä palvelua, mutta eivät koe saavansa sitä riittävästi. Tarvetta tukipalvelujen määrään ja saantiin ilmeni kaikilta kolmelta palveluja järjestävältä taholta (Kela, terveydenhuolto ja sosiaalityö). Tutkijan oikeudella olemme yhdistäneet tutkimuksessa 5-portaisen laatu-osion tietoja. Tekstissä ja taulukoissa olemme jakaneet vastaajat tyytyväisiin ja tyytymättömiin siten, että "erittäin tyytyväiset" ja "melko tyytyväiset" ovat *tyytyväisiä* ja "vähän tyytyväiset" /

tyytymättömät“, “melko tyytymättömät“ sekä “erittäin tyytymättömät“ ovat *tyytymättömiä*.

## **4.2 Tutkimusjoukon kuvailua**

### **4.2.1 Ikä ja sukupuoli**

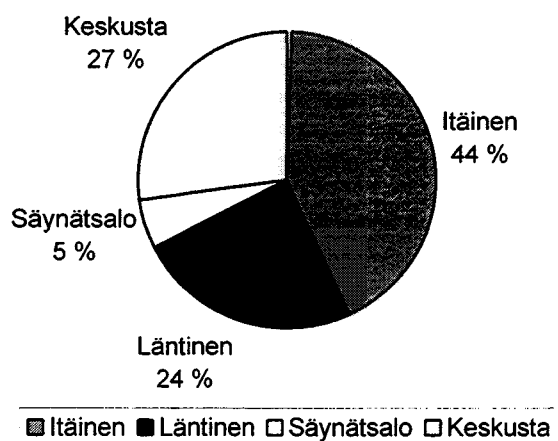
Kyselyyn vastanneista lapsen hoitotuensaajista tyttöjen osuus oli 43 % (n=16 ) ja poikien osuus 54 % (n=20) . Yksi vastaajista ei ilmoittanut lapsen sukupuolta. Lasten ikä vaihteli 1-15 ikävuoteen. Jaottelimme lapset alle kouluikäisiin (1-6 -vuotiaat), kouluikäisiin (7-11 -vuotiaat) ja murrosikäisiin nuoriin (12-15 vuotiaat). Näistä kolmesta ryhmästä kouluikäisten määrä oli suurin (n= 17), murrosikäisten määrä toiseksi suurin (n=12) ja alle kouluikäisten lukumäärä pienin (n=8).

### **4.2.2 Sosiaali- ja terveystalvelualue**

Jyväskylän kaupungissa sosiaali- ja terveystalvelut on jaettu neljään eri alueeseen, joita ovat itäinen alue (Huhtasuo, Kuokkala), läntinen alue (Keltinmäki, Keljonkangas, Myllyjärvi, Kortepohja, Kypärämäki, Köhniö, Laajavuori), keskustan alue (Halssila, Lohikoski, keskusta) sekä Säynätsalon alue. Tutkimukseemme vastanneet lapsen hoitotuensaajat jakautuivat alueittain seuraavasti : itäisellä alueella asui 43 % vastaajista (n=16 ), läntisellä alueella 24 % vastaajista (n= 9 ), keskustan alueella 27 % (n= 10) ja Säynätsalon alueella 5 % vastaajista (n=2 ).

Kuvio 3. Vastanneet lapsen hoitotuen saajat sosiaali- ja terveystalvueluueittain

### Sosiaali- ja terveystalvueluueet

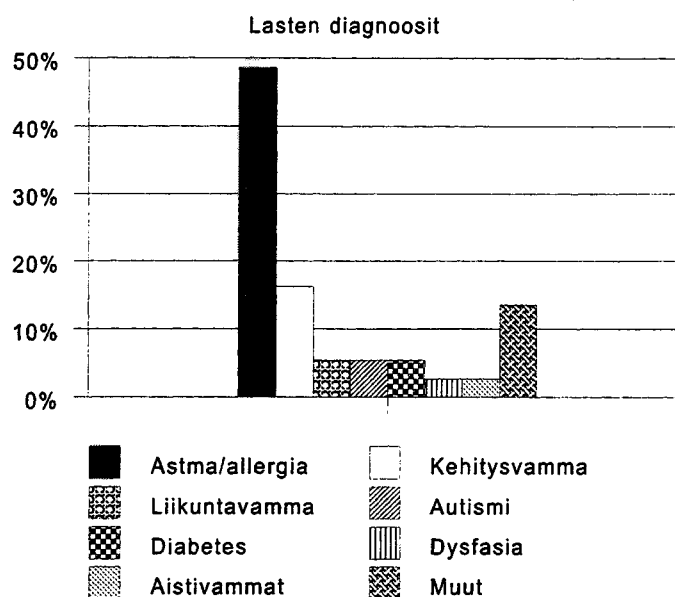


#### 4.2.3 Lapsen hoitotuen saajien diagnoosijakauma

Diagnoosilla tarkoitetaan teoreettista, tutkimuksin ja havainnoin tehtyä kuvausta poikkeavuudesta. Lapsi tarvitsee lääketieteellisen diagnoosin saadakseen yhteiskunnalta tukia ja etuuksia. Diagnoosia tarvitaan myös yksilöllisen ja henkilökohtaisen kuntoutuksen suunnitteluun. Mitä aikaisemmin lapsen vamma tai sairaus todetaan, sen parempi. Niin kauan kuin lapsella ei ole diagnoosia, on vaarana, että hän jää tukien ja etuuksien sekä kaikenlaisen kuntoutuksen ulkopuolelle. (Mattus 1993, 48).

Vamma- ja sairausryhmiä, joiden perusteella tuki on myönnetty, löytyi tutkimuksessamme yhteensä yhdeksän. Näitä olivat astma / allergia, liikuntavamma, kehitysvamma, epilepsia, diabetes, autismi, dysfasia, aistivammaisuus sekä muut vammat ja sairaudet. Seuraavan pylväsdiagrammin perusteella voimme todeta, että noin puolet hoitotuen saajista oli astmaattisten ja allergisten lasten ryhmästä (49 %).

Kuvio 4. Vastanneiden lapsen hoitotuen saajien diagnoosijakauma



Koska allergisten ja astmaattisten lasten osuus tutkimukseen osallistuneista oli suurin, vaikuttaa tämä sekä hoitotuen markkamääräiseen että koko tutkimuksen sisällölliseen analysointiin merkittäväällä tavalla. Vain korotetun- tai erityishoitotuen saajilla on oikeus esimerkiksi Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen palveluihin. Harvoin astma- tai allergialasten tukitoimina käytetään terapioiden ja lääkinnällisiä tai sosiaalisia tukipalveluja niin paljon kuin esimerkiksi jonkin muun vamma- tai sairausryhmään kuuluvilla lapsilla.

Harvat vanhemmat kommentoivat diagnosoimista, mutta muutamat vanhemmat kokivat ongelmaksi sen, ettei heidän lapselleen oltu tehty selkeää diagnoosia tai sitä ei oltu tehty vanhempien mielestä ajoissa:

*“Mekin koemme avuttomuutta ! Emme tiedä onko lapsi kehitysvammainen vai muulla tavoin vammainen , koska sitä ei ole kyetty diagnosoimaan . Varsinaiset diagnoosit liittyvät ortopediaan , motoriikan dysfunkioon ja pituuskasvuun . Kuitenkin todetaan että lapsen kognitiiviset taidot ovat heikkolahjaisen tasoa ja on sosiaalisesti ja emotionaalisesti ikäistään lapsekkaampi . On puhuttu kehitysviivästy-  
mästä“*

*“Meidän tilanteessa Kelan pitäisi korvata se menetys mitä jouduimme kärsimään, kun kukaan ei huomannut, että pojassamme on jotain poikkeavaa“*

#### 4.2.4 Hoitotuki

Kansaneläkelaitos maksaa sairaan tai vammaisen lapsen kotihoidon tukemiseksi lapsen hoitotukea, jos lapsen vamma tai sairaus ja sen hoito aiheuttavat lapsen perheelle erityistä taloudellista tai muuta raskautusta. Lapsen hoitotuki voidaan myöntää joko määräaikaisena tai siihen asti kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Aika, jolta hoitotukea maksetaan, määräytyy sen mukaan miten pysyvä lapsen hoidon ja kuntoutuksen tarve on. Tukea on mahdollisuus saada myös takautuvasti, mutta ei ilman erityistä syytä yhtä vuotta pidemmältä ajalta. Tuen saaminen on verotonta tuloa ja siihen eivät vaikuta lapsen vanhempien varallisuus tai tulot. Hoitotuki on porrastettu kolmeen ryhmään, jotka ovat alin hoitotuki, korotettu hoitotuki ja erityishoitotuki.

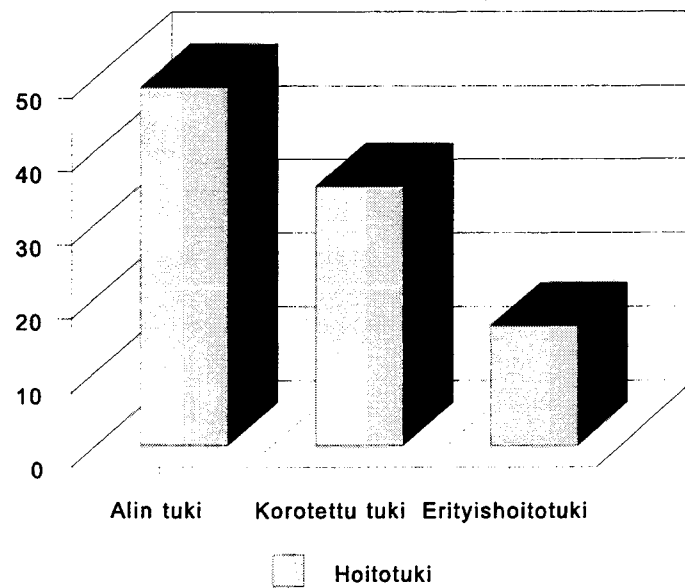
*Alinta hoitotukea (414 markkaa / kuukausi)* maksetaan lapselle, joka sairauden tai vamman vuoksi on vähintään kuuden kuukauden ajan siinä määrin hoidon ja kuntoutuksen tarpeessa, että siitä aiheutuu perheelle erityistä taloudellista tai muuta raskautusta.

*Korotettua hoitotukea (967 markkaa / kuukausi)* maksetaan lapselle, jonka hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva raskaus on huomattavan suuri.

*Erytishoitotukea (1796 markkaa / kuukausi)* maksetaan lapselle, jonka hoidon ja kuntoutuksen aiheuttama raskaus on erittäin suuri. Tämä tuki on tarkoitettu kaikkein vaikeavammaisille lapsille, joiden katsotaan tarvitsevan lähes jatkuvaa toisen henkilön apua ja valvontaa. (Laki lapsen hoitotuesta 4.7.1969 / 444; Tunne perusturvasi 2, 1998).

Suurin osa (49 %) kyselyyn vastanneiden lapsista oli oikeutettu alimpaan hoitotukeeseen (n=18). Korotettuun hoitotukeeseen oikeutettuja oli 35 % (n=13) ja vain 16 % (n=6) lapsista kuului erityishoitotuen piiriin.

Kuvio 5. Vastanneiden lapsen hoitotukea saavien prosentuaalinen jakauma tukiryhmittäin



### 4.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan toisaalta korkeaa reliabiliteettia eli tulosten pysyvyyttä ja toisaalta korkeaa validiteettia eli mittauksen pätevyyttä (Kari & Huttunen 1981). Muuttujien jakaumia kuvaamme pääasiassa frekvenssi- ja prosenttilukujen avulla. Muiden tunnuslukujen käyttö ei ollut mielekästä eikä tarkoituksenmukaista tutkimuksen luonteesta ja vähäisestä vastausten määrästä johtuen; tästä syystä olemme käyttäneet tutkimuksessamme paljon vanhempien suoria lainauksia, jotka kuvailevat mielestämme aineistoa yksilöllisemmin. Tutkimuksen luonteella tarkoitamme sitä, että perheiden kokema tarve yhteiskunnan palveluista ja tukitoimista ovat kaikilta osin hyvin yksilöllisiä.

Reliabiliteetti tarkoittaa mittauksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia vastauksia. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tulosten pitäisi kuvata sitä nimenomaista ilmiötä, jota oli tarkoituskin mitata. (Kari & Huttunen, 1981).

*Kyselylomakkeen suunnittelussa* vierähti aikaa yllättävän kauan, koska vaihtoehtoja lomakkeen muodosta ja sisällöstä oli paljon. Lomakkeesta tuli erittäin mittava, vaikka pyrimmekin tiivistämään sen mahdollisimman lyhyeksi ja tarkoituksenmukaiseksi. Kyselylomake tehtiin kahden tutkijan ja työryhmän yhteistyönä. Validiutta pyrittiin lisäämään esitestauksella, joka tehtiin kahdelle hoitotukea saavalle perheelle. Tällöin saatiin hyvää palautetta lomakkeen sisällöstä. Tutkimuksen sisäistä validiteettia heikentää osaltaan kuitenkin se, että osalle vanhemmista kyselylomakkeessa käytetyt käsitteet ja niiden sisältö olivat epäselviä (esimerkiksi lapselle tehtävien erilaisten suunnitelmien erot). Kyselytutkimuksessa on usein ongelmana se, että vastaajat jättävät vastaamatta - tarkoituksella tai vahingossa - joihinkin kysymyksiin. Tutkimuksessamme vastaamattomuus oli osittain yhteydessä siihen, millainen on lapsen sairaus tai vamma ja millaisia hoitotoimenpiteitä se vaatii.

Ensimmäisellä kyselykierroksella vastausprosentti jäi melko pieneksi ja päätimme uusia kyselyn paremman vastausprosentin saamiseksi. Lokakuussa tehty uusintakysely epäonnistui osittain siksi, että Kela lähetti vastaajille vain saatekirjeen ilman vastauslomaketta. Kela ilmoitti tähän syyksi, ettei sillä ollut varaa kustantaa uusintakyselyn kopiointia. Uusintakyselyn epäonnistuminen vaikutti mielestämme oleellisesti tutkimuksen lopulliseen vastausprosenttiin. Suhteellisen vähäinen vastausprosentti johtui kenties myös mittavasta ja asioita paljon sisältävästä lomakkeesta. Kaikki lomakkeessa kysytyt asiat eivät välttämättä olleet selkeitä kaikille palvelujen käyttäjille. Osa kysymyksistä ei myöskään koskenut jokaista lomakkeen täyttäjää. Kyselyyn vastattiin yleensä ottaen melko tarkasti, mutta puutteellisiakin vastauksia löytyi. Lomakkeen vastaamiseen saattaa aiheuttaa vaihtelua niin vastaajien sen hetkinen tilanne, mielentila kuin väsymys ja ajankohtakin, milloin he kyselylomaketta täyttivät. Vastauksia analysoitaessa huomasimme kyselylomakkeessa myös joitakin epäkohtia, jotka liittyivät esimerkiksi kysymysmuotoihin ja kysymysten loogisuuteen. Lisäksi kyselylomake sisälsi kysymyksiä, jotka olivat toissijaisia tutkimuksen tarkoitukseen nähden. Kyselylomakkeiden ladonnassa oli myös tullut virheitä; osasta tutkimuslomakkeista puuttui sivuja. Viimeiset vastaukset saimme analysoitavaksi marraskuussa 1998.



Lapsen hoitotuen saajille lähetettiin 70 kyselylomaketta, joista 37 palautti kyselyn. Lapsen hoitotuen saajien vastausprosentti oli 53 %. Näin ollen voimme todeta, että tutkimuksen määrällinen luotettavuus täyttyy, koska kyselyyn vastasi yli puolet tutkimusjoukosta.

Alimman hoitotuen ja erityishoitotuen saajien osuus tutkimukseemme vastanneista oli jonkin verran poikkeava suhteutettuna koko Suomessa ko. tukea saavien määrään; alimpaan hoitotukiryhmään kuuluvien vastanneiden määrä oli tutkimuksessamme pienempi ja erityishoitotukea saavien määrä suurempi. Lisäksi tutkimukseemme vastanneiden määrä oli suhteellisen pieni, joten emme voi tehdä tutkimuksen tulosten perusteella laajoja yleistyksiä. Mielestämme tulokset ovat kuitenkin suuntaa antavia, sillä vanhemmat vastasivat kysymyksiin samansuuntaisesti. Tutkimuksessamme korostuu erityisesti se, että lapsen vammaan tai pitkäaikaiseen sairauteen liittyvät asiat ovat aina yksilöllisiä.

## **5 TUTKIMUSTULOKSET**

### **5.1 Kelan palvelut ja tukitoimet**

#### **5.1.1 Hoitotuen taloudellinen merkitys lasten perheille**

Vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoitoon ja kasvatukseen liittyy samoja taloudellisia menoja kuin vammattomien ja terveidenkin lasten hoitoon, mutta tämän lisäksi vielä usein monia vammasta aiheutuvia erityisiä hoito- ja elinkustannuksia. Hoitotuki oli kahdeksalle perheelle taloudellisesti niin tärkeä, etteivät he ilman tukea tulisi toimeen. Yli puolet vastaajista (60 %) kertoi hoitotuen taloudellisen merkityksen olevan melko huomattavan perheen hyvinvoinnin kannalta. Seitsemälle perheelle hoitotuen merkitys oli vähäinen. Kaikki vastaajat olivat siis sitä mieltä, että lapsen hoitotuella on merkitystä perheen taloudelle. Kaksikymmentäkaksi vastaajaa (60 %) oli tyytyväisiä tämänhetkisen tuen

määrään, loput viisitoista vastaajaa (40 %) olisivat halunneet korottaa nykyistä hoitotukensa määrää. Luonnollisestikin vastaajat, joiden tuki oli suurin mahdollinen, olivat tyytyväisempiä tukensa määrään kuin alinta tukea saavat perheet.

Useimmat vastaajat halusivat tukea korotettavan nykyisestä tukiluokasta seuraavaan luokkaan. Toivomukset tuen määrän lisäämisessä vaihtelivat kuitenkin 186 markasta 1704 markkaan. Keskimääräinen tuen korotustoive 15 perheellä oli noin 568 markkaa.

Käytännössä hoitotuen hakeminen koettiin melko hankalaksi. Vanhemmat kokivat hankalaksi sen, että hoitotuki myönnettiin vain määrääjäksi, ja usein he joutuivat valittamaan näistä päätöksistä. Joissakin perheissä myös hoitotuen määrä koettiin riittämättömäksi verrattuna lapsen vammasta tai sairaudesta aiheutuviin kuluihin.

*“Tyttäreemme hoitotukea anottaessa tuntui että jouduimme “ anelemaan “ tuen saadaksemme , vaikka lapsemme elinkustannukset vuodessa ovat niin korkeat että korkein hoitotuki on nykyiselläänkin vain pisara meressä .... Kun tyttäreemme täyttää 2 - vuotta meitä pelottaa ajatellakin mahdollisuutta että erityisravintoaineita , jotka kela nyt meille korvaa , ei enää korvattaisi . Kenen palkkapussi on niin paksu että siitä liikenee yli 5000 mk/kk lapsen ravintoon , joka on hänelle elintärkeä ?? Ei meillä ainakaan...”*

*“Hoitotuki myönnetään vain kahdeksi vuodeksi kerrallaan . Allergiapohjainen astma ei koskaan parane . Pitääkö vähän väliä olla uusia hakemuksia täyttämässä ?...”*

Vanhemmat kommentoivat hoitotuen myöntämisen eriarvoisuutta; eriarvoisuutta esiintyy sekä paikkakunnittain että jopa saman perheen sisällä:

*“- tiedämme että monissa kaupungeissa samassa tilanteessa olevat perheet ovat saaneet parempaa tukea kuin me Jyväskylässä . Heille on myönnetty esim. erityishoitotukea , vaikka perheessä toinen vanhempi käy töissä ja lapsen sairauden ( sama kuin meillä , oireet ovat vähäisempiä kuin meidän lapsella. “*

*“Kysymys : ei ole ilmoitettu tässä kyselyssä millä ajanjaksolla vastaukset annetaan? Esim. lapsella hoitotuet muuttuvat . Aiemmin meillä oli korotettu tuki , mutta kun palvelut olivat laajimmillaan kehitystä tuli . Kun tuki pieneni ja loppui terapiat !! Järkevää...”*

*“..ihmetystä/hämmästyttä herättävä tilanne omien lastemme osalta on , se että molemmat lapset saavat Kelan alinta hoitotukea astman takia ; kuitenkin toinen lap-*

*sista on huomattavasti toista vaikeammin sairas ( sairastaa vaikeaa astmaa ) ja hänen hoidostaan perheelle aiheutuva rasitus on ( ainakin perheen voimavarat arvioiden ) suuri . “*

Hoitotuen myöntämisperusteet hämmästyttivät joidenkin lasten vanhempia. Vaikka lapsen terveydentilassa ei ollut tapahtunut muutoksia, oli hoitotuki saatettu kuitenkin evätä tai se oli muuttunut alempaan tukiluokkaan.

*“Anoessamme hoitotukea meille kerrottiin Kelalta että lapsemme on oikeutettu korotettuun hoitotukeen . Kun päätös viimein tuli , hoitotuki oli laskenut alimpaan ryhmään . Valitettuamme asiasta se otettiin uudelleenkäsitteilyyn , jolloin lapselle myönnettiin takautuvasti korotettua hoitotukea . Lapsen tilassa ei ole tapahtunut muutoksia puoleen tahi toiseen , mutta kun uusimme hakupaperit hoitotuki laski alimpaan ryhmään . Myös lääkäri kirjoitti todistuksessaan että lapsen tilassa ei ole muutoksia , eikä tule lähivuosina tapahtumaankaan . Mutta nyt me emme jaksaneet tehdä valitusta ja alkaa paperisotaa , joten lapsemme saa alimman tuen . “*

*“Viime vuonna hoitotukianomus hylättiin , vaikka lapsen taudintilassa ei ollut tapahtunut mitään muutoksia. Lääkäri oli todennut myös saman asian lausunnossaan. Teimme asiasta oikaisuvaatimuksen ja saimme hoitotuen vuodeksi . Nyt jälleen odottelemme uutta päätöstä. “*

Jotkut vanhemmista kommentoivat myöskin tyytyväisyyttään saadessaan Kelan hoitotukea:

*“Koska lapsellani on vain keskivaikea astma eikä hän ole muutoin pitkäaikaissairas, olen tyytyväinen yksityisen erikoislääkärin antamaan hoitoon ja Kelan hoitotukeen.. “*

### **5.1.2 Lääkekustannukset**

Lasten sairaudet ja vammat aiheuttavat perheille usein lääkekustannuksia. Lääkekustannusten vaihteluväli oli perheillä vuoden aikana muutamasta sadasta markasta aina 70 000 markkaan asti. Kysymykseen vastanneista perheistä viidellätoista (43%) lapsen lääkekustannukset olivat todella huomattavia ja kahdellakymmenellä (57 %) vähäisempiä. Kaksi perhettä oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

Joihinkin jatkuvaluonteisiin sairauksiin Kela myöntää lääkkeiden erityiskorvauksen (esim. astmalääkitys), mutta usein vanhemmat kokivat hoitotuenkin tärkeäksi lääkekustannusten kattamisessa. Vanhempien mielestä hoitotuesta ja lääkkeiden korvattavuudesta tulisi informoida ajoissa ja paremmin. Hoitotukea tulisi maksaa aikuisikään saakka .

*“- Lääkekorvaus (tuki) loppuu 16-vuotiaana, miksi? Alle 20-vuotias tuskin itse on ansiotyössä hankkiakseen lääkkeensä, maksaakseen lääkäripalvelut ym.”*

*“Vuonna -96 hoitotuki lopetettiin, koska lapsi oli pysynyt lähes oireettomana lääkityksen avulla. Kuitenkin lääkekulut olivat pysyneet ennallaan ja äiti oli nähnyt kovasti vaivaa lapsen hoidossa. Koin että minua rangaistaan lapsen hyvästä hoidosta lakkauttamalla hoitotuki vuodeksi.”*

*“Lapsellamme todettiin astma hänen ollessaan 9 kk:n ikäinen. Säännöllinen lääkitys aloitettiin silloin. Vasta nyt itse tajusin, että vaikka saamme hoitotukea, emme saa lääkkeitä erityiskorvattavina...Kukaan ei missään vaiheessa informoinut meitä tästä lääkekorvausmahdollisuudesta, se olisi itse pitänyt tajuta kysyä. Nyt kun lapsemme on 2 v. 3 kk., saamme todennäköisesti seuraavat lääkkeet erityiskorvattavina...”*

### **5.1.3 Lääkinnällinen kuntoutus**

Laissa Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (610/91) on todettu, että Kelan on järjestettävä muussa kuin julkisessa laitoshoidossa oleville vaikeavammaisille henkilöille pitkäaikaiset ja vaativat muut kuin sairaanhoitoon välittömästi liittyvät kuntoutusjaksot, jotka ovat tarpeen heidän työ- tai toimintakykynsä säilyttämiseksi tai parantamiseksi. Tässä yhteydessä vaikeavammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on sairaudesta, viasta tai vammasta hänelle aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia rasituksia selviytyä kotona, koulussa, työelämässä tai tilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella, ja jonka selviytymistä voidaan tukea kuntoutustoimenpiteillä.

Kuntoutuksen tulee perustua kuntoutujan hoidosta vastaavassa yksikössä kuntoutujan kanssa vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi tehtyyn kirjalliseen *kuntoutussuunnitelmaan*. Kelan kustantaman vaikeavammaisen lapsen tai nuoren lääkinällisen kuntoutuksen perusteena on, että lapsi saa Kelan maksamaa korotettua tai erityishoitotukea. (Kuulovammaisen lapsen ja nuoren sosiaaliturvan toteutuminen, 1998).

Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitamme tässä yhteydessä Kelan kustantamia laitos- ja avokuntoutusjaksoja, jotka eivät välittömästi liity sairaanhoitoon. Tällaisia kuntoutusmuotoja ovat esimerkiksi laitosjaksot, fysioterapia, puheterapia, toimintaterapia ja psykoterapia. Seuraavaksi käsittelemme tutkimuksessa ilmenneitä mielipiteitä Kelan antamista palveluista, niiden tarpeesta ja käyttäjien tyytyväisyydestä kyseessä oleviin palvelumuotoihin. Näihin kuntoutusmuotoihin ovat oikeutettuja ainoastaan korotetun- ja erityishoitotuen saajat, joten kyselyyn vastanneiden osalta tulokset jäävät melko vähäisiksi. Olemme kuitenkin palvelujen ja tukien tarvitsijoiden osalta ottaneet huomioon kaikki vastanneet.

Taulukkoon 2 olemme koonneet Kelan kustantamat lääkinällisen kuntoutuksen palvelut vastanneille lapsen hoitotuen saajille. Taulukosta voimme päätellä, että palvelujen käyttäjät ovat Kelan kustantamiin lääkinällisen kuntoutuksen kaikkiin palveluihin tyytyväisiä. Osalla perheistä olisi palveluihin kuitenkin selkeää tarvetta.

<b>Taulukko 2. Kelan kustantamat lääkinällisen kuntoutuksen palvelut lapsen hoitotuen saajille</b>					
<b>Palvelut</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Tarvitsijat (n)</b>	<b>Ei tarvinneet/ ei vastanneet (n)</b>
<b>Laitosjaksot</b>	3	3	-	2	32
<b>Fysioterapia</b>	6	5	-	4	27
<b>Puheterapia</b>	8	7	-	2	27
<b>Toimintaterapia</b>	7	7	-	3	27
<b>Psykoterapia</b>	-	-	-	1	36
<b>Muut palvelut</b>	2	2	-	2	33

Kelan kustantamilla *laitosjaksoilla* oli kyselyyn vastanneista, palveluun oikeutetuista lapsista ollut kolme. Heistä yksi oli jaksoihin erittäin tyytyväinen ja kaksi melko tyytyväisiä. Kaikista vastanneista vain kahdella oli tarvetta kyseiseen tukipalveluun.

Vastaajista kuusi sai Kelan kustantamaa *fysioterapiaa*. Neljällä vastaajalla olisi tarvetta

fysioterapiapalveluihin. Palvelua saaneista vastaajista kolme oli fysioterapiapalvelujen laatuun erittäin tyytyväisiä. Melko tyytyväisiä oli kaksi palvelua saaneista. Yksi palvelua saaneista ei vastannut laatu-kysymykseen.

*Puheterapiapalveluja* sai kahdeksan palveluun oikeutettua vastaajaa. Kaksi vastaajaa olisi tarvinnut puheterapiaa. Melkein kaikki (n=7) puheterapiapalveluja saaneista olivat tyytyväisiä palvelujen laatuun. Yksi palvelun saajista ei ollut vastannut laatu-kysymykseen ollenkaan.

Kelan kustantamaa *toimintaterapiaa* sai seitsemän palveluun oikeutettua lasta, jotka kaikki olivat palvelujen laatuun tyytyväisiä. Tarvetta toimintaterapiaan oli lisäksi kolmella vastaajalla.

Kukaan vastaajista ei saanut *psykoterapiaa*, joten tyytyväisyyttä tämän palvelun laatuun ei voitu mitata. Tarvetta tähänkin palvelumuotoon olisi ollut yhdellä vastaajalla.

Perheet toivoivat Kelan *muina tukimuotoina musiikkiterapiaa* sekä *autististen lasten yksilöllistä opetusta* että *yhdistettyä teacch- ja lovaas-kuntoutusta*. Kaksi perhettä sai muita palveluja (esim. perhepäivähoitoa kaksi vuorokautta kuukaudessa) ja he olivat palvelun laatuun erittäin tyytyväisiä.

Vanhemmat arvostavat erilaisia terapioiden ja kokevat Kelan terapiat lapselleen erittäin tärkeiksi. Terapioiden saaminen on kuitenkin melko hankalaa. Eriarvoisuutta koetaan alimman hoitotuen saajien keskuudessa, sillä alimman hoitotuen saajat eivät ole oikeutettuja Kelan terapioihin. Vanhemmat toivovat myös yksilöllisyyden huomioimista terapiatarjonnassa ja myöntämisperusteissa.

*“ Puheterapiaa pitäisi saada ehdottomasti , mutta Jyväskylän tilanne on toivoton. Toimintaterapia olisi toinen pakollinen huomattavasti kasvavaa , kehittyvää lasta varten tarvitsema “ hoitomuoto “ ... Kela ei anna edellä mainittuja palveluja jos saa alennettua tukea . Se on erittäin väärin ... tuntuu että yksi maksuluokka on liikaa ( hoitotuessa ) vääristynyt ... “*

*“ Lapsi on ollut muutaman kerran “ vahvistusjaksolla “ entisessä koulussa . Eipä ole puheterapeutin tunteja paljon löytynyt . Jyväskylän koulupalvelut ovat olleet ja opettajat mukavia ja ymmärtäväisiä. Kelalta siis lisää puheterapia palveluja ja toimintaterapiaa lapsille on se sen arvoista... “*

*“Aikoinaan katsottiin ettei tyttäreni tarvinnutkaan puheterapiaa kuin lyhyen ajan (rahat olivat kunnalta vähissä) ... Hän tarvitsisi lukemisessa erityisohjausta . Mutta pelkään ettei hän yrityksistä huolimatta sitä tule saamaan . On tunne ettei hänen tarpeitaan oteta vakavasti . Hän itse haluaisi niin kovasti oppia lukemaan , niin kuin muutkin ...“*

*“Kelan hoitotukiterapiat ja sosiaalitoimen omaishoidontuki tulisi ehdottomasti myöntää pitemmäksi aikaa kuin esim. yhdeksi vuodeksi , jos kyseessä on pysyvä diagnoosi esim. autismi , vanhemmille on raskasta hakea näitä jokaista eri aikaan. Esim. - terapia päättyy 12/98 , puheterapia 6/99 , hoitotuki 6/99 ja omaishoidontuki päättyy 7/99 . Terapiat tulisi myöntää sen mukaan mitä lapsi todella tarvitsee 8 harvinaisimmat terapiat) eikä sen mukaan mitä Kelan listoilla on .“*

#### **5.1.4 Sopeutumisvalmennus**

Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on tukea sekä vammaista tai pitkäaikaisesti sairasta lasta ja hänen läheisiään vammasta tai sairaudesta aiheutuvissa uusissa ja vaikeissa tilanteissa. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on edistää lapsen ja perheen sosiaalista toimintakykyä ja auttaa heitä kaikkia elämään tasapainoista elämää vammasta tai sairaudesta huolimatta ja sen kanssa. Sopeutumisvalmennuksessa on kyse vammaan tai sairauteen tutustumisesta sekä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitämisestä ja edistämisestä. On erittäin tärkeää, että sopeutumisvalmennus kuuluu aina lapsen kuntoutussuunnitelmaan. Sopeutumisvalmennus voidaan toteuttaa joko perhekurssina tai lapselle suunnattuna yksilökurssina. Sopeutumisvalmennus ei välttämättä ole kertaluonteinen tapahtuma, vaan sen tarve riippuu monista seikoista kuten lapsen tilan muutoksista, lapsen kasvusta ja perheen yksilöllisistä tarpeista ja voimavaroista.

*Perhekursseilla* toimii yleensä kolme eri ryhmää: vanhemmat, vammaiset / pitkäaikaisesti sairaat lapset ja sisarukset kukin omina ryhminään. Perhekurssien tarkoituksena on antaa tietoa vammaan tai sairauteen liittyvistä asioista koko perheelle. Kullekin ryhmälle voidaan järjestää myös omia kurssejaan (vanhempien kurssit, vammaisten lasten kurssit , sisarusten kurssit). Näiden kurssien järjestäjinä toimivat usein erilaiset järjestöt ja yksityiset laitokset yhteistyössä Kelan kanssa. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimudot 1989, 43-45).

Lapsista vain kaksi oli ollut *yksin* Kelan kustantamalla sopeutumisvalmennuskurssilla. Syynä vähäiseen kurssiosallistumiseen olivat mm. lapsen alhainen ikä, perheen tietämättömyys järjestettävistä kursseista ja niille hakemisesta sekä lapsen liian heikko itsenäinen päivittäisten taitojen osaaminen. Osa lapsista ei myöskään ole halunnut lähteä yksin sopeutumisvalmennuskursseille.

Kelan järjestämille *perhekurssille* oli osallistunut yksitoista (30 %) perhettä. Kurssien laatuun ja sisältöön oltiin hyvin tyytyväisiä, vain yksi perhe oli vähän tyytymätön. Perusteluina tyytymättömyydelle olivat mm: *henkilökunnan liian vähäinen tieto ja asiantuntemus kyseessä olevan lapsen vammasta tai sairaudesta sekä kurssien liian tiukka aikataulu*. Positiivisia seikkoja olivat mm. *kurssien ohjelma ja sisältö sekä kurssien virikkeellisyys lapsille ja aikuisille*.

Useat vastaajista olivat kuitenkin sitä mieltä, että kursseista tiedotetaan liian vähän ja tästä syystä niille ei osata hakeutua. Myös kurssien ajankohdat ovat perheille usein sopimattomia.

*“..Meitä ei ole informoitu sopeutumisvalmennuksesta , tai se on mennyt ohi silmien ja korvien , ennen kuin aloin itse kysellä .“*

### **5.1.5 Lapsiperheiden asiointi Kelan toimistossa**

Kelassa voidaan asioida henkilökohtaisesti, puhelimitse, postitse tai siten, että joku muu asioi henkilön puolesta. Useimmilla vastaajista henkilökohtainen käynti ja postitse asiointi olivat yleisimmät asioimistavat, myös puhelimitse asioitiin jonkin verran. Lapsiperheissä ei käytetty eikä tarvittu perheen ulkopuolista apua Kelassa asioimiseen. Kysyttäessä kaikkein mieluisinta asiointitapaa, vastaukset jakaantuivat melko tasaisesti henkilökohtaisen asioinnin ja postitse asioinnin kesken. Kysyttäessä Kelassa asioinnin (käynti, puhelu tai postiasiointi) ongelmia ja muutoskohteita, vastauksissa oli paljon hyviä ja konkreettisia parantamis- ja kehittämisehdotuksia. Ihmiset pitivät suurimpina ongelmina virkailijoiden kiireellisyyttä, liian pitkiä jonotusaikoja, huonoja aukioloaikoja ja henkilökohtaisten asioiden selvittämiseen sopimattomia asiointitiloja. Kehittämisehdotuksina toivottiin henkilökunnan lisäämistä, aukioloaikojen joustavuutta (auki joskus myös iltaisin) sekä asiointitilojen eristämistä. Vastaajien mielestä henkilökunnan tietoa lapsesta ja hänen vammastaan sekä



perhetilanteestaan tulisi lisätä. Lapsen yksilöllisyyden ymmärtäminen terapiapalveluja haettaessa sekä lapsen tietojen keskittäminen yhdelle ihmiselle olivat vanhempien mielestä tärkeitä kehittämistoiveita.

*“Kelan toiminta aiheuttaa usein ihmetystä . Eikö siellä voisi asioita järkipäätöksiä. Ns. “ yhden luukun “-periaate Kelalla asioidessa ei yksinkertaisesti toimi , kun asioi vammaisasioissa.“*

Kelan asiointipalvelussa on vastaajien mielestä puutteita myös hakumenettelyssä, tiedottamisessa ja korvauspäätösten perusteluissa. Monet vanhemmat mainitsivat ikävänä asiana, että Kelassa joutuu käymään useita kertoja saman asian takia, sekä tukia ja palvelupäätöksiä joutuu hakemaan yhä uudestaan, vaikka lapsen vammassa tai sairaudessa ei ole tapahtunut muutoksia. Asiakkaat toivovat saavansa tietoa omien korvauspäätöstensä perusteluista (mm. Kelan lääkärin lausunnot) sekä, että päätökset pohjautuisivat todellisuuteen.

*“lääkärit tekevät päätöksiä näkemättä lasta ollenkaan, joskus kielteinen päätös tehdään hoitavan lääkärin lausunnon puoltavuudesta huolimatta”*

Tutkimuksemme tulokset ovat samansuuntaisia kuin Kelan omassa valtakunnallisessa asiakaspalvelututkimuksessa. Sen mukaan asiakkaat kokevat saavansa hyvää ja korkeatasoista palvelua Kelan toimistoissa. Joka viides vastaaja kuitenkin kritisoi toimistojen epäsopivia aukioloaikoja ja joka neljäs vastaaja katsoi, että asiakaspalvelutilat eivät sovellu luottamuksellisten asioiden hoitamiseen. Reilusti yli kolmannes vastaajista pitää Kelan päätösten perusteluja vaikeasti ymmärrettävinä ja lähes kolmannes pitää esitteitä ja hakuohjeita vaikeaselkoisina. (Mikko Tuohi, Kelan sanomat 3/2000).

### **5.1.6 Yhteenvetoa**

Tutkimustulokset Kelan palveluista ja tukitoimista lapsen hoitotuen saajista osoittivat , että kaikille lapsen hoitotuki oli tärkeä ajatellen perheen taloutta ja hyvinvointia. Palvelujen käyttäjät olivat tyytyväisiä Kelan kustantamiin lääkinnällisen kuntoutuksen palveluihin (laitosjaksot, fysioterapia, puheterapia, toimintaterapia, psykoterapia, muut palvelut). Osalla perheistä olisi kuitenkin ollut palveluihin tarvetta (taulukko 2, sivulla 41). Lisäksi lasten vanhemmat toivoivat uusia terapiamuotoja korvattaviksi. Tästä voimme päätellä, että Kelan

päätöksissä ei ole otettu yksilöllisyyttä riittävästi huomioon. Perheet kaipaavat palveluja, joissa voidaan toteuttaa ennen kaikkea lapsen yksilölliset tarpeet. Kelan järjestämille sopeutumisvalmennuksen perhekursseille oli osallistunut 30 % perheistä. Kurssien laatuun ja sisältöön oltiin yleisesti tyytyväisiä, mutta vastaajien mielestä kursseista tiedotetaan liian vähän ja niiden ajankohdat ovat perheille usein sopimattomia. Lapsiperheet asioivat eniten ja myös mieluiten joko henkilökohtaisesti tai postitse Kelan toimistossa. Kelan asiakaspalvelujen tasoon oltiin pääasiassa tyytyväisiä, mutta asiointia parantavia konkreettisia kehittämissuhteita olivat mm. seuraavat: jonotuksen vähentäminen, henkilökunnan tiedon lisääminen lapsesta ja hänen vammastaan sekä perhetilanteestaan, tiedottamisen lisääminen, aukioloaikoja myös iltaisin, hakumenettelyn kehittäminen, lapsen yksilöllisyyden ymmärtäminen terapiapalveluja haettaessa sekä lapsen tietojen keskittäminen yhdelle ihmiselle. Tutkimuksemme tuloksista ilmeni, että Kelan palveluihin ja niiden laatuun oltiin kaiken kaikkiaan tyytyväisiä.

## **5.2 Terveydenhuollon palvelut ja tukitoimet**

### **5.2.1 Terveyskeskus- ja sairaalapalvelut lapsiperheille**

Terveyskeskus vastaa alueellaan väestön perusterveydenhuollon ja -sairaanhoidon palvelujen järjestämisestä. Nämä palvelut kuuluvat siis myös vammaisille ja pitkäaikaisesti sairaille kuntalaisille. Terveyskeskuspalvelut ovat periaatteessa maksuttomia lapsille, mutta esimerkiksi lääkärintodistuksista joutuu maksamaan erillisen palkkion, koska esimerkiksi Kelan hakemuksiin tulee aina liittää lääkärinlausunto mukaan. Terveyskeskus huolehtii ensiavun antamisesta. Näin myös pitkäaikaisesti sairas tai vammaisen lapsi voi saada ensiavun terveyskeskuksen päivystysvastaanotolla. Terveyskeskuksen ajanvarausvastaanotolla huolehditaan yleislääkäritasoisesta sairaanhoidosta. Pitkäaikaisesti tai vammaisella lapsella on hyvä olla terveyskeskuksessa "oma lääkäri". ( Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot 1989) .

Taulukkoon 3 olemme koonneet terveyskeskus- ja erikoissairaanhoitopalvelut vastanneille lapsen hoitotuen saajille. Taulukosta voimme päätellä, että terveyskeskus- ja erikoissairaanhoitopalveluihin oltiin suurimmalta osin tyytyväisiä.

<b>Taulukko 3. Terveyskeskus- ja erikoissairaanhoito palvelut lapsen hoitotuen saajille</b>				
<b>Palvelumuoto</b>	<b>Käyttää (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Ei käytä / ei vastanneet (n)</b>
<b>Terveyskeskuksen Lääkäripalvelut</b>	27	26	1	10
<b>Terveyskeskuksen muut palvelut</b>	22	22	-	15
<b>Erikoissairaanhoitopalvelut</b>	26	25	1	11

### **Terveyskeskuksen lääkäripalvelut**

Lapsen vamman tai sairauden takia terveyskeskuksen lääkäripalveluja käytti kaksikymmentäseitsemän (73%) vastaajaa. Terveyskeskuksen lääkäripalveluihin oltiin melko tyytyväisiä (n=26).

### **Terveyskeskuksen muut palvelut**

Terveyskeskuksen muilla palveluilla tarkoitetaan esimerkiksi laboratorion, psykologin ja sairaanhoitajan palveluja. Näitä palveluja käytti lapsensa vamman tai sairauden vuoksi kaksikymmentäkaksi (60 %) vastaajaa. Terveyskeskuksen muihin palvelumuotoihin oltiin tyytyväisiä (n=22).

Eräs perhe toivoi joidenkin erityispalvelujen alueellistamista :

*“Terveystieteidenhuollossa on Kyllön terveysasemalle keskitetty joitakin erityispalveluita (esim. reumavastaanotto). Toivoisin myös alueen (siis asuin-) oman terveysaseman antavan sairaanhoitajan palveluita lapsellemme. Asiantuntemusta ja taitoa näillä vastaanotoilla kyllä on lapsemme asioihin (esim. lääkeapuvälineet). Vaativammassa, sairautta koskevissa tilanteissa käytämme luonnollisesti erityisvas-*

*taanottoa . Asioiminen omalla terveysasemalla helpottaisi tilannetta , koska lapsi voisi itseksensä käydä hoitamassa asiansa . Viikossa on kolme erityyppistä " sairaanhoitokäyntiä " jotka kaupungin muissa osissa. Jos yksikin saataisiin kotikonnuille olisimme tyytyväisiä. "*

### **Erikoissairaanhoitopalvelut**

Erikoissairaanhoitopalveluilla tarkoitetaan keskussairaalan sairaalahoitopalveluja. Keskussairaalan palveluja käytti kaksikymmentäkuusi vastaajaa (70%). Käytettyjä palvelumuotoja olivat esimerkiksi lääkärin, lastenosaston, lastenpoliklinikan, laboratorion, kirurgian sekä ensiapupoliklinikan palvelut, foniatrian, lastenneurologin, psykologin, endokrinologin, ortopedin palvelut ja röntgenpalvelut. Keskussairaalan palveluihin oltiin tyytyväisiä (n=25), palvelun käyttäjistä vain yksi oli saamaansa palveluun erittäin tyytymätön.

Perheillä oli hyvin erilaisia kokemuksia erikoissairaanhoitopalveluista, joista tässä muutama vanhemman kommentti:

*"Saamamme erikoissairaanhoidon palveluihin olemme erittäin tyytyväisiä . Yhteistyö lasta hoitavan lääkärin ja keskussairaalan kanssa muutoinkin toimii joustavasti ja kitkattomasti . "*

*"Ennen yksityispalveluihin siirtymistä tilanne oli huomattavan hankala , keskussairaalan kiireinen lääkäri ei osannut määritellä lapsen lääkkeenottotaitoja ja lapsen lääkkeenottotekniikkaa jolloin perustauti jäi hoitamatta . Lapsi voi huonosti , joutui usein terveystieteiden spirometriaan , söi kortisonilääkkeitä ja oli paljon poissa sairastellessaan . Nyt tilanne on stabiili ja systeemi toimii hyvin . Lääkärille voi soittaa myös kotiin ja sitä palvelua olen joutunut käyttämään . Jokainen infektio tuo aina tietyn riskin ja astmatilanne hankaloituu nopeasti . "*

Tutkimuksessa kysyttiin myös yksityisen sektorin terveydenhuoltopalvelujen käyttöä. Vastaajaperheistä yksitoista (30 %) vastasi käyttävänsä yksityisen terveydenhuollon palveluja lapsensa vamman tai sairauden vuoksi.

## 5.2.2 Kuntoutuspalvelut

### **Terveys- ja lääketieteellisen kuntoutuksen lääkinällinen kuntoutus**

Lääkinällisellä kuntoutuksella pyritään ylläpitämään tai parantamaan pitkäaikaisesti sairaan / vammaisen lapsen toimintakykyä ja perusedellytyksiä ajatellen lapsen oppimista ja hänen mahdollisimman normaalia kehitystään. Lapsen vajaakuntoisuus tulee tällöin aiheutua lääketieteellisesti määriteltävästä viasta, vammasta tai sairaudesta. Vamman tulee olla pitkäkestoinen tai pysyvä ja aiheuttaa lapsen toimintakyvylle ja kehitykselle olennaista haittaa. Lääkinällinen kuntoutus on käsitteenä erotettava sairaanhoidosta. Se merkitsee täydennystä varsinaiseen sairaanhoitoon akuuttivaiheen jälkeen. Terveys- ja lääketieteellisen kuntoutuksen muotoja ovat apuvälinehuolto, kuntoutustutkimus, kuntouttavat toimenpiteet (puhe-, toiminta-, fysio- ja muut terapiamuodot), kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. (Räty & Virta 1994, 168).

Vastuu lääkinällisen kuntoutuksen järjestämisestä on terveyskeskuksilla ja kunnallisilla sairaanhoitolaitoksilla (paikallissairaalat, aluesairaalat, keskussairaalat ja yliopistolliset keskussairaalat). Lääkinällisen kuntoutuksen kunta järjestää itse tai ns. ostopalveluna yksityiseltä palvelujentuottajalta. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot 1989, 40).

### **Hoito- ja kuntoutussuunnitelma**

Lapselle tulee voimassa olevien ohjeiden mukaan laatia häntä hoitavassa sairaalassa kuntoutussuunnitelma (hoitosuunnitelma), jossa määritellään lapsen lääkinällisen hoidon ja kuntoutuksen tarve. Tällaisia kuntouttavia toimenpiteitä voivat olla esimerkiksi fysioterapia, puheterapia ja toimintaterapia. Lääkinälliseen kuntouttamiseen voivat liittyä myös yksittäiset tutkimukset. Lapsen **hoitosuunnitelma** on suunnitelma, jossa määritellään lapsen hoidon pääperiaatteet. Se voidaan tehdä lapselle yksilöllisesti keskimäärin 1 - 3 vuodeksi. Hoitosuunnitelman jatkoksi lapselle laaditaan **kuntoutussuunnitelma**, jossa määritellään lapsen lääkinällisen ja kasvatuksellisen kuntoutuksen tarve sekä hänen ja hänen perheensä

sosiaalisen kuntoutuksen tarve. Kuntoutussuunnitelma voidaan tehdä eripituisiksi jaksoiksi. Molempia suunnitelmia tarkistetaan tarpeen mukaan. (Kurki 1998).

Kuntoutussuunnitelma laaditaan sairaalassa kuntoutustyöryhmässä. Tähän työryhmään kuuluvat vanhempien ( ja lapsen) lisäksi kuntoutuksessa mukana olevat ammatti-ihmiset tarpeen mukaan. Kuntoutussuunnitelman mukaista toimintaa järjestetään lapsen omalla paikkakunnalla. Päävastuu sen toteutuksesta on oman paikkakunnan terveyskeskuksen kuntoutustyöryhmällä. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot. 1989, 17).

Kyselyyn vastanneista lapsiperheistä oli **hoitosuunnitelma** tehty kahdellekymmenellekolmelle vastaajalle (62 %). Loput neljätoista kyselyyn osallistunutta vastasivat kyseinen suunnitelma puuttuvan (n=12) tai he eivät olleet vastanneet (n=2) hoitosuunnitelmaa koskevaan kysymykseen. Hoitosuunnitelmat oli tehty keskimäärin vuodeksi kerrallaan. Osa vanhemmista ilmoitti suunnitelman olevan voimassa toistaiseksi tai kolme kuukautta kerrallaan, jonka jälkeen suunnitelma aina tarkistetaan. Lapsen hoitosuunnitelma oli tarkistettu kahdeksallatoista lapsella, mutta viidellä sitä ei oltu tarkistettu.

**Kuntoutussuunnitelma** oli tehty neljälletoista (38 %) lapselle, mutta yhdeksällätoista (51 %) lapsella tätä suunnitelmaa ei ollut. Neljä kyselyyn vastanneista oli jättänyt vastaamatta tähän kysymykseen. Lapsen kuntoutussuunnitelma oli tarkistettu kahdeltatoista lapselta , kahdelta lapselta sitä ei oltu tarkistettu. Vanhemmista oli kuntoutussuunnitelman teossa ollut mukana kaikki neljätoista perhettä.

Kuntoutussuunnitelman ja hoitosuunnitelman prosenttilukuihin vaikutti osaltaan astma- ja allergialasten suuri osuus kyselyyn vastanneista. He eivät tarvitse niin laajaa ja kokonaisvaltaista kuntoutusta kuin jonkin muun sairaus- tai vamma ryhmän lapset.

Osalle lapsista oli tehty sekä hoito- että kuntoutussuunnitelma (n=14).

Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksen mukaan kuntoutusohjelmia oli noin 29 %:lla perheistä. Kuntoutuksen järjestämisessä ja säännöllisyydessä esiintyi joskus hankaluuksia; pienillä paikkakunnilla ei ollut lapsen tarvitsemia kuntoutuspalveluja tai matkat kuntoutukseen olivat pitkiä. Vanhempien mielestä lapsi saattoi saada kuntoutusta liian harvoin. (Mäki & Rusanen 1991, 88). Useat vanhemmat kokivat, että suunnitelmat toisivat myös tavoitteita lapsen hoitoon ja kuntoutukseen.

*“Meillä ei ole mitään kuntoutussuunnitelmaa , ei muistaakseni kukaan ole ehdottanutkaan , HOPS on ... Ei ole kuntoutumissuunnitelmaa , ei ole tavoitteita .”*

Lapsen hoito- / kuntoutussuunnitelmaan liittyviä kustannuksia oli viidellätoista (45 %) vastaajalla. Kustannuksia aiheuttivat mm. poliklinikkakäynnit, lääkärinlausunnot ja rasi-tustestit.

### **Sopeutumisvalmennus**

Lapsella ja hänen perheellään on oikeus saada tarvittaessa myös terveydenhuollon sopeutumisvalmennusta, joka terveydenhuoltoa koskevan lainsäädännön mukaan on toiminta- ja kuntoutusedellytysten tukemista ja parantamista. Tällä tarkoitetaan kuntoutettavalle ja hänen lähiyhteisölleen annettavaa tietoa ja kuntoutusta edistäviä valmiuksia.

Tutkimuksemme mukaan lapsista ei kukaan ollut *yksinään* osallistunut terveydenhuollon sopeutumisvalmennuskursseille. Vastaajista kahdella oli tarvetta päästä tällaisille kursseille. Koska kursseilla ei ollut kukaan käynyt niin tuloksia kurssi tyytyväisyyteen ei saatu.

Viisi (14 %) *perhettä* oli ollut mukana terveydenhuollon järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla ja kaksi perhettä (5 %) koki tarvitsevansa kursseja. Kursseilla olleista perheistä neljä oli kursseihin tyytyväisiä ja yksi perhe tunsikin olevansa kursseihin vähän tyytymättömiä.

Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksen mukaan melko harvat vammaisten lasten perheet olivat käyneet sopeutumisvalmennuskursseilla; kursseille oli osallistunut vain noin joka viides perheistä. (Mäki & Rusanen 1991, 85).

### **Terveydenhuollon kustantamat terapiamuodot**

Taulukkoon 4 olemme koonneet terveydenhuollon kustantamat terapiamuodot vastanneille lapsen hoitotuen saajille. Taulukosta voimme havaita, että suurin osa terveydenhuollon kustantamia terapiamuotoja käyttäneistä perheistä olivat niihin tyytyväisiä, mutta myös selkeää tarvetta esiintyi.

<b>Taulukko 4. Terveydenhuollon kustantamat terapiamuodot lapsen hoitotuen saajille</b>					
<b>Palvelumuoto</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Tarvitsijat (n)</b>	<b>Ei vastanneet / ei tarvinneet</b>
<b>Toimintaterapia</b>	2	2	-	2	33
<b>Puheterapia</b>	4	4	-	1	32
<b>Fysioterapia</b>	6	5	1	2	29
<b>Muu terapia</b>	1	1	-	1	35

*Toimintaterapiaa* sai kaksi lasta ja kaksi ilmoitti lapsella olevan tarvetta kyseiseen terapia-  
muotoon. *Puheterapiaa* sai neljä lasta ja yksi lapsi tarvitsisi sitä, mutta ei saanut.

*Fysioterapiaa* sai kyselyyn vastanneiden lapsista kuusi ja kaksi tunsu lapsella olevan  
tarvetta kyseiseen palvelumuotoon. *Terveydenhuollon muuta terapiaa* (psykoterapiaa tms.)  
sai yksi vastanneista ja yhdellä oli tarvetta johonkin muuhun terapiamuotoon (ohjausta  
omahoitoon).



## **Terveydenhuollon järjestämät kuntoutuksen palvelut**

Taulukkoon 5 olemme koonneet yhteen terveydenhuollon järjestämät kuntoutuksen palvelut vammaiselle / pitkäaikaisesti sairaalle lapselle.

<b>Taulukko 5. Terveydenhuollon kuntoutuksen palvelut lapsen hoitotuen saajille</b>					
<b>Palvelumuoto</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Tarvitsijat (n)</b>	<b>Ei käytä / ei vastanneet (n)</b>
<b>Kuntoutusohjaus</b>	<b>19</b>	<b>19</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>18</b>
<b>Laitoskuntoutus</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>30</b>
<b>Apuvälinepalvelu</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>26</b>

### **Kuntoutusohjaus**

Kuntoutusohjauksen tavoitteena on vajaakuntoisen henkilön fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen. Lääkinnällinen kuntoutus kuuluu terveydenhuollon piiriin ja siihen liittyviä toimenpiteitä ovat mm. apuvälinehuolto, kuntoutustutkimus, kuntouttavat toimenpiteet, kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. (Asetus terveydenhuollon järjestämästä lääkinällisestä kuntoutuksesta 1015/91; Erikoissairaanhoitolaki 1062/89; Kansanterveyslaki ja -asetus 66/72, 802/92).

Kuntoutusohjaajan työn painopistealue on usein kotikäynnit, joiden tarkoituksena on tukea vanhempia lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa sekä neuvoa perhettä hakemaan kuntoutukseen tarvittavaa tietoa ja apua. Kaikille vammaisryhmille ei ole olemassa terveydenhuollon palkkaamaa omaa kuntoutusohjaajaa. (Kuulovammaisen lapsen ja nuoren sosiaaliturvan toteutuminen 1998).

Terveydenhuollon järjestämiä kuntoutusohjaajapalveluja oli kysymykseen vastanneista perheistä saanut mielestään riittävästi kaksitoista perhettä (34 %), seitsemän perhettä (20 %) koki palvelujen olevan riittämättömiä juuri heidän perheelleen ja kolme perhettä

ilmoitti tarpeensa (9%) kuntoutusohjaajan palveluihin. Kuntoutusohjausta saaneista perheistä kaikki olivat palvelujen laatuun tyytyväisiä (n=19).

Kaksitoista perhettä ( 75% ) oli saanut kuntoutusohjausta sairaanhoitopiirin kautta, järjestöjen kautta oli kuntoutusohjausta saanut yksi perhe ja jonkin muun tahon kautta kolme perhettä. Eräs perhe toivoi autismiin perehtyneitä kuntoutusohjaajia:

*“..autismiin keskittyviä kuntoutusohjaajia lisää tarvittava määrä sekä että kuntoutus ohjaaja käy säännöllisesti perheessä.“*

### **Laitoskuntoutus**

Laitoskuntoutus on kuntouttavaa hoitoa, jota voidaan antaa lapselle missä tahansa lääkintöviranomaisen hyväksymässä hoitopaikassa. Tavoitteena on vammaisen / sairaan lapsen ruumiillisen, henkisen ja sosiaalisen toiminta- ja suorituskyvyn parantaminen, säilyttäminen tai huonontumisen ehkäiseminen. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot 1989, 41).

Terveystieteiden laitosten kuntoutusta oli saanut kuusi lasta ja yksi koki tarvitsevansa lapselleen kyseistä palvelua. Suurin osa eli viisi laitoskuntoutuksessa ollutta olivat palveluun erittäin tyytyväisiä ja yksi palvelun saaja oli melko tyytyväinen.

### **Apuvälinehuolto**

Terveystieteiden lääketieteellisen kuntoutuksen apuvälinehuoltoon kuuluu apuvälineiden tarpeiden määrittäminen, sovittaminen, luovuttaminen, käyttöön opettaminen ja huolto. Apuvälineitä ovat lääketieteellisin perustein todetun toimintavajavuuden korjaamiseen tarkoitettavat välineet, laitteet tai vastaavat, joita vajaakuntoinen henkilö tarvitsee selviytyäkseen päivittäisissä toiminnoissaan. Apuvälineisiin luetaan myös hoito- ja harjoitusvälineet, joita tarvitaan kuntoutuksessa. (Asetus terveydenhuollon järjestämisestä lääketieteellisestä kuntouksesta 1015/1991).

Apuvälineet on jaettu kymmeneen eri luokkaan sen mukaan, mihin kyseisiä apuvälineitä tarvitaan (esimerkiksi hoito- ja harjoitusvälineet, liikkumisvälineet, kodinhoitovälineet

jne.). Apuvälineet voivat olla joko lyhytaikaisinassa tai maksusitoumuksella pitkäaikaislainassa. Pitkäaikaislainassa apuvälineiden kustantaja on se taho, jolle potilaan pääasiallinen hoitovastuu kuuluu. Kenelläkään ei ole subjektiivista oikeutta apuvälineisiin, vaan apuvälineiden tarve arvioidaan aina lääketieteellisin perustein. (Kuulovammaisen lapsen ja nuoren sosiaaliturvan toteutuminen 1998).

Kyselyyn osallistuneiden lapsista yksitoista (30 %) sai terveydenhuollon apuvälineitä. Kaikki, jotka tarvitsivat, myös saivat apuvälineitä. Apuvälineet on jaoteltu terveydenhuollon jaottelun mukaan seuraavasti: hoito- ja harjoitusvälineisiin, tukilaitteisiin ja proteeseihin, henkilökohtaisen hoidon välineisiin, liikkumisvälineisiin, kodinhoitovälineisiin, asuntojen ja muiden tilojen varusteisiin ja lisälaitteisiin, kommunikointivälineisiin ja havaitsemisvälineisiin, muiden tuotteiden käsittely- ja kuljetusvälineisiin, ympäristöolosuhteita parantaviin välineisiin ja työvälineisiin sekä vapaa-ajan ja leikkivälineisiin.

Seitsemällä lapsella oli hoito- ja harjoitusvälineitä, viidellä tukilaitteita ja proteeseja, viidellä henkilökohtaisen hoidon välineitä ja neljällä lapsella liikkumisvälineitä. Yhdellä lapsella oli käytössä kommunikointivälineitä, yhdellä vapaa-ajan ja leikkivälineitä ja kolmella lapsella joitakin muita apuvälineitä kuin tässä mainittuja. Apuvälineistä suurin osa oli pitkäaikaislainassa. Edellä olevasta taulukosta voimme havaita, että terveydenhuollon apuvälinepalveluun oltiin kokonaisuudessaan tyytyväisiä.

### **5.2.3 Terveydenhuollon asiakaspalvelu**

Lapsiperheet olivat pääosin tyytyväisiä terveyskeskuksen asiakaspalveluun, samoin kuin keskussairaalan asiakaspalveluun. He olivat keskussairaalan asiakaspalveluun kuitenkin hieman tyytyväisempiä kuin terveyskeskuksen asiakaspalveluun. Taulukosta 6 (sivulla 56) voimme kuitenkin päätellä, että terveydenhuollon asiakaspalvelussa on parantamisen varaa, vaikka niihin suurimmalta osin ollaankin tyytyväisiä.

Lapsiperheiltä saamamme palaute terveydenhuollon asiakaspalvelusta on koottu seuraavaan taulukkoon 6.

<b>Taulukko 6. Terveydenhuollon asiakaspalvelu</b>					
<b>Palvelumuoto</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Tarvitsijat (n)</b>	<b>Ei käytä / ei vastanneet (n)</b>
<b>Terveyskeskuksen Asiakaspalvelu</b>	34	27	7	-	3
<b>Keskussairaalan Asiakaspalvelu</b>	35	32	3	-	2

#### 5.2.4 Yhteenvetoa

Terveydenhuollon palveluista (taulukko 3, sivulla 47) vastanneet käyttivät lähinnä lääkäripalveluja, muita palveluja (laboratorio, psykologi, sairaanhoitaja) ja erikoissairaanhoitopalveluja (keskussairaalan sairaalapalveluja). Terveyskeskus- ja erikoissairaanhoitopalveluihin oltiin tutkimuksen mukaan suurimmalta osin tyytyväisiä. Hoitosuunnitelma oli tehty 62 %:lle vastaajista ja kuntoutussuunnitelma oli tehty 38 %:lle vastaajista. Terveydenhuollon kustantamia terapiamuotoja (toimintaterapia, puheterapia, fysioterapia, muu terapia esim. psykoterapia) sai hyvin harva vastaajista - tarvetta näihin kuitenkin olisi ollut (taulukko 4, sivulla 52). Suurin osa terapiapalveluja käyttäneistä oli niihin tyytyväisiä. Terveydenhuollon järjestämiin kuntoutuksen palveluihin oltiin erittäin tyytyväisiä (taulukko 5, sivulla 53). Terveydenhuollon kuntoutusohjaajapalveluja oli perheistä saanut riittävästi 34 %, perheistä 20 % koki palvelujen olevan riittämättömiä juuri heidän perheelleen ja 9 % perheistä ilmoitti tarpeestaan kuntoutusohjaajan palveluihin. Kaikki kuntoutusohjausta saaneet perheet olivat palvelujen laatuun tyytyväisiä. Apuvälineitä terveydenhuollon kautta sai 30 % kyselyyn osallistuneiden perheiden lapsista. Kaikki jotka tarvitsivat, myös saivat apuvälineitä ja he olivat palveluun tyytyväisiä. Terveydenhuollon asiakaspalveluun oltiin pääosin tyytyväisiä, samoin kuin keskussairaalan asiakaspalveluun (taulukko 6, sivu 56). Terveydenhuollon asiakaspalvelussa on kuitenkin tutkimuksemme mukaan parantamisen varaa.

### 5.3 Sosiaalityön palvelut ja tukitoimet

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (Vammaispalvelulaki 380/87) perusteella kuntien ja kaupunkien sosiaalityöt ovat velvollisia huolehtimaan osaltaan vammaisten lasten ja nuorten palveluista ja tukitoimista. Kunta järjestää vammaispalvelulain (VpL) mukaisia palveluja ja tukitoimia silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuuksia muun lain nojalla. Näitä palveluja on oikeus saada myös silloin, kun palvelun tai etuuden saanti viivästyy. Sosiaalityöstä vastaavan toimielimen tulee muiden kunnan viranomaisten kanssa yhteistyössä sekä edistää ja seurata vammaisten henkilöiden elinoloja että aktiivisesti pyrkiä omalla toiminnallaan ehkäisemään epäkohtien syntymistä. Sen pitäisi myös pyrkiä poistamaan haittoja, jotka rajoittavat vammaisen osallistumista ja toimintamahdollisuuksia. Kunnan tulisi huolehtia siitä, että kunnan toteuttamissa kaikissa palveluissa otetaan vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat huomioon jo suunnitteluvaiheessa. (Räty & Virta 1994, 25).

Virpiranta-Salon (1992) mukaan kunnan koko ei ratkaise niitä palveluja, joita perheellä on saatavilla. Tärkeämmäksi muodostuu se, millä tavoin päättäjät suhtautuvat annettaviin sosiaalityöpalveluihin. Jossakin kunnassa tulkitaan lakia perheille hyvinkin myönteisellä tavalla kun taas toisessa kunnassa täytetään vain lain minimivaatimukset. (Virpiranta-Salo 1992, 52).

#### 5.3.1 Palvelusuunnitelma

*Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista* (Vammaispalveluasetus 759/87) suosittelee sosiaalityöviranomaisille palvelusuunnitelman laatimista yhdessä asiakkaan tai asiakkaan ja hänen perheensä kanssa. Palvelusuunnitelman tiedoista on hyötyä sekä vammaiselle itselleen, hänen perheelleen että vammaispalvelusta vastaaville sosiaalityöviranomaisille. Palvelusuunnitelman tarkoituksena on saada kokonaiskäsitys vammaisen tai pitkäaikaissairaalan lapsen tilanteesta, hänen tarvitsemistaan palveluista ja kuntoutuksesta

sekä turvata palvelujen ja tukitoimien jatkuvuus. Palvelusuunnitelma tulisi laatia yhdessä perheen, kuntoutusohjaajan, sosiaalityöntekijän sekä mahdollisten muiden lapsen elämään vaikuttavien viranomaisten kanssa. (Räty & Virta 1994, 37).

Palvelusuunnitelman tekoon voivat osallistua Kela, kunnan sosiaalitoimi, kunnan terveystoimi, kouluviranomaiset, keskussairaala, työvoimahallinto ja eri järjestöt yhdessä vanhempien (ja lapsen) kanssa.

Taulukkoon 7 olemme koonneet ja numeroineet perheet, joiden lapselle oli tehty palvelusuunnitelma. Taulukosta selviää kunkin perheen kohdalla yksittäisen palvelusuunnitelman tekoon osallistuneet tahot.

<b>Taulukko 7. Lapsen hoitotuen saajien yksittäisissä palvelusuunnitelmissa mukana olleet tahot</b>									
<b>Perhe nro</b>	<b>Perhe</b>	<b>Kela</b>	<b>Sosiaali-toimi</b>	<b>Terveys-toimi</b>	<b>Koulutoi-mi</b>	<b>Keskus-sairaala</b>	<b>Työvoima-hallinto</b>	<b>Järjes-töt</b>	<b>Muut tahot</b>
1	x		x					x	
2	x		x						
3					x				
4	x					x			
5	x		x						
6	x		x		x				
7	x		x			x			x
8	x					x			
9			x						
10	x	x	x		x	x			
11	x		x		x				
<b>Yht.</b>	<b>9</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>-</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tutkimuksemme mukaan noin kolmasosalle lapsista (n=11, 30 %) oli tehty palvelusuunnitelma, mutta kahdellekymmenellekolmelle (63 %) lapselle sitä ei oltu tehty. Palvelusuunnitelmaa koskevaan kysymykseen jätti vastaamatta kolme kokonaiskyselyyn osallistuneista. Kahdeksan perhettä oli palvelusuunnitelmaan ja sen tekoon tyytyväisiä ja kolme perhettä tyytymättömiä.

Lasten palvelusuunnitelmat pitivät sisällään seuraavia palveluja: kuudella oli suunnitelmaan sisällytetty kuntoutusta koskevat palvelut, neljällä vammaispalvelulain palvelut, yhdellä työvoimahallinnon palvelut, yhdellä kouluhallinnon palvelut, kolmella perusterveydenhuollon palvelut ja kahdella lapsella keskussairaalapalvelut. Jotakin muuta palvelua oli suunnitelmaan sisällytetty kolmella lapsella. Muita palvelusuunnitelmassa mainittuja palveluja olivat esimerkiksi päiväkotij- ja tilapäishoitopalvelut.

### **5.3.2 Vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen tukipalvelut**

Vammaisen tai sairaan lapsen tukipalveluina voi kunnan sosiaalitoimi myöntää esimerkiksi seuraavia palveluja: päivähoito-, erityispäivähoito-, päiväkotikuljetus-, henkilökohtaisen avustajan-, apuväline- ja kodinhoitoapupalveluja.

Seuraavasta taulukosta (8,sivulla 60) voimme päätellä, että tukipalvelujen saajat (n=43) olivat pääosin palvelujen laatuun tyytyväisiä (n=39). Muutamat (n=4) olivat tyytymättömiä erityispäivähoitoon (n=1), päiväkotikuljetuksiin (n=1) sekä henkilökohtaisen avustajan palveluihin (n=2). Henkilökohtaisen avustajan ollessa kyseessä on kuitenkin muistettava, että asioihin vaikuttaa paljolti henkilöiden välinen kemia, avustajan sekä avustettavan luonteenpiirteet, avustajan saama koulutus ja hänen työkokemuksensa. Perheet, jotka eivät saaneet kyseisiä palveluja, eivät myöskään tarvinneet niitä.

Taulukkoon 8 olemme koonneet yhteen sosiaalitoimen tukipalvelut vammaiselle / sairaalle lapselle. Osa näistä sosiaalitoimen palveluista on yleisiä kaikille tarkoitettuja palveluja ja osa erityispalveluja.

<b>Taulukko 8. Vammaisen / sairaan lapsen tukipalvelut</b>				
<b>Tukipalvelumuodot</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Ei vastanneet / ei tarvinneet (n)</b>
<b>Päivähoito</b>	12	12	-	25
<b>Erityispäivähoito</b>	10	9	1	27
<b>Päiväkotikuljetus</b>	7	6	1	30
<b>Henk.koht. avustaja</b>	7	5	2	30
<b>Apuvälinepalvelu</b>	5	5	-	32
<b>Kodinhoitopalvelut</b>	2	2	-	35

Sosiaalitoimen järjestämistä tukipalveluista vanhemmat toivoivat, että allergisten / astmaattisten lasten päivähoitopalveluja kehitettäisiin Jyväskylässä (esim. oma päiväkotitoiminta). Vanhemmat toivoivat myös vakinaisia ja koulutettuja avustajia sekä kouluun että päivähoitoon.

*“Allergisille lapsille oma päiväkotitoiminta (vert. Tampere), päivähoito on hankalaa järjestää, koska lemmikkieläimet ovat niin yleisiä, että esim. normaali päiväkotiryhmä on melkoinen “karvapallo”. Kuitenkin lapsemme olisi hyvä kokea ryhmään sopeutumista / ryhmässä toimimista. Eikö olisi mahdollista kehittää allergisille lapsille päivähoitopalveluja? Tarvetta on varmasti.”*

*“Ei auta vaikka kuinka me vanhemmat yksissä tuumin perustelemme, miksi esim. lähellä olevaa iltapäivähoitopaikkaa ei saa lopettaa ja tunkea lapsiamme toiselle puolelle kaupunkia sijaitsevaan pieneen kerrostalon alahuoneistoon yhdessä aikuisten ja vanhojen kehitysvammaisten kanssa. Työntekijätkin olivat kanssamme samaa mieltä. Mutta heitä oli esim. kielletty kertomasta vanhemmille tästä Kangasvuoren iltapäivähoitotoiminnan lopettamisesta. Mitä vanhempien pettämistä ja aliarvioimista. Ja entä lapset. Aina tuupataan jonnekin, aina pitää vaihtaa paikkaa, sopeutua uuteen, vaikka näiden päättäjien pitäisi toimia juuri toisin.”*



*"Perhepäivähoitoon olemme erittäin tyytyväisiä."*

*"Koulu- ja erityispäivähoidon avustajat pysyviksi ( koulutukset )..."*

### 5.3.3 Kotipalvelut

Kotipalveluilla tarkoitetaan Sosiaalihuoltolain 20 §:n mukaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon, lastenhoitoon ja kasvatukseen sekä tavanomaiseen elämään kuuluvien toimintojen suorittamista ja niissä avustamista. Kotipalvelua voidaan antaa erilaisin perustein. Näitä perusteita ovat esimerkiksi alentunut toimintakyky, perhetilanne, rasittuneisuus, sairaus, synnytys, vamma tai jokin muu vastaava syy. Kotipalveluja annettaessa tulisi pyrkiä aina ottamaan huomioon avun saajan kokonaistilanne ja sen vaatima tukeminen mahdollisuuksien mukaan. Kotipalveluilla voidaan tarkoittaa esimerkiksi kodinhoitajan ja kotiavustajan kodissa antamaa työapua sekä perheen tai yksilön tukemista. Kotipalveluja ovat myös erilaiset tukipalvelut kuten ateria-, vaatehuolto-, kylvetys- ja saattajapalvelut sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. (Sosiaalihuoltolaki 710 / 1982).

Omaishoidontuki on osa kunnallista kotipalvelua, jolla pyritään turvaamaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuva hoito ja huolenpito. Omaishoidontuki voidaan myöntää hoitopalkkiona ja / tai muuna palveluna. Rahallisen korvauksen lisäksi omaishoidontuki voi sisältää muitakin hoidettavalle annettavia kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Näiden palvelujen laajuus ja järjestämistapa määritellään hoidettavalle laadittavassa hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (Räty & Virta 1994, 150).

Kunta voi myös halutessaan maksaa vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen omaishoidontukea, jos jompikumpi vanhemmista hoitaa lasta kotona. Myöntämisen perusteena on arvioitava hoidon, huolenpidon ja tukemisen tarve. Näiden tarpeiden mukaan harkitaan myös tuen suuruus. Omaishoidontuen maksaminen vaihtelee huomattavasti kunnittain;

yleensä maksamisen perusteena on lapsen monivammaisuus. Perheelle voidaan antaa vaihtoehtoisena tai omaishoidontuen rinnalla kotipalveluina myös ateriapalveluja, avustajapalveluja ja turvapuhelin palvelua. (Räty & Virta 1994, 150-152).

Tutkimuksessamme kysyimme vastanneiden kotipalvelun saantia ja tarvetta. *Ateriapalveluja* ei saanut kukaan kyselyyn osallistuneista, mutta kukaan ei myöskään kokenut olevansa ateriapalvelujen tarpeessa. *Kotihoidontukea* ei oltu kenellekään vastaajista myönnetty avustajapalveluja. Lapsen hoitotuen saajista ei kenelläkään ollut myöskään *turvapuhelinta*, eikä siihen tutkimuksen mukaan ollut tarvetta. *Omaishoidontukea* oli myönnetty kuudelle vastaajalle ja yksi perheistä koki olevansa omaishoidontuen tarpeessa. Omaishoidontukea saaneista yli puolet (n=4) oli tukeen melko tyytyväisiä ja loput kaksi perhettä olivat siihen tyytymättömiä.

#### **5.3.4 Kehitysvammahuolto**

Kehitysvammaisille tarkoitettut erityispalvelut ovat ensisijaisia suhteessa vammaispalvelulaikiin, mutta yleensä toissijaisia muihin sosiaaliturvaetuksiin nähden. Kehitysvammahuollon päämääränä on tukea vammaisen henkilön omatoimista suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa tai hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa opetus, hoito ja muu huolenpito. Kehitysvammahuollon toimintamuotoja ovat keskuslaitos (pääasiassa pitkäaikaista / lyhytaikaista laitoshuoltoa ja tutkimustoimintaa järjestävä) , kehitysvammaneuvo, erilliset opetusyksiköt, työ- ja päivätoimintayksiköt, päiväkodit, kehitysvammaisille tarkoitettut asunnot ja asuntolat, kerho- sekä muu virkistystoiminta. (Räty & Virta 1994, 152 - 155).

Taulukkoon 9 olemme koonneet tietoja kehitysvammahuollon palvelumuodoista, joita tutkimukseen vastanneet lapsen hoitotukiperheet olivat saaneet.

<b>Taulukko 9. Kehitysvammahuollon palvelut lapsen hoitotuen saajille</b>					
<b>Palvelumuoto</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Tarvitsijat (n)</b>	<b>Ei vastanneet / ei tarvinneet (n)</b>
<b>Kehitysvammaneuvo</b>	7	5	2	1	29
<b>Kunt.ohjaajapalvelu</b>	3	3	-	2	32
<b>Päivätoimintapalvelu</b>	3	3	-	-	34

Kehitysvammahuollon piiriin kuului seitsemän (19 %) vastaajaa, jotka kaikki olivat saaneet kehitysvammaneuvoalan palveluja. Yhdellä kyselyyn osallistuneista olisi ollut tarvetta kyseiseen palveluun. Kehitysvammahuollon kuntoutusohjaajan palveluja oli saanut kolme kehitysvammahuollon piiriin kuuluvista ja kaksi koki tarvitsevansa kuntoutusohjaajan palveluja. Päivätoimintapalveluun osallistui kolme kehitysvammahuollon piiriin kuuluvista lapsista. Kyselyyn vastanneista kehitysvammahuollon piiriin kuuluvista kukaan ei tarvinnut eikä myöskään ollut työtoimintapalveluissa mukana. Asumispalveluja tai muita kehitysvammahuollon palveluja ei tarvinnut yksikään kyselyyn osallistuneista. Kehitysvammahuollon palveluihin oltiin kokonaisuudessaan melko tyytyväisiä, mutta kehitysvammaneuvoalan palveluihin oli kaksi tyytymätöntä vastaajaa ja yksi vastaaja olisi ollut neuvolapalvelujen tarpeessa. Kaksi vastaajaa olisi ollut kuntoutusohjaajapalvelujen tarpeessa.

Kehitysvammaliitto on tehnyt vuonna 1998 selvityksen kehitysvammapalveluista Jyväskylällä. Tutkimuksen perusteella kehitysvammapalvelurakenteen vahvuuksia olivat mm. ammattitaitoinen henkilöstö, erityiskasvatukseen ja -kuntoutukseen erikoistuneiden toimintayksiköiden runsaus ja monipuolisuus. Kehittämishaasteina koettiin mm. erityisasiantuntemuksen rakenteellinen tuki, perhepalvelujen kehittäminen (tilapäishoito), vapaa-

ajantoiminnan kehittäminen ja palvelujen yksilöllinen räätälöinti (palvelusuunnitelmat ja palveluohjaus). (Hintsala, Matikka & Rautavuori 1999, 68 - 77).

Juhola-Arjangon (1984) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmat Uudellamaalla olivat tyytyväisiä lastenneuvolan palveluihin. Lastenneuvoloilta toivottiin kuitenkin tarkempaa kehityksen seuranta, kuntoutuksen järjestämistä neuvolan tiloissa, terveydenhoitajien kotikäyntejä sekä myönteistä asennoitumista ja kannustusta vammaisen lapsen hoitoon. Vanhemmat toivoivat runsaasti mahdollisuuksia keskusteluun ammattihenkilöiden kanssa sekä palvelujen keskitettyä järjestämistä. (Juhola-Arjanko 1984, 16).

Ayer (1984) on tehnyt tutkimuksen 132 kehitysvammaisen lapsen perheistä. Tutkimuksessa ilmeni, että perheet eivät kertoneet olevansa akuutissa kriisissä vaan kokivat olevansa tavallisia perheitä, joilla oli vain pitkäaikaisista kroonisista huolenpito-ongelmista aiheutuneita paineita. Perheiden toiveet ja tarpeet olivat hyvin tavallisia ja arkisia: helpotusta ja tukea heidän jokapäiväiseen elämäänsä, jonkun joka on kiinnostunut heistä ja kuuntelee heitä sekä antaa tietoa käytännön ongelmiin. (Ayer 1984, 135 - 136).

Tutkimukseemme vastanneiden kehitysvammaisten lasten vanhempia huolestutti esimerkiksi se, etteivät vanhemmat tiedä lasta koskevista suunnitelmista eivätkä niiden arvioinnista. Vanhemmat toivoivat myös lisäinformaatiota ja -opastusta lapsensa siirtymävaiheita varten (esimerkiksi koulun päättäminen).

*“Kehitysvamma palveluihin olemme melko tyytyväisiä. Jonkin verran ongelmana on se että suunnitelmia ei kirjata tai ei ainakaan anneta perheelle. Niiden toteutumista ei arvioida. Ainoa poikkeus on Portaati - ohjelma. Siitäkään ei kuitenkaan ole kertaakaan kiinnostunut kuin kunto-ohjaaja ja nykyisin erityislastentarhan opettaja ja tietysti perhepäivähoitaja.”*

*“Tyttäreni siirtyy “aikuisten” kehitysvamma puolelle joten tämä “puoli” on meille aivan uusi. Äitinä odotan ennen kaikkea kiireetöntä asiantuntevaa opastusta ja “ohjausta” tulevaisuuteen - joka tuntuu joskus pelottavalta. Kehittämisiä en osaa vielä sanoa, mutta toivon että päättäjät tuntevat myös vastuunsa näistä “vähempiosaisista”, muttei vähäpätöisistä kansalaisista, eivätkä enää kiristäisi pus-*

*sinsuuta kun on kyse kehitysvammaisesta tai muuten heikomman ihmisen jokapäiväisestä elämästä . Perusasiat heidän elämässään täytyy saada kuntoon eli turvallisuus, yhteenkuuluvaisuus ja välittäminen.“*

### **5.3.5 Vammaispalvelulain mukaiset palvelut**

*Subjektiiivisilla vammaispalveluilla* tarkoitetaan VpL:n mukaan sellaisia palveluja, jotka kuuluvat kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Subjektiiivisuus tarkoittaa tässä sitä, että vammaisella henkilöllä on *ehdoton oikeus* saada näitä palveluja, vaikka esimerkiksi kunnan budjettiin ei olisi varattu näihin liittyviä varoja. Näitä subjektiiivisiä palveluja ovat asunnonmuutostyöt, kuljetuspalvelut, saattajapalvelut, tulkkipalvelut ja palveluasuminen. (Räty & Virta 1994, 25, 39).

Muut eli *harkinnanvaraiset palvelut* järjestetään kunnassa *esiintyvän tarpeen* mukaisesti. Nämä palvelut ovat saatavilla kunnan talousarvion mukaan. Harkinnanvaraisia palveluja ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, henkilökohtaisen avustajan saaminen, päivittäisiin toimintoihin tarvittavien laitteiden, koneiden ja välineiden saanti, ylimääräiset vaatekustannukset ja ylimääräiset erityiskustannukset, joita ovat esimerkiksi erityisravinnosta aiheutuvat kustannukset. (Räty & Virta 1994, 25, 39).

Kyselyssämme emme eritelleet, onko kyseessä subjektiivinen vai harkinnanvarainen vammaispalvelu, vaan kysyimme niistä ja niiden saannista yhdessä ja samassa kysymyksessä. Kaikki tämä on koottuna seuraavaan taulukkoon 10 (sivulla 66).

<b>Taulukko 10. Vammaispalvelulain mukaiset palvelut lapsen hoitotuen saajille</b>					
<b>Palvelumuoto</b>	<b>Saajat (n)</b>	<b>Tyytyväiset (n)</b>	<b>Tyytymättömät (n)</b>	<b>Tarvitsijat (n)</b>	<b>Ei vastanneet / ei tarvinneet (n)</b>
<b>Asunnonmuutostyöt</b>	1	1	-	1	35
<b>Kuljetuspalvelut</b>	7	7	-	-	30
<b>Saattajapalvelut</b>	-	-	-	-	37
<b>Tulkkipalvelut</b>	-	-	-	-	37
<b>Palveluasuminen</b>	-	-	-	-	37
<b>Kuntoutusohjaus</b>	7	6	1	2	28
<b>Sopeutumisvalmennus</b>	5	5	-	2	30
<b>Henk.koht.avustaja</b>	3	3	-	1	33
<b>Päivittäiset laitteet</b>	3	3	-	-	34
<b>Erityisvaatekustannukset</b>	1	1	-	2	34
<b>Erityisravintokustannukset</b>	3	1	2	2	32

### **Asunnonmuutostyöt**

Kunnan on VpL:n 9 § mukaan korvattava asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneet kohtuulliset kustannukset, mikäli vaikeavammaisen henkilö tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa takia selviytyäkseen tavanomaisista elämäntoiminnoista. (Vammaispalvelulaki 380/1987).

Myös alle 18 - vuotiaat vaikeavammaiset lapset voivat saada kotiinsa asunnonmuutostöitä sekä asumisen apuvälineitä. Korvattavia muutostöitä ovat esimerkiksi sellaiset välttämättömät rakennustyöt kuten ovien leventäminen, luiskien rakentaminen, kylpyhuoneen, wc:n ja vesijohdon asentaminen, kiinteiden kalusteiden rakennus- ja sisustusmateriaalien muuttami-

nen. Korvattavia asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita ovat mm. nostolaitteet, hälytyslaitteet tai vastaavat muut asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot 1989, 105 - 106 ; Vammaispalveluasetus 759/87). Lapsiperheistä vain yhdelle kyselyyn vastanneista oli korvattu asunnonmuutostöitä. Yhdellä perheellä oli tarvetta jonkinlaiseen asunnonmuutostyöhön. Asunnonmuutostöitä saanut perhe oli palveluun erittäin tyytyväinen.

### **Kuljetuspalvelut**

VpL:n mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut saattopalveluineen. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot 1989, 91). Kuljetuspalveluilla pyritään turvaamaan myös vaikeammin vammaisille henkilöille kohtuulliset liikkumismahdollisuudet samoin kustannuksin kuin muille kansalaisille. Vaikeavammaisen lapsen perheen mahdollisesti saama autoavustus ei sulje pois oikeutta saada kuljetuspalveluja. (Räty & Virta 1994, 43, 54). Kyselyyn vastanneista perheistä seitsemän sai kuljetuspalveluja. Lisätarvetta kuljetuspalveluihin ei ilmennyt. Kaikki (n=7) kuljetuspalveluja saaneet olivat sen laatuun tyytyväisiä.

### **Saattajapalvelut**

Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle tarvittaessa kuljetuspalveluihin liittyvät saattopalvelut. Saattopalveluja pitää järjestää henkilölle, joka tarvitsee toisen henkilön apua niin paljon, ettei kuljetuspalvelujen suorittajan apu ole riittävä. (Räty & Virta 1994, 50). Kyselyymme vastanneista perheistä kukaan ei saanut / tarvinnut saattopalveluja.

### **Tulkkipalvelut**

Tulkkipalvelut kuuluvat kunnan järjestämien subjektiivisten palvelujen ryhmään. Tulkkipalvelun tarkoituksena on poistaa kommunikaatioesteet niin asioimisessa, opiskelussa, työssä, tiedonsaannissa, vapaa-ajan toiminnoissa kuin muissakin tarpeellisissa toiminnoissa. (Räty & Virta 1994, 57). Kyselyymme vastanneista lapsiperheistä ei kukaan käyttänyt eikä tarvinnut tulkkipalveluja.

### **Palveluasuminen**

Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vammaansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämäntoiminnoista. Tällöin palveluasumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissaan jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. (Räty & Virta 1994, 62). Kyselyymme vastanneista perheistä / lapsista ei kukaan saanut eikä tarvinnut palveluasumispalveluita.

### **Kuntoutusohjaus**

Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on vammaisen henkilön sosiaalisen toimintakyvyn ja kuntoutusedellytysten tukeminen ja parantaminen. Kuntoutusohjauksen tehtävänä on neuvoa ja opastaa vammaista ja hänen läheisiään löytämään tarkoituksenmukaisia ratkaisuja erilaisissa elämäntilanteissa sekä välittää tietoa erilaisista yhteiskunnan palveluista. (Räty & Virta 1994, 107). Lapsiperheistä seitsemän sai kunnan järjestämää kuntoutusohjausta ja kaksi perhettä mainitsi tarvitsevansa ohjauspalveluja. Kuntoutusohjauspalveluihin oltiin pääosin tyytyväisiä (n=6), yksi perhe oli tyytymätön ja kaksi perhettä ilmoitti olevansa kuntoutusohjauksen tarpeessa.

Eräs perhe ei ollut saanut kuntoutusohjaajan palveluja ja ihmetteli eriarvoisuutta palvelujen saannissa:

*“Useat perheet ovat saaneet myös kuntoutusohjaajan palveluja sekä hänen neuvon jaan apuvälineiden käytössä...”*

### **Sopeutumisvalmennus**

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on vammaisen henkilön toimintakyvyn edistäminen. Tähän palvelutoimintaan kuuluu vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä neuvonta, ohjaus ja valmennus. Toiminnalla pyritään saamaan vammaisen henkilö ja hänen perheensä hyväksymään vammasta johtuvat arkipäivän ongelmat ja kohtaamaan ne sekä fyysisesti että psyykkisesti. Sopeutumisvalmennusta voidaan järjestää sekä yksilöllisesti että ryhmäkohtaisesti, tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa. (Räty & Virta 1994, 107-108).



Eräs vanhempi ehdotti seuraavaa sopeutumisvalmennuskäytäntöä:

*“Järjestäkää kesällä -99 vaikka Laukaan Peurunkaan 3 - 5 vrk:n “ leiri “ 10 - 12-vuotiaille lapsille , joilla esim. on ruoka-aine tai siitepölyallergiaa tai astmaa . Tässä iässä pitäisi jo oppia kuuntelemaan oman kehon tuntemuksia , lääkkeen ottamista ilman vanhemman muistuttamista jne. Yhteistyökumppanina voisi olla esim. Astma - ja Allergiayhdistys . Vanhemmille ja muille perheen jäsenille voisi olla esim. yksi päivä , jolloin yhdessä liikkuen ja ryhmissä keskustelemalla saisimme kokemuksia vaihtamalla uutta jaksamista kotioloihin. Leirillä voisi testata myös lapsen kuntoa ( rasitusastma ) . “*

Viisi perhettä mainitsi saaneensa VpL:n mukaista sopeutumisvalmennusta ja kaksi mainitsi tarvitsevansa kyseistä palvelumuotoa. Sopeutumisvalmennukseen perheet olivat pääosin erittäin tyytyväisiä (n=5).

### **Henkilökohtaisen avustajan palvelut**

Henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvien kustannusten korvauksen tavoitteena on ehkäistä ja vähentää vaikeavammaisten henkilöiden laitoshuollon tarvetta sekä tarjota joissakin tapauksissa vaihtoehto palveluasumiselle. Henkilökohtaista avustajaa voidaan käyttää tilanteissa, joissa henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua esimerkiksi kotona jokapäiväisissä toiminnoissa tai kodin ulkopuolella asioinnissa, opiskelussa, päivähoitossa, harrastuksissa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa. (Räty & Virta 1994, 81). Henkilökohtaisen avustajan palveluja sai kolme vastaajaa. Yksi kysymykseen vastanneista ilmoitti tarvitsevansa henkilökohtaisen avustajan palveluja, mutta ei niitä kuitenkaan saanut. Henkilökohtaisen avustajan palveluista ei voi suoranaisesti vetää johtopäätöksiä palvelujen laadun suhteen, sillä kahden ihmisen välinen yhteistyö vaatii paljon molemmilta osapuolilta. Jos henkilöiden välinen yhteistyö ei toimi, vaikuttaa se luonnollisesti palvelun saajan mielipiteeseen palvelun laadusta. Kysymykseen vastanneista henkilökohtaisen avustajan palveluja käyttäneistä kaikki olivat palveluihin melko tyytyväisiä (n=3).

### **Päivittäiseen käyttöön tarkoitetut koneet ja laitteet**

Sosiaalitoimen korvaamat päivittäiseen käyttöön tarkoitetut koneet ja laitteet voidaan korvata joko kokonaan tai osittain tarpeen edellyttämällä tavalla. Taloudellisiin tukitoimiin on oikeus vammaisella henkilöllä, joka tarvitsee välineitä, koneita tai laitteita vammansa tai sairautensa johdosta liikkumisessa, viestinnässä ja / tai henkilökohtaisessa suoriutumises- sa kotona tai vapaa-ajan toiminnassa. (Räty & Virta 1994, 110). Hoitotukea saavista lapsista kolmella oli päivittäiseen käyttöön myönnettyjä välineitä, laitteita tai koneita. Palvelua saaneet olivat sen laatuun tyytyväisiä (n=3).

### **Erityisvaatekustannukset**

Vammaiselle henkilölle korvataan ylimääräiset vaatekustannukset, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, kun henkilö ei voi vammansa vuoksi valita ja ostaa vaatteitaan ja jalkineitaan valmiina olevista tuotteista. (Räty & Virta 1994, 124). Kysymykseen vastanneista yhdelle oli korvattu lapsen erityisvaatekustannuksia ja lisäksi kaksi perhettä koki tarvetta tällaiseen palveluun. Erityis- vaatekustannuksia saanut perhe oli palveluun erittäin tyytyväinen.

### **Erityisravintokustannukset**

Henkilöllä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi joutuu käyttämään hoidon oleellisena osana erityisravintovalmisteita, on oikeus erityisravintokorvauksiin. Erityisravintokustan- nukset korvataan kuitenkin vain siinä tapauksessa, että erityisravinto- valmiste on henkilön hyvinvoinnille välttämätön edellytys. (Räty & Virta 1994, 126-127). Lasten kohdalla tällaisena erityisravintona ja erityisravintovalmisteena voidaan pitää esimerkiksi kotimaisille viljatuotteille ja maidolle allergisten käyttämiä korvaavia valmisteita. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsenperheen tukimuodot 1989, 108). Kyselyymme vastanneista perheistä kolme sai korvauksia erityisravintokustannuksista ja kaksi perheistä olisi korvaus- ten tarpeessa. Erityisravintokustannuksiin oli yksi erittäin tyytyväinen perhe, mutta kaksi perhettä oli palveluun melko tyytymättömiä.

Muutama vanhempi halusi enemmän tietoa ja palvelujen määrän ja tarpeen parempaa kartoittamista. Vanhemmilta vaaditaan omaa aktiivisuutta palvelujen saamiseksi ja “löytämiseksi”. Vammaispalvelulain toteutumista oman perheensä kohdalla he pohtivat seuraavasti:

*“VAMMAISPALVELULAIN pohjalta saatavissa olevista palveluista tiedottamista voitaisiin parantaa (ainakin astmalasten osalta). Perheen tarvitsemien palvelujen määrää ja tarvetta voitaisiin kartoittaa aktiivisemmin, esim. sairauden pahenemisvaiheiden yhteydessä... Kuitenkin pahenemisvaiheiden hoito on niin rankkaa ja normaalin arkirytmän sekoittavaa ettei itselleni ole jäänyt voimia ja aikaa aktiivisesti hankkia tietoa saatavilla olevista palveluista (esim. vammaispalvelulain mukaiset palvelut, vanhempien keskusteluryhmät jne.) Oma käsitykseni palveluiden saatavuudesta on se että palveluja on, mutta niitä on osattava/jaksettava itse aktiivisesti hakea.”*

Yksi perheistä koki Jyväskylän vammaispalvelujen tilanteen olevan toivoton:

*“Jkl:n vammaispalvelut tällä hetkellä suuri vitsi!”*

### 5.3.6 Yhteenvetoa

Sosiaalitoimen palvelut ja tukitoimet määritellään vammaispalvelulaissa (380/87). Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/87) suosittelee sosiaaliviranomaisille palvelusuunnitelman laatimista asiakkaalle. Tutkimuksemme mukaan 30 %:lle (n=11) lapsista oli tehty palvelusuunnitelma, mutta kahdellekymmenellekolmelle (63 %) lapselle sitä ei oltu tehty. Kahdeksan perhettä oli palvelusuunnitelmaan ja sen tekoon tyytyväisiä ja kolme perhettä tyytymättömiä. Kysyimme vanhemmilta myös yksittäisen palvelusuunnitelman teossa mukana olleita tahoja (taulukko 7, sivulla 58).

Vammaisen tai sairaan lapsen tukipalveluina saatiin eniten päivähoido- ja erityispäivähoido- palveluja. Tukipalvelujen saajat olivat pääosin tyytyväisiä palvelujen laatuun (taulukko 8, sivulla 60). Sosiaalitoimen tarjoamista kotipalveluista vain omaishoidontukea oli myönnetty kuudelle vastaajalle, joista puolet olivat tukeen melko tyytyväisiä. Yksi perhe koki olevansa omaishoidontuen tarpeessa. Kehitysvammahuollon palvelujen piiriin kuului hyvin harva vastaajista; niihin oltiin kokonaisuudessaan tyytyväisiä (taulukko 9, sivulla 63). Lapsen

hoitotuen saajaperheet saivat lähes kaikkia vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja he olivat palveluihin tyytyväisiä. Tutkimuksessamme tuli kuitenkin myös esille se, että perheillä oli selkeää tarvetta vammaispalvelulain palveluille (taulukko 10, sivulla 66).

## **5.4 Yksilöllisyyden toteutuminen vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä palveluissa ja tukitoimissa**

### **5.4.1 Viranomaisten neuvontavelvollisuus**

Tutkimuksessamme haemme vastauksia siihen, toteutuuko viranomaisten neuvontavelvollisuus riittävänä vanhempien mielestä. Suomen lainsäädäntö tuntuu olevan aikamoista pykälä- ja sana"viidakkoa" meille, jotka emme ole tottuneet lukemaan lakipykäläitä ja asetuksia. Ei siis ole ihme, jos vanhemmat menevät sekaisin siitä, mitkä palvelut ja tukitoimet on tarkoitettu juuri heidän lapselleen ja perheelleen. Vanhemmat eivät tiedä mihin heillä on oikeus ja mitä tukitoimia he voivat hakea silmälläpitäen lapsensa ja perheensä etua. Tämän vuoksi onkin hyvä, että viranomaisilla on olemassa *neuvontavelvollisuus*.

YK:n yleisohje kehottaa, että vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia tiedonsaannissa ja kommunikaatiossa yhdenvertaistetaan muiden kanssa. YK velvoittaa, että jäsenmaissa vammaiset henkilöt, heidän perheensä ja edustajansa saavat kaikki tiedot diagnooseista, oikeuksista ja saatavilla olevista palveluista elämänsä eri vaiheissa. Palveluperiaatteen toteuttamisessa on keskeisenä seikkana viranomaisten neuvontavelvollisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 1994).

Sosiaalityöhön ja vammaispalveluihin kuuluu myös asiakkaan ohjaus ja neuvonta. Sosiaali- huoltolakiin perustuva velvollisuus koskee sekä sisällöllistä että menettelytapaneuvontaa. Tarvittaessa asiakasta on ohjattava ongelmissaan asiantuntevan tahon puoleen. (Räty & Virta 1994, 10).

#### 5.4.2 Perheelle tiedottaminen

Vanhempien ohjaus saattaa käynnistyä jo ennen lapsen syntymää, jos on saatu selville, että lapsi on vammainen. Mattus (1989) kuvaa vammaisen lapsen perheen tilannetta konkurssin partaalle joutumiseksi: perheen pitäisi sopeutua vammaisuuteen, opetella uusi lapsen hoidon ja elämisen tapa sekä ottaa samanaikaisesti selvää, mitä kaikkea apua voisi anoa. (Mattus 1989, 27). Lasten vanhemmat toivovat positiivista asennetta ja emotionaalista tukea, kun heille kerrotaan lapsen vammasta, sairaudesta, sen syistä ja lapsen tulevaisuudesta. (Määttä & Lummelahdi 1996, 95-117). Vanhemmat joutuvat tekemään lapsensa elämän suhteen isojakin ratkaisuja. Näiden ratkaisujen pohjaksi ja tueksi he tarvitsevat paljon tietoa sekä lapsen tilasta ja tilanteesta että niistä mahdollisuuksista, joita palvelu- ja tukijärjestelmällä on tarjottavanaan lapsen ja perheen tarpeisiin.

Miettisen (1984) tutkimuksen mukaan vammaisten tai pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmat toivovat runsaasti tiedottamista palveluista ja etuisuuksista. Vanhemmat toivovat, että palveluista ja sosiaalietuisuuksista tiedotettaisiin suoraan kotiin oppaiden ja tietopakettien muodossa. Tiedon välittäjiksi vanhemmat ehdottavat sosiaalitoimea, Kelaa, terveyskeskusta, ilmoitustauluja, tiedotustilaisuuksia ja TV:tä. Samassa tutkimuksessa toivotaan myös runsaampaa tietoa lapsen vammasta tai sairaudesta. Tutkimuksessa olevien vanhempien joukosta 28 % ilmoittaa, että lapsen vammasta tai sairaudesta tiedetään liian vähän. Vanhemmista 57 % oli saanut mielestään riittävästi tukea ja ohjausta neuvolasta ja 43 % liian vähän. Tukea ja ohjausta saatiin terveydenhoitajilta ja lääkäriltä lähinnä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Tuen ja ohjauksen riittävyys oli jonkin verran yhteydessä lapsen sairauden tai vamman vaikeusasteeseen. Vaikeasti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmista 56 % piti tukea ja ohjausta liian vähäisenä. Lievästi vammaisten lasten vanhemmista 30 % piti tukea ja ohjausta liian vähäisenä. (Miettinen 1984, 145-146).

Tässä tutkimuksessa pyrimme selvittämään onko 15:ssä vuodessa tapahtunut vanhempien tiedon- ja tuensaannin hyväksi positiivisia muutoksia vai ovatko vanhemmat yhä sitä mieltä, että lapsen vammasta, sairaudesta, palveluista, etuisuuksista tai oikeuksista ei saada tarpeeksi tietoa.

Kyselylomakkeen lopussa olevissa kysymyksissä, jotka koskivat yksilöllisyyden toteutumisesta vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä palveluissa, vanhemmat saivat arvioida, miten heidät on otettu huomioon palveluissa, niiden suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Lomakkeessa oli valmis, tyytyväisyyttä mittaava viisiportainen sarake, josta vanhemmat ympäröivät mielipidettään vastaavan vaihtoehdon. Lomakkeeseen vastasi kolmekymmentäviisi lapsen hoitotuen saajaa, joista kaikki eivät kuitenkaan vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Lomakkeessa oli kaksitoista kysymystä, jotka jaoin analysointivaiheessa kahteen osaan. Ensimmäiset kuusi kysymystä koskivat perheen käsityksiä viranomaisten tiedottamisesta. Toisen osan kysymykset käsittelivät sitä, miten viranomaiset kohtaavat vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä.

Kysyimme vanhempien mielipidettä tiedottamisesta viisiportaisen sarakkeen (1= erittäin tyytyväinen, 2=melko tyytyväinen, 3= hiukan tyytyväinen ja vähän tyytymätön, 4= melko tyytymätön, 5= erittäin tyytymätön) avulla. Vanhemmat vastasivat kuuteen kysymykseen taulukon 11 mukaan seuraavasti: (Taulukko 11 jatkuu sivulla 75)

<b>Taulukko 11. Perheelle tiedottaminen</b>						
<b>Oletteko tyytyväisiä siihen että...</b>	<b>1</b> % (n)	<b>2</b> % (n)	<b>3</b> % (n)	<b>4</b> % (n)	<b>5</b> % (n)	<b>Ei vast.</b> % (n)
...palvelujen antaja toimittaa täydelliset kopiot kaikista raporteista, jotka koskevat meitä ja lastamme	18,9 (7)	32,4 (12)	21,6 (8)	2,7 (1)	13,5 (5)	10,8 (4)
...palvelujen antajat tiedottavat riittävästi sellaisista palveluista ja perheen oikeuksista, jotka voivat auttaa lastani ja perhettäni	-	10,8 (4)	37,8 (14)	29,7 (11)	13,5 (5)	8,1 (3)
...palvelujen antajat auttavat perhettäni kun haluamme tietoa taloudellisista asioista, asumisesta, tai muista perheen perusteista	2,7 (1)	27 (10)	35,1 (13)	18,9 (7)	8,1 (3)	8,1 (3)

...palvelujen antajat tekevät yhteistyötä muiden perheemme käyttämien palveluiden kanssa (päiväkoti, koulu, sosiaali- ja terveydenhuolto)	2,7 (1)	43,2 (16)	27 (10)	10,8 (4)	8,1 (3)	8,1 (3)
...palvelujen antajat eivät kysy asioita, jotka ovat jo tiedossa	2,7 (1)	37,8 (14)	43,2 (16)	5,4 (2)	2,7 (13)	8,1 (3)
...palvelujen antajat antavat perheelleni selkeää ja riittävää tietoa lapsemme vammaisuudesta	18,9 (7)	45,9 (17)	21,6 (8)	2,7 (1)	5,4 (2)	5,4 (2)

Tutkimuksemme mukaan tiedonsaannissa oli selkeitä puutteita, koska vanhemmat kokivat saaneensa liian vähän tietoa useimmista edellä mainituista asioista. Tutkimuksemme vastaukset voidaan selkeästi jaotella kolmeen ryhmään tyytyväisyyden perusteella.

**Melko tyytyväisiä** (63 %) perheet olivat siihen, että he saavat kopiot lasta koskevista raporteista ja siihen, että he saavat tietoa lapsen vammaisuudesta. Jos vertaamme tutkimustuloksiamme Miettisen (1984) tutkimukseen alle kouluikäisten vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheidensä toimintaedellytysten tukemisessa, voimme todeta, että tilanne ei juurikaan ole muuttunut 15 vuodessa. Perheistä vieläkin 31 % kokee, että tiedottaminen lapsen vammaisuudesta ei ole riittävää.

**Suhteellisen tyytyväisiä** (53 %) vanhemmat olivat palvelujen antajien tekemään yhteistyöhön muiden palvelutahojen kanssa sekä siihen, ettei lapsen sairauteen / vammaan liittyviä asioita tarvitse selittää moneen kertaan virastoissa asioidessa.

**Erittäin tyytymättömiä** (88 %) vanhemmat olivat kohtiin, joissa haluttiin tietää palvelujen antajan tiedottamisesta palveluista ja perheen oikeuksista sekä palvelutahojen antamaan apuun perheiden halutessa tietoa taloudellisista asioista, asumisesta ja muista perheen perustarpeista. Kun vertaamme tutkimustuloksiamme Deanin (1976), Urposen (1980) ja Miettisen (1984) vastaavanlaisten tutkimusten tuloksiin, voimme todeta, että vanhempien kokema tiedon puute ei ole ainoastaan nykypäivän ilmiö.

Deanin tutkimuksessa (1976) vammaisten lasten vanhemmat halusivat tietoa siitä, mihin ottaa yhteyttä kun lapsen diagnoosi ja arviointi on tehty. Tietoa haluttiin myös vammaisten lasten palveluista ja niiden saatavuudesta. Myös emotionaalinen tuki koettiin riittämättömänä. (Dean 1976, 528). Urponen tutkimuksessa (1980) vanhemmat halusivat alusta lähtien tarkempaa tietoa lapsen sairaudesta ja vammasta sekä informaatiota kulloinkin saatavilla olevista yhteiskunnallisista tukimuodoista. He olivat tyytymättömiä sen aikaiseen anomuskäytäntöön ja asiapapereiden käsittelyyn. (Urponen 1980, 78).

Miettisen (1984) tutkimuksessa ilmeni, että 56 % vanhemmista oli saanut riittävästi tietoa sosiaalietuksista eli 44 % vanhemmista on tuolloin ollut tyytymättömiä näistä asioista tiedottamiseen. (Miettinen 1984).

Verrattaessa edellä olevia tutkimustuloksia omaan tutkimukseemme, voimme havaita, että lasten vanhemmat ovat kokeneet jo 25 vuotta sitten samanlaista tiedon puutetta kuin nykypäivän vanhemmatkin. Omien tutkimustulostemme perusteella tyytymättömyys palveluista ja tukitoimista tiedottamiseen on vanhempien keskuudessa jopa lisääntynyt.

Kaikkien ammatti-ihmisten tulisi informoida vanhempia saatavilla olevista palveluista ja tukitoimista. Tutkimuksessamme ilmeni, että vanhemmat eivät saa tarpeeksi tietoa siitä, mitä palveluja juuri heille voisi olla tarjolla. Vanhemmat eivät osaa kysyä mahdollisista palveluista, koska heillä ei ole niistä mitään tietoa. Toisaalta vanhemmat saattavat tietää, että erilaisia palveluja ja tukitoimia on olemassa, mutta perheen voimavarat eivät riitä niiden etsimiseen ja hakemiseen. Vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoito ja perheen arkielämän sujuminen kuluttaa vanhempien voimavaroja ja vie aikaa.

*“... Emme tiedä mitä palveluja voisimme anoa?”*

*“...synnytyslaitoksella saamamme kohtelu oli hyvä. Meitä informoitiin ja kuunneltiin. Kotiuttamisvaiheessa emme kuitenkaan saaneet tietoa mm. hoitotuen saamisen mahdollisuudesta. Juttelimme kyllä sos.hoitajan kanssa, mutta hän tuntui vain odottavan kysymyksiä. Emme kuitenkaan osanneet kysyä, koska emme tienneet mitä olisi tarjolla.”*



*“Vammaispalvelulain pohjalta saatavissa olevista palveluista tiedottamista voitaisiin parantaa (ainakin astmalasten osalta). Perheen tarvitsemien palvelujen määrää ja tarvetta voitaisiin kartoittaa aktiivisemmin, esim. sairauden pahenemisvaiheiden yhteydessä.”*

*“Kukaan ei missään vaiheessa informoinut meitä tästä lääkekorvausmahdollisuudesta, se olisi itse pitänyt tajuta kysyä.”*

*“Vanhemman lapsen sairauden pahenemisen myötä on noussut esille tarve tukipalveluihin . Kuitenkin pahenemisvaiheiden hoito on niin rankkaa ja normaalin arki-rytmin sekoittavaa ettei itselleni ole jäänyt voimia ja aikaa aktiivisesti hankkia tietoa saatavilla olevista palveluista ( esim. vammaispalvelulain mutkaiset palvelut , vanhempien keskusteluryhmät jne. ) :“*

*“Oma käsitykseni palveluiden saatavuudesta on se että palveluja on , mutta niitä on osattava / jaksettava itse aktiivisesti hakea .“*

### **5.4.3 Perheen kohtaaminen**

Perheen kanssa tehtävää yhteistyötä ei voida eriyttää ainoastaan perheen ottamiseksi arviointiin, suunnitteluun ja toteuttamiseen mukaan ilman, että siihen ei sisällyttäisi myöskin perheen ja vanhempien kokonaisvaltaista ja yksilöllistä kohtaamista. Vain keskinäisen kunnioituksen ja arvostuksen vallitessa voidaan rakentaa pohja tasa-arvoiselle ja ennakkoluulottomalle yhteistyölle. Asiantuntijoiden tulisikin kyseenalaistaa työssään kohtamat mahdolliset myytit “heikoista perheistä“ ja kohdata perhe tasavertaisena kumppanina.

Tarkastelemme seuraavaksi perheen kohtaamiseen liittyviä vanhempien mielipiteitä.

Olemme koonneet vastaukset taulukkoon 12.

<b>Taulukko 12. Perheen kohtaaminen</b>						
Oletteko tyytyväisiä siihen että...	1 % (n)	2 % (n)	3 % (n)	4 % (n)	5 % (n)	Ei vast. % (n)
...palvelut vastaavat lapsen ja perheeni todellisia tarpeita.	8,1 (3)	56,8 (21)	16,2 (6)	8,1 (3)	5,4 (2)	5,4 (2)
...palvelut muuttuvat samalla kun perheeni tai lapseni tarpeet muuttuvat	8,1 (3)	45,9 (17)	24,3 (9)	5,4 (2)	8,1 (3)	8,1 (3)
...palvelujen antaja todella kuuntelee perhettäni	18,9 (7)	24,3 (9)	32,4 (12)	13,5 (5)	5,4 (2)	5,4 (2)
...palvelujen antaja opastaa perhettäni ongelmanratkaisussa tehdessämme itseämme ja lastamme koskevia päätöksiä	8,1 (3)	43,2 (16)	29,7 (11)	8,1 (3)	2,7 (1)	8,1 (3)
...palvelujen antaja kohtelee perhettäni lapsen asioiden todellisina asiantuntijoina, kun hoitoa ja kuntoutusta suunnitellaan, toteutetaan ja arvioidaan	13,5 (5)	40,5 (15)	24,3 (9)	10,8 (4)	2,7 (1)	8,1 (3)
...palvelujen antaja ottaa huomioon perheen voimavarat ja tarpeet suunniteltaessa lapsemme hoitoa ja kuntoutusta	13,5 (5)	27 (10)	40,5 (15)	8,1 (3)	5,4 (2)	5,4 (2)

Suurin osa vastanneista (69 %) oli erittäin tai melko tyytyväisiä siihen, että palvelut vastaavat perheen ja lapsen todellisia tarpeita. Suhteellisen tyytyväisiä (59 %) vanhemmat olivat siihen, että palvelut muuttuvat samalla kun perheen tai lapsen tarpeet muuttuvat. Samoin he olivat suhteellisen tyytyväisiä siihen, että perhettä kohdellaan lapsen asioiden asiantuntijoina. Hieman yli puolet (n. 56 %) vanhemmista oli melko tyytymättömiä perheen saamaan opastukseen ongelmanratkaisutilanteissa, perheen voimavarojen ja tarpeiden huomioimiseen sekä perheen todelliseen kuuntelemiseen.

Vanhempien vastausten pohjalta voimme todeta, että perheen yksilöllisyyttä ja voimavaroja ei oteta tarpeeksi huomioon. Tutkimuksemme mukaan palveluissa keskitytään tarjoamaan enimmäkseen sellaisia palveluja, joita on jo olemassa. Vanhemmilla saattaa olla toiveita ja tarpeita kuitenkin jostakin uudesta, erilaisesta tukitoimesta. Palvelut ja tukitoimet tulisikin "räätälöidä" perheen omien toiveiden ja tarpeiden pohjalta. Tutkimustulosten perusteella ammatti-ihmisillä on vaikeuksia kohdata yksilöllisiä, erilaisia vanhempia sekä nähdä heidät tasavertaisina kumppaneinaan. Heillä ei useinkaan ole aikaa eikä resursseja syventyä yksittäisen perheen todellisiin ongelmiin, voimavarojen turvaamiseen, todelliseen välittämiseen ja perheen tilanteen ymmärtämiseen. Ammatti-ihmisiltä saattaa puuttua tulkintakykyä, taitoa, aikaa ja mahdollisuuksia paneutua tarpeeksi yksittäisen perheen todelliseen tilanteeseen.

*"Elämämme on yhtä kiikkulautaa . Jaksaminen alkaa olla lähinnä vitsi . Vammais- palvelut Jkl:ssä supistaa toimintaansa, lyö vanhempia rätillä päin naamaa ja kiristää vanhempien tunneruuvista . Kukaan ei kysy, miten menee vain ilmoitetaan, että nyt loppuu se ja nyt ette enää saa sitä ettekä tätä. Koskaan nämä ihmiset eivät ole kodissamme käyneet eivätkä lastamme tavanneet . Jos yrittää kertoa tilanteestamme, meille vaan yritetään työntää silmille heidän kiireensä ja sanotaan, että tämä nyt täytyy tehdä . "*

*"...mutta meitä on helppo kiertää tunneruuvista että kyllähän te nyt oman lapsenne hoidatte ja niinhän olemme tehneet ja väsyneitä olemme . "*

*"...tyttäreemme hoitotukea anottaessa tuntui että jouduimme " anelemaan " tuen saadaksemme, vaikka lapsemme elinkustannukset vuodessa ovat niin korkeat että korkein hoitotuki on nykyiselläänkin vain pisara meressä . "*

*"...synnytyslaitoksella saamamme kohtelu oli hyvä .. "*

## 6 POHDINTAA

Miettisen (1984, 19) mukaan jokaisessa lapsiperheessä elämä on suurelta osin samanlaista iloineen ja ongelmineen. Tämä ei ole riippuvainen siitä, onko perheessä vammaisia lapsia vai ei. Vammaisen lapsen perheessä on kuitenkin usein sellaisia tehtäviä, jotka puuttuvat toisista perheistä. Arkipäivässä saattaa olla paljon ongelmia, jotka liittyvät lapsen hoitoon ja kuntoutukseen sekä niihin liittyviin käytännön asioihin. Vammainen lapsi saattaa olla täysin riippuvainen muista perheenjäsenistä ja heidän avustaan. Vammaisen lapsen perheessä vanhemmat joutuvat usein järjestelemään työasioitaan tai joskus jopa heistä toinen joutuu jäämään ansiotyöstään pois lapsen hoidon vuoksi, koska lapsi sairastaa paljon tai lasta on käytettävä säännöllisesti kuntoutuksissa tai kontroleissa. Vanhemmilla on oikeus saada tukea ja apua yhteiskunnalta näihin ongelmiin. (mm. Kulomäki 1985; Luterman 1987; Virpiranta-Salo 1993).

Tässä pro gradu -tutkimuksessamme olemme mielestämme saaneet selville melko konkreettista tietoa vammaisten / pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheiden toiveista, tarpeista ja mielipiteistä Jyväskylän Kelan, terveydenhuollon ja sosiaalitoimen antamista palveluista ja tukitoimista. Näiden tietojen pohjalta suunnittelua, arviointia sekä palvelujen yksilöllistä toteuttamista voitaisiin edistää.

Tutkimuksemme on nostanut esille paljon konkreettisia ehdotuksia palvelujen ja tukitoimien kehittämiseksi. Paljon erinomaisia kehittämisehdotuksia tuli ilmi mm. Kelassa asioinnin parantamiseksi, perhe- ja sopeutumiskurssien sisällön kehittämiseksi. Vanhemmat toivoivat myös sitä, että terapeutit tekisivät lapsen terapiakäynteihin liittyvän koosteen, joka voisi toimia eräänlaisena laatumittarina kaikille osapuolille. Terveydenhuollon sektorilla esitettiin toiveita esimerkiksi keskitettyjen erityispalveluiden alueellistamisesta, jolloin perhe voisi saada tietyn jatkuvaluonteisesti tarvitsemansa palvelun (lapsen viikoittain saama pistos) omalta terveysasemaltaan. Sosiaalitoimen palvelujen konkreettisiin kehittämistoiveisiin lukeutui mm. allergisten lasten päiväkotikielto sekä omalla asuinalueella järjestettävä iltapäivä-

hoito. Monet vanhemmat toivoivat myös koulutettujen avustajien lisäämistä ja vakinaistamista sekä päivähoitoon että kouluun.

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme vammaisten lasten perheitä heidän ekologisessa viitekehysessään. Lapsen kehitys on aina sidoksissa ympäristöön ja siinä tapahtuvaan vuorovaikutukseen. Vuorovaikutusta tarkastellaan nelitasoisena hierarkiana: mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteeminä. Vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen mikrosysteemi on laajempi kuin vammattomilla lapsilla. Vammaisen lapsen mikrosysteemiin kuuluvat kodin lisäksi jo varhaisessa vaiheessa yleensä päivähoito sekä erilaiset kuntoutukseen liittyvät toimet ja tahot. Tämä osaltaan laajentaa lapsen sosiaalisia kontakteja ja toimintaa, mutta toisaalta se saattaa tuoda lapsen elämään sekavuutta ja vähentää lapsen normaalia, tavallista yhdessäoloa perheensä kanssa. Lapsen elämä on usein tarkkaan aikataulutettua.

Näiden eri hierarkisten systeemien merkitys perheen hyvinvoinnille tulee suurelta osin sosiaalisena tukena eri tahoilta. Vanhempien saama sosiaalinen tuki vaikuttaa vanhempien kautta lapseen siten, että lapsen ja vanhempien välinen vuorovaikutus on toimivaa ja turvallista. Tämä on lapsen kehityksen kannalta ehdottoman tärkeää. Tutkimuksemme mukaan vanhemmat tarvitsevat epävirallisen, sosiaalisen tuen lisäksi myös virallista tukea; ammatti-ihmisten tulisi antaa vanhemmille neuvoja, opastusta, ohjeita ja tukevaa asennetta. Tutkimuksessamme ilmeni, että vanhemmat toivoivat myös ammatti-ihmisten osaavan ja voivan kuunnella ja ymmärtää perheen ja lapsen tilannetta. Tätä kautta perhe toivottavasti löytää keinoja järjestää elämänsä siten, että kaikkien tarpeet tulevat huomioiduksi parhaalla mahdollisella tavalla.

Ekologisesta viitekehuksesta on johdettu ekokulttuurinen teoria. Tässä viitekehyksessä olemme ottaneet esille perheen valtaistumisen heitä koskevissa asioissa. Tarkoituksenmukaista ei ole ollut käsitellä ainoastaan lasta ja häntä koskevia palveluja, vaan käsitellä koko perhettä ja perheeseen kuuluvia jäseniä yksilöllisellä tasolla omine yksilöllisine tarpeineen. Lapsen vamma tai sairaus on osa koko perhettä ja perheen toimintaa ja se on otettava jatkuvasti huomioon kaikessa perheen toiminnoissa. Teoria korostaa perheen aktiivista

roolia oman elämänsä muokkaajana. Perheen aktiivisuutta tarvitaan siihen, että perhe pystyy rakentamaan itselleen sellaisen sosiaalisen verkoston ja tuen, mitä perhe ja kukin perheenjäsen tarvitsee. Ekokulttuurisessa teoriassa sosiaalkulttuurista ympäristöä tarkastellaan 12:n eri piirteen mukaan. Suora, välitön vaikutus perheen hyvinvoinnille on perheen taloudellisella toimeentulolla, ympäristön turvallisuudella ja viihtyisyydellä sekä kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palveluilla. Näihin tekijöihin pystytään vaikuttamaan toimivilla yhteiskunnan palveluilla ja tukitoimilla. Tällä on myös välillinen vaikutus kaikkeen muuhun perheen toimintaan ja arkipäivän sujumiseen ja siinä jaksamiseen.

Tutkimuksemme mukaan perheet olivat yhteiskunnan tarjoamiin palvelujen laatuun ja määrään tyytyväisiä, mutta ongelma on siinä, kohtaako lapsi ja hänen perheensä tarvitsemansa sopivat tukimuodot ja palvelut. Vanhempien tulisikin valita ja saada niistä ne, jotka he katsovat perheelleen ja lapselleen tarpeelliseksi. Tällöin perheellä on sekä valtaa että vastuuta omista asioistaan ja arkensa sujuvuudesta. Perheen arjessa selviytymiseen vaikuttaaakin paljolti se, miten vanhemmat kokevat arkielämänsä vammaisen lapsensa kanssa. Kun vanhemmat kokevat elämänsä tasapainoiseksi ja sujuvaksi, vaikuttaa se suoraan koko perheen hyvinvointiin.

Jotta perhe voisi tuoda oman näkökulmansa niihin asioihin, jotka helpottavat heidän arkipäivänsä sujumista, tulisi tukitoimien ja palvelujen antajien ottaa vanhemmat entistä enemmän mukaan lasta ja perhettä koskeviin suunnitelmiin. Vanhempien tulisikin saada äänensä kuuluville ja kokea itsensä vaikutusvaltaisiksi eli täysivaltaistua omista asioissaan.

Tutkimuksemme on tuonut selvästi esille palvelujen hajanaisuuden sekä tiedottamisen puutteellisuuden. Löysimme asettamistamme tutkimusteemoista vastauksia tutkimuksen alussa esittämiimme moniin ongelmakysymyksiin. Palvelujen laadullinen tilanne ja taso Jyväskylän kaupungissa on hyvä, mutta myös tyytymättömyyttä esiintyi. Tutkimuksestamme ilmeni, että palvelujen saannissa on kuitenkin selkeää eriarvoisuutta sekä valtakunnalli-

sesti että jopa samankin perheen kohdalla. Palvelujen kohdentamiseksi ja tasa-arvoistamiseksi voitaisiinkin kiinnittää enemmän huomiota sekä palvelujen ja tukitoimien hakemiskäytäntöihin että niiden myöntämiskriteerien tarkentamiseen ja selventämiseen.

Palvelujen kattavuus on tutkimuksemme mukaan melko hyvä ja palvelujen määrä vastaa tarvetta, samoin perheet olivat tyytyväisiä saamiensa palvelujen laatuun. Palvelujen tarkempi kohdentaminen kuitenkin parantaisi perheiden kokemaa tilannetta, jolloin perheen yksilölliset tarpeet tulisivat paremmin otettua huomioon. Yksilöllisyyden huomioimisessa tuntuukin olevan melkoisia puutteita; tarjontaa palveluista ja tukitoimista on olemassa, mutta ne eivät aina vastaa perheiden kokemaa varsinaista tarvetta. Lisäksi ei aina tiedosteta, että yksilöllisyyden huomioiminen ei (välttämättä) aiheuta lisäkustannuksia.

Lapsen riippuvuus vanhemmista edellyttää perhelähtöistä työskentelyotetta ja koko perheen tilanteen huomioimista palveluja ja tukimuotoja määriteltäessä. Perhelähtöisyyden perustana on erilaisuuden kunnioittaminen, erilaisten perherakenteiden hyväksyminen ja perheen itsemääräämisoikeuden, autonomian ja päätöksenteon kunnioittaminen. Lasten ja perheiden palvelujen tulisi olla joustavia ja saavutettavissa olevia sekä vastattava perheen määrittämiin tarpeisiin. Vanhempia tulee kuunnella aktiivisesti ja kohdella arvostavasti. (Pietiläinen & Juusti, 1999, 6,8).

Ammatti-ihmisten kyky toimia perheiden kanssa tasa-arvoisessa yhteistyössä näyttäisi vielä olevan puutteellista. Ammatti-ihmisiltä tarvittaisiin todellista tahtoa ja halua kuulla ja kuunnella perhettä. Osaltaan tähän vaikuttanee myös julkista sektoria koetteleva resurssipula; ei ole aikaa eikä riittävästi henkilökuntaa jäädä pohtimaan kunkin perheen kanssa yhdessä heidän perheensä tilannetta. Ammatti-ihmisten koulutuksessa tulisi myös kiinnittää entistä enemmän huomioita yhteistyötaitoihin, uusien asioiden ideoimiseen, empaattiseen, tasapuoliseen ja kunnioittavaan suhtautumiseen, kokonaisvaltaiseen ajattelutapaan ja hahmottamiseen sekä tiedottamisen tärkeyteen.

Erityisesti vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotuen saajien vastauksissa mielenkiintomme kohdistui muutamaan asiaan ja tutkimustulokseen. Näitä olivat vammaispalvelulain perusteella tehtävien palvelusuunnitelmien vähyys, palvelujen hajanaisuus sekä tiedottamiseen liittyvät puutteet. Palvelusuunnitelma tulisi laatia yhteistyössä perheen ja kaikkien muiden mahdollisten lapsen elämään vaikuttavien ammatti-ihmisten kanssa.

Arvioitaessa perheen ja vammaisen lapsen tarpeita tulisi ottaa huomioon perheen sen hetkinen elämäntilanne, koko perheen koostumus sekä voimavarat ja niiden puitteissa käytettävät käytännöt. Palvelusuunnitelma on erityisen tärkeä silloin, kun kyseessä on vammainen tai pitkäaikaisesti sairas henkilö, joka tarvitsee usean järjestelmän piiriin kuuluvia palveluja. Suunnitelmaa varten nimetään vastuuhenkilö, joka ensisijaisesti on kunnan sosiaalityöntekijä.

Palvelusuunnitelmassa selvitetään kokonaisvaltaisesti lapsen elämäntilanne ja ongelmat sekä etsitään niihin ratkaisuvaihtoehtoja palveluja apuna käyttäen. Palvelusuunnitelma voi pitää sisällään yhden tai useamman seuraavista palveluista: kuntoutusta koskevat, vammaispalvelulain, työvoimahallinnon, kouluhallinnon, perusterveystason (terveyskeskuspalvelut) ja keskussairaalan (erikoissairaanhoidonpalvelut) palvelut. Sosiaalitoimen palvelusuunnitelmassa voidaan sovittaa yhteen eri suunnitelmat - tällä estetään päällekkäiset toimet ja väliinpuotoamiset. (Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukitoimet 1989, 19).

Taulukkoon 7 (sivu 58) olemme koonneet lapsien hoitotuen saajien yksittäisissä palvelusuunnitelmissa mukana olleet tahot. Taulukon tietojen perusteella voidaan pohtia muutamia palvelusuunnitelmaan liittyviä asioita. Eniten ihmettelimme sitä, että kaikissa palvelusuunnitelmien laadintatilanteissa vanhemmat eivät olleet mukana. Erikoista oli myös vanhempien ilmoitus siitä, että sosiaalitoimi ei ollut mukana heille kuuluvan suunnitelman teossa. Onko kyseessä vanhempien tietämättömyys mitä suunnitelmaa palvelusuunnitelmalla tarkoitetaan vai onko todellakin niin, ettei sosiaalitoimi ole huolehtinut tehtävästään? Palvelusuunnitelmia oli mielestämme laadittu kaiken kaikkiaan yllättävän vähän ja yksittäin tarkasteltuna eri tahojen osallistuminen palvelusuunnitelman tekoon oli vähäistä. Koska



palvelusuunnitelman teko ei ole lain velvoittamaa, niiden laadintaan ei panosteta. Usein vanhemmat eivät myöskään tiedä, että heidän itsensä tulisi olla aktiivisia, ottaa yhteyttä sosiaalitoimeen ja pyytää palvelusuunnitelmaa tehtäväksi. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten tukitoimien ja palvelujen tiedostaminen ja yhteen sovittaminen vaatii vanhemmilta aktiivisuutta, omien ja lapsen tarpeiden tiedostamista, omien oikeuksien puolustamista ja organisointikykyä. Käsitteet, palvelujen ja tukitoimien kirjo saattavat aiheuttaa vanhemmille helposti sekaannusta. Kaiken tämän yhteen sovittaminen perheen arkielämän kanssa saattaa olla vanhemmille todella työlästä.

Tutkimuksemme tulosten pohjalta palveluohjaus olisi erinomainen mahdollisuus saada kullekin lapselle ja perheelle toimiva ja sopiva palvelukokonaisuus. Yksilöllinen palveluohjaus ja palvelujen toteutumista seuraava ja varmistava vastuuhenkilö helpottavat vammaisen / pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen elämönhallintaa.

Mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe voisi liittyä palveluohjauksen kehittymiseen ja siihen, miten se käytännössä perheiden kannalta toimii. Myös palveluohjaajien toimenkuvan sisältö ja oman työnsä kokeminen olisivat mielekkäitä aiheita.

## LÄHTEET

Ala-Nikkola, M. & Valokivi, H. 1997. Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä. STAKES Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 215.

Asetus terveydenhuollon järjestämästä lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991.

Ayer, S. 1984. Community care: Failure of professionals to meet family needs. *Child: Care, Health and Development* 10, 127-140.

Bailey, D. B. 1987. Collaborative goal- setting with family resolving differences in values and priorities for services. *Topics in Early Childhood Special Education* 7(3), 36-47.

Bernheimer, L.P., Gallimore, R. & Weisner, T.S. 1990. Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention* 14(3), 219- 233.

Björkman, V. & Koironen, M. 1999. Vammaiset palvelujen käyttäjinä. Selvitys Kelan, terveydenhuollon ja sosiaalitoimen palveluista ja tukitoimista Jyväskylän kaupungissa 1998. Jyväskylän kaupungin Vammaisneuvosto.

Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Dale, N. 1996. *Working with families of children with special needs. Partnership and practice*. London: Routledge.

Dean, D. 1976. Closer Look: A Parent information service. *Exceptional Children* 41(8), 527-529.

Dunst, C.J. & Trivette, C.M. 1990. Assessment of social support in early intervention programs. Teoksessa: S.J. Meisels & J. Shonkoff (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. USA: Cambridge University Press.

Erikoissairaanhoitolaki 1062/1989.

Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa: P. Knoblock (toim.) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little Brown, 346-391.

Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z. & Bernheimer, L.P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216-230.

- Gallimore, R., Weisner, T.S., Bernheimer, L.P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family responses to young children with developmentally delays: Accomodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation* 98(2), 185-206.
- Goldenberg, C.N. 1989. The home literacy experiences of low-income hispanic kindergarten children. Revised version of paper presented at the annual meeting of the American Educational Research Association, San Francisco, CA, May 27-31, 1989.
- Hintsala, S., Matikka, L. & Rautavuori, M. 1999. Kehitysvammopalvelut Jyvässeudulla. Kehitysvammaliitto ry. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön monisteita 29.
- Hujala, E. 1996. Varhaiskasvatuksen teoreettisen kehyksen rakentuminen. *Kasvatus* 27(5), 489-500.
- Hänninen, K. 1993. Taiteilijan luovuudella ja suomalaisella sisulla. Kvalitatiivinen tutkimus pitkäaikaissairaiden lasten sosiaaliturvan toteutumisesta. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Juhola-Arjanko, S-S. 1984. Kehitysvammaisten lasten varhaiskuntoutuksen tarve Uudella- maalla. Uudenmaan erityishuoltopiirin julkaisuja 3.
- Kansanterveyslaki ja -asetus 66 /1972, 802/1992.
- Kari, J. & Huttunen, J. 1981. Johdatus kasvatuksen ongelmien tutkimiseen. Keuruu: Otava.
- Kelan sanomat 2/1999. Kansaneläkelaitos.
- Kiviniemi, P. 1991. Sosiaali- ja terveyspalvelut osana vammaisen asiakkaan arkielämää. Seminaariraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 3.
- Kohti yhteiskuntaa kaikille -suunnitelma. 1997. Jyväskylän kaupungin vammaispoliittisen ohjelman laatimista varten. Moniste.
- Kovanen, P. 1996. Kokemuksia vammaisten lasten kuntoutuksesta. *Kuntoutus* 4, 20-27.
- Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 63.
- Kuhn, T. S. 1994. Tieteellisten vallankumousten rakenne. Vuoden 1970 alkuperäisteoksesta *The Structure of Scientific Revolutions*, 2. painos, suomentanut Kimmo Pietiläinen. Porvoo: WSOY.

Kulomäki, T. 1985. Synnyntäisesti vammaisen lapsi perheessä. Teoksessa: A-M. Oranen, K. Kauttu, E. Keinänen, K. Malmivaara & J. Myyrä (toim.) Lapsen kehityksen tukeminen. Juva: WSOY, 70 - 89.

Kurki, A. 1998. Kuulovammaisen lapsen sosiaaliturva. Avaintieto 2. 1998. Nappi 1.

Kuulovammaisen lapsen ja nuoren sosiaaliturvan toteutuminen 1998. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien liitto ry.

Laatutyökalut 1998. Julkisten palvelujen laatustrategia, B -projekti. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 610/1991.

Laki lapsen hoitotuesta 444/1969.

Laukkanen, T. 1992. Monivammaisen lapsen perheen sosiaalinen tuki ja vuorovaikutus terveydenhuollon asiantuntijan kanssa. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden pro gradu -tutkielma.

Lehtonen, P. 1998. Perhetyötä tekevän ammattilaisen asiantuntijuus puntarissa. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 341-348.

Luterman, D. 1987. Deafness in the family. Boston: Little Brown and Company (Inc).

Mahoney, G., O'Sullivan, P. & Dennebaum, J. 1990. Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. Topics in Early Childhood Special Education 10(1), 1-15.

Mahoney, G. & O'Sullivan, P. 1990. Early intervention practices with families of children with handicaps. Mental Retardation 28(3), 169-176.

Mattus, M-R. 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Juva: WSOY.

Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 43.

McLean, M., Bailey, D. B. Jr. & Wolery, M. 1996. Assessing infants and preschoolers with special needs (2nd ed.). Englewoods Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Miettinen, A. 1984. Alle kouluikäisten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheittensä toimintaedellytysten tukeminen Jyväskylän kaupungissa. Jyväskylän kaupungin tutkimuksia 52.

- Mitchell, D. R. 1985. Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. Teoksessa: N. N. Singh & K. M. Wilton (toim.) *Mental retardation in New Zealand. Provisions, services and research*. Christ-church, New Zealand: Whitcoulls Publishers, 136-156.
- Murgatroyd, S. 1985. *Counselling & helping*. London: The British Psychological Society and Methuen.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 31.
- Mäki, I. 1994. Erityishoitotukea saavan lapsen arkipäivän toiminta ja sosiaaliset suhteet vanhempien kuvaamina. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. *Laudatur -työ*.
- Männistö, E. 1994. Mitä perheelle tueksi. Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990 - 1993. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen tutkimuksia 56.
- Määttä, P. 1991. Sosiaali- ja terveyspalvelut osana vammaisen asiakkaan arkielämää. Seminaariraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 3.
- Määttä, P. & Lumme-Lahti, L. 1996. Varhaiskasvatusta. Teoksessa: H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Toinen tarkistettu painos*. Opetushallitus. Arviointi 2. Helsinki: Yliopistopaino, 95-117.
- Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa: H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Toinen tarkistettu painos*. Opetushallitus. Arviointi 2. Helsinki: Yliopistopaino, 501-511.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatusta ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: ATENA Kustannus.
- Määttä, S. & Määttä, P. 1999. Monipuolista palvelua resurssikeskuksesta. Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskus vanhempien, vanhempien yhteistyöverkoston ja palveluyksiköiden työntekijöiden arvioimana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 69.
- Pietiläinen, E. 1998. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 330-348.
- Pietiläinen, E. & Juusti, J. 1999. Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle. Ohje, tuki- ja palvelusuunnitelmalomake, yksilöllinen suunnitelma. Paikalliset laatujärjestelmät -projekti. Kehitysvammaliitto.

Pihlaja, P. & Svärd, P-L. (toim.) 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY. Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot 1989. (toim.) K. Raivio, P-L. Kotiranta & A-M. Puonti-Ansio. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Rantala, A. 1998. Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 317-329.

Rubin, S. & Quinn-Curran, N. 1983. Lost then Found: Parents journey through the community service maze. Teoksessa: M. Seligman (toim.) The Family with a handicapped child. Understanding and treatment. New York: Grune & Stratton, 63-64.

Ruoho, K. 1996. Käyttäytymishäiriöt sekä lastentarhanopettajien ja erityisopettajien toimintaparadigmat. Teoksessa: K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 155-199.

Räty, T. & Virta, K. 1994. Vammaispalvelut. Vammaispalvelulain soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. Helsinki: Hakapaino Oy.

Sloper, P. & Tuner, S. 1992. Service needs of families of children with severe physical disabilities. Child: Care, Health and Development 18(5), 259-282.

Sosiaalihuoltolaki 710 /1982

Squires, J.K., Nickel, R. & Bricker, D. 1990. Use of parent-completed developmental questionnaires for children and screening. Infants and Young Children 3(2), 46-57.

Taskinen, S. 1980. Kasvatusneuvoloiden perheneuvontaprojekti. Sosiaalihuoltolain julkaisuja 2.

Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.

Thurman, S.K. & Widstrom, A.H. 1990. (2nd ed.) Infants and young children with special needs. A Developmental and Ecological Approach. Baltimore: Paul H. Brookes.

Tunne perusturvasi 2. Lapsiperheelle. 1998. Lapsen ja vanhempien etuudet lapsen syntyessä, kasvaessa ja sairastaessa. Kansaneläkelaitos. Vantaa, Edita Oy.

Tuohi, M. 2000. Kelan sanomat 3/2000. Kansaneläkelaitos.

Tynkkynen, A. 1996. Yhteistyön hedelmiä parempaan palveluun ja sosiaaliturvaan. Pitkäikäisesti sairaiden ja vammaisten lasten perheiden sosiaaliturvan ja palveluiden kehittämishankkeen raportti. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäikäissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistyksen yhteistyöryhmä YTRY.

Urponen, H. 1980. Kotihoidossa olevat lapsikroonikot. Teoksessa: J. Laine (toim.) Lapsi ja tutkimus. Helsinki 27-28.9.1979, seminaariraportti. Suomen Akatemian julkaisuja 7, 75-81.

Vammaispalvelulaki ja -asetus 380/1987, 759/1987.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 37.

Virpiranta-Salo, M. 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Laudatur-tutkielma.

Yhdistyneet Kansakunnat 1994. Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet. Hyväksytty YK:n yleiskokouksen 48. istunnossa 20. joulukuuta 1993. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Ylikoski, P. & Pietiläinen, E. 1997. Perheiden kokemukset ja työntekijöiden näkemykset. Paikalliset laatujärjestelmät -projekti. Työraportteja 8. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

01.08.1998

## KYSELY VAMMAISPOLIITTISTA OHJELMAA VARTEN

### Hyvä vastaanottaja

Olette mukana Vammaisneuvoston ja Kelan yhdessä suunnittelemassa vammaispoliittista ohjelmaa varten suoritettavassa tutkimuksessa. Kysely suoritetaan Jyväskylän seudulla asuville lapsenhoitotuen- vammaistuen- ja eläkkeensaajien hoitotuen saajille. Yhteystietonne olemme saaneet Kelan rekisteristä ( kts. Kelan tiedote). Tutkimuksessa pyritään selvittämään vammaisten näkemyksiä kaupungin sosiaali- ja terveystalvakuista sekä vammaisten kokemuksia Kelan kuntoutuspalveluista. Yhtenä tutkimuksen tärkeistä tehtävistä on kehittää Jyväskyläläisten vammaisten palvelujen laatua ja toimivuutta. Vammaisneuvosto vie tulevia ehdotuksia eteenpäin asianomaisten viranomaisten kanssa.

### Tietojen käyttö

Tutkimuksen tarkoitus on antaa luotettava kuva vammaisten näkemyksestä sosiaali- ja terveystalvakuista sekä Kelan kuntoutuspalveluista. On erittäin tärkeää, että saamme vastauksenne, jotta palveluista ja teidän tyytyväisyydestänne niihin saataisiin totuudenmukainen kartoitus. Tietoja käytetään myös tutkijoiden Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen pro gradu- työhön joiltakin osin.

### Luottamuksellisuus

Antamanne tiedot käsitellään luottamuksellisina ja nimettöminä. Tutkimuksella kerättäviä tietoja käytetään vain tämän tutkimuksen tarkoituksiin. Yksittäisen henkilön vastaukset eivät näy tutkimuksessa eikä niitä anneta muiden ulkopuolisten käyttöön.

### Tiedusteluun vastaaminen

Tiedustelu on henkilökohtainen, joten siihen tulisi pyrkiä vastaamaan itse. Täyttämiseen voi käyttää myös toisen henkilön apua. Lasten hoitotuen saajilla lomakkeen täyttävät lapsen puolesta lapsen vanhemmat.

### Lomakkeen palauttaminen

Pyydämme Teitä palauttamaan lomakkeen oheen liitettyssä palautuskuoressa **viimeistään elokuun loppuun mennessä**. Vammaisneuvosto on maksanut jo valmiiksi postimaksun. Kyselyä koskeviin kysymyksiin vastaa tutkimuksen suorittaja , kasvatustieteen yo Marita Koiranen puhelin (014) 611 440 tai Vammaisneuvoston sihteeri Veijo Paananen puhelin (014) 625 558.

### Täyttöohjeet

Vastatkaa ympäröimällä oikean vaihtoehdon numero. Mieli piteenne tyytyväisyydestänne palveluihin voitte ilmaista valmiilla viisiportaisella sarakkeella, josta voitte ympäröidä mielipidettänne vastaavan vaihtoehdon.

Numerointi on porrastettu seuraavasti:

- 1 = olette palveluun erittäin tyytyväinen
- 2 = olette palveluun melko tyytyväinen
- 3 = olette hiukan tyytyväinen ja vähän tyytymätön
- 4 = olette melko tyytymätön
- 5 = olette erittäin tyytymätön

Kiitämme avustanne

Marita Koiranen  
Kasvatustieteen yo

Virpi Björkman  
Kasvatustieteen yo

Jyväskylän Vammaisneuvoston puolesta

Kari Kääriäinen  
Puheenjohtaja

Veijo Paananen  
Sihteeri



# Kyselylomake lapsen hoitotuen saajille

## I Taustatiedot

1. Lapsen sukupuoli: 1 tyttö 2 poika

2. Lapsen ikä: \_\_\_\_\_ vuotta

### 3. Sosiaali- ja terveystalouden alue johon kuulutte

1 Itäinen (Huhtasuo , Kuokkala )

2 Läntinen (Keltinmäki, Keljonkangas, Myllyjärvi, Kortepohja, Kypärämäki, Köhniö, Laajavuori )

3 Keskusta (Halssiia, Lohikoski, Keskusta)

4 Säynätsalo

## II Kelan tukimuodot

Lapsen hoitotukea voidaan maksaa alle 16-vuotiaalle vammaiselle tai pitkäaikaisesti sairaalle lapselle, jonka hoidosta aiheutuu vanhemmille erityistä taloudellista tai muuta rasitusta. Tuki on porrastettu kolmeen ryhmään

### 4. Onko hoitotuki, jota saatte

1 hoitotuki (alin)  
414 mk / kk

2 korotettu hoitotuki  
967 mk / kk

3 erityishoitotuki ?  
1796 mk / kk

### 5. Minkä vamman tai sairauden perusteella lapselle on tuki myönnetty ?

---

---

### 6. Millainen taloudellinen merkitys hoitotuen saamisella on lapselle tai perheelle ?

1 merkitys on huomattava, ilman etuutta emme tulisi toimeen

2 merkitys on melko huomattava

3 merkitys on vähäinen

4 ei ole taloudellista merkitystä, miksi ? \_\_\_\_\_

### 7. Minkä suuruiseen hoitotukeen olisitte täysin tyytyväisiä ?

1 olemme tyytyväisiä nykyiseen määrään

2 olisimme tyytyväisiä \_\_\_\_\_ markkaan / kuukausi

### 8. Lapsi saa seuraavia Kelan kustantamia lääkinällisen kuntoutuksen palveluja

(Lääkinällisellä kuntoutuksella takoitetaan tässä yhteydessä Kelan kustantamia laitos- tai avokuntoutusjaksoja, jotka eivät välittömästi liity sairaanhoitoon. )

	kyllä	ei	tarvitsisi	ei tarvitse
1 laitosjaksoja	1	2	3	4
2 fysioterapiala	1	2	3	4
3 puheterapiala	1	2	3	4
4 toimintaterapiala	1	2	3	4
5 psykoterapiala	1	2	3	4
6 muuta, mitä _____				

---

**9. Jos lapsi saa edellä mainittuja Kelan kustantamia kuntoutusmuotoja, oletteko tyytyväisiä palvelujen laatuun ?**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**1 laitosjaksoihin**      1                      2                      3                      4                      5

perustele \_\_\_\_\_

**2 fysioterapiaan**      1                      2                      3                      4                      5

perustele \_\_\_\_\_

**3 puheterapiaan**      1                      2                      3                      4                      5

perustele \_\_\_\_\_

**4 toimintaterapiaan**      1                      2                      3                      4                      5

perustele \_\_\_\_\_

**5 psykoterapiaan**      1                      2                      3                      4                      5

perustele \_\_\_\_\_

**6 muuhun**                      1                      2                      3                      4                      5

perustele \_\_\_\_\_

**10. Onko lapsi osallistunut yksin Kelan kustantamille, järjestöjen kanssa toteutetuille sopeutumisvalmennuskursseille ?**

1 kyllä, millaiseen ? \_\_\_\_\_

2 ei, miksi ei ? \_\_\_\_\_

**11. Onko perhe ollut Kelan kustantamalla sopeutumisvalmennuskursseilla (perhekursseilla) ?**

1 kyllä, milloin viimeksi ? \_\_\_\_\_

2 ei, miksi ei ? \_\_\_\_\_

**12. Oletteko tyytyväisiä Kelan kustantamiin sopeutumisvalmennuskursseihin ?**

Erittäin tyytyväinen	Meiko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	meiko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

perustele

**13. Ovatko lapsen lääkekustannukset huomattavia ?**

1 kyllä, paljonko vuodessa \_\_\_\_\_ mk

2 ei

**14. Miten asioitte Kelan toimistossa yleensä ?**

1 henkilökohtaisesti

2 postitse

3 puhelimitse

4 joku muu asioi puolestasi. Kuka ? \_\_\_\_\_

**15. Kuinka asioisitte mieluummin ?**

1 henkilökohtaisesti

2 postitse

3 puhelimitse

4 joku muu asioi puolestasi. Kuka ? \_\_\_\_\_

**16. Kun ajattelette Kelassa asiointia ( käyntiä, puhelua tai postiasiointia) mitkä seikat ovat asiointinissa pulmallisia?**

**17. Mitä haluaisitte muuttaa ?**

### III Terveystenhuollon palvelut

**18. Käytättekö lapsen vamman tai sairauden vuoksi terveyskeskuksen lääkäripalveluja ?**

1 kyllä, kuinka useasti \_\_\_\_\_ /vuosi

2 ei

3 tarvitsisimme, millaisia ? \_\_\_\_\_

4 emme tarvitse

**jos käytätte, oletko lääkäripalveluihin tyytyväisiä?**

Erittäin tyytyväinen	Meiko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	meiko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**19. Käytättekö lapsen vamman vuoksi muita ( esim. laboratorion, psykologin, sairaanhoitajan) terveystakeskukseen palveluja ?**

- 1 kyllä, mitä edellä mainituista ? \_\_\_\_\_  
2 ei  
3 tarvitsisimme, millaisia ? \_\_\_\_\_  
4 emme tarvitse

**jos käytätte, oletteko näihin palveluihin tyytyväinen ?**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**20. Käytättekö keskussairaalan palveluja (erikoissairaanhoitopalveluja)**

- 1 kyllä, millaisia ? \_\_\_\_\_  
2 ei, miksi ? \_\_\_\_\_

**jos käytätte, oletteko keskussairaalan palveluihin tyytyväinen ?**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**21. Käytättekö yksityistä terveydenhuolto palvelua**

- 1 kyllä, millaista ? \_\_\_\_\_  
2 ei

## **Terveydenhuollon lääkinällinen kuntoutus**

**22. Onko lapsella voimassa oleva**

- 1 hoitosuunnitelma 1 kyllä, kuinka pitkälle ajalle ? \_\_\_\_\_ 2 ei  
(suunnitelma, jossa määritellään lapsen hoidon pääperiaatteet)

- 2 kuntoutussuunnitelma ? 1 kyllä, kuinka pitkälle ajalle ? \_\_\_\_\_ 2 ei  
(hoitosuunnitelman jatke, jossa määritellään lapsen lääkinällisen ja kasvatuksellisen kuntoutuksen tarve sekä hänen ja hänen perheensä sosiaalisen kuntoutuksen tarve)

- 3 ovatko vanhemmat olleet mukana kuntoutussuunnitelman teossa 1 kyllä 2 ei

**23. Onko** kyllä ei en tiedä

- lapsen hoitosuunnitelmaa tarkistettu ? 1 2 3  
lapsen kuntoutussuunnitelmaa tarkistettu ? 1 2 3

**24. Oliko lapsen hoito/ kuntoutussuunnitelman tekoon liittyviä kustannuksia ?**  
(esim. maksullisia todistuksia tmv.)

- 1 kyllä, millaisia ? \_\_\_\_\_  
2 ei

**25. Onko lapsi ollut yksin terveydenhuollon järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla ?**

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 tarvitsisi
- 4 ei tarvitse

**jos lapsi on ollut, oletteko sopeutumisvalmennuskursseihin tyytyväinen ?**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**26. Onko perhe ollut mukana terveydenhuollon järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla ?**

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 tarvitsisi
- 4 ei tarvitse

**jos perhe on ollut mukana kurseilla, oliko perhe kurssisiin tyytyväinen ?**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**27. Onko lapsi saanut terveydenhuollon kustantamaa**

	kyllä	ei	tarvitsisi	ei tarvitse
toimintaterapiaa ?	1	2	3	4
puheterapiaa ?	1	2	3	4
fysioterapiaa ?	1	2	3	4
muuta terapiaa, millaista ? _____	1	2	3	4

**28. Jos lapsi on saanut edellä olevia kuntoutusmuotoja, niin oletteko palvelujen laatuun tyytyväisiä ?**

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
	1	2	3	4	5
1 toimintaterapiaan	1	2	3	4	5
2 puheterapiaan	1	2	3	4	5
3 fysioterapiaan	1	2	3	4	5
4 muuhun ?	1	2	3	4	5

**29. Oletteko saaneet mielestänne riittävästi terveydenhuollon järjestämän kuntoutusohjaajan palveluja ?**

- 1 kyllä, millaisia ? \_\_\_\_\_  
2 ei  
3 tarvitsisimme, millaisia ? \_\_\_\_\_  
4 emme tarvitse

**jos olette saaneet, oletteko tyytyväisiä palvelujen laatuun**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**30. Lapsi on saanut kuntoutusohjaajan palveluita**

- 1 sairaanhoitopiirin kautta  
2 järjestöjen kautta  
3 jonkun muun kautta, minkä ? \_\_\_\_\_

**31. Onko lapsi saanut terveydenhuollon laitospalveluita ?**

- 1 kyllä  
2 ei  
3 tarvitsisi, millaista ? \_\_\_\_\_  
4 ei tarvitse

**jos lapsi on saanut, oletteko kuntoutukseen tyytyväisiä**

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

**Terveydenhuollon apuvälineet**

**32. Onko lapsi saanut terveydenhuollon apuvälineitä ?**

- 1 kyllä  
2 ei  
3 tarvitsisi, mitä ? \_\_\_\_\_  
4 ei tarvitse

**33. Mitä apuvälineitä lapsella on käytössä ?**

- 1 hoito- ja harjoitusvälineitä  
2 tukilaitteita ja proteeseja  
3 henkilökohtaisen hoidon välineitä  
4 liikkumisvälineitä  
5 kodinhoitovälineitä  
6 asuntojen ja muiden tilojen varusteita ja lisälaitteita  
7 kommunikointivälineitä ja havaitsemisvälineitä  
8 muiden tuotteiden käsittely- ja kuljetusvälineitä  
9 ympäristöolosuhteita parantavia välineitä, työvälineitä ja työkoneita  
10 vapaa-ajan ja leikkivälineitä  
11 joku muu, mikä \_\_\_\_\_

### 34. Apuvälineet ovat

- 1 lyhytaikaisinassa
- 2 maksusitoumuksella pitkäaikaislainassa

### 35. Oletteko tyytyväisiä terveydenhuollon apuvälinepalveluun ?

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

## Terveydenhuollon asiakaspalvelu

### 36. Oletteko tyytyväisiä

#### 1 terveyskeskuksen asiakaspalveluun ?

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

#### 2 keskussairaalan asiakaspalveluun?

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

## IV Sosiaalitoimen kustantamat palvelut ja tukitoimet

### 37. Onko lapselle laadittu palvelusuunnitelma ?

1 kyllä

2 ei

(Palvelusuunnitelmassa selvitetään kokonaisvaltaisesti lapsen elämäntilanne, ongelmat ja etsitään ratkaisuvaihtoehtoja palveluja apuna käyttäen.)

### 38. Jos lapselle on laadittu palvelusuunnitelma, pitääkö se sisällään

- 1 kuntoutusta koskevat palvelut
- 2 vammaispalvelulain palvelut
- 3 työvoimahallinnon palvelut
- 4 kouluhallinnon palvelut
- 5 perusterveydstason palvelut (terveyskeskuspalvelut)
- 6 keskussairaalan palvelut (erityissairaanhoidon palvelut)
- 7 muuta, mitä? \_\_\_\_\_

### 39. Mitä eri tahoja oli mukana laatimassa lapsen palvelusuunnitelmaa ?

- 1 lapsi / vanhemmat mukana
- 2 Kela
- 3 kunnan sosiaalitoimi
- 4 kunnan terveystoimi
- 5 kouluviranomaiset
- 6 keskussairaala
- 7 työvoimahallinto
- 8 järjestöjen palvelut
- 9 muu, mikä \_\_\_\_\_

#### 40. Oletteko tyytyväisiä palvelusuunnitelmaan ja sen laatimiseen ?

Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1	2	3	4	5

#### Vammaisen / sairaan lapsen saamat tukipalvelut

41. Lapsi on saanut	kyllä	ei	tarvitsisi	ei tarvitse
1 päivähoitoa	1	2	3	4
2 erityispäivähoitoa	1	2	3	4
3 päiväkotikuljetuksia	1	2	3	4
4 henkilökohtaisen avustajan	1	2	3	4
5 apuvälineitä	1	2	3	4
6 kodinhoitoapua	1	2	3	4
7 muuta, mitä ?	1	2	3	4

---

#### 42. Oletteko tyytyväisiä lapsen

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
	1	2	3	4	5
1 päivähoiton palveluihin ja niiden laatuun	1	2	3	4	5
2 erityispäivähoitoon ja sen laatuun	1	2	3	4	5
3 päiväkotikuljetuspalveluihin ja niiden laatuun	1	2	3	4	5
4 henkilökohtaisen avustajapalvelun laatuun	1	2	3	4	5
5 apuvälinepalvelujen laatuun	1	2	3	4	5
6 kodinhoitoapupalvelujen laatuun	1	2	3	4	5
7 Muuhun, mihin ?	1	2	3	4	5

#### Kotipalvelut

43. Saako lapsi kotipalveluina ?	kyllä	ei	tarvitsisi	ei tarvitse
1 ateriapalveluja	1	2	3	4
2 avustajapalveluja	1	2	3	4
3 turvapuhelin palvelua	1	2	3	4
4 omaishoidontukea / -palvelua	1	2	3	4
5 muuta, mitä ?	1	2	3	4

---



#### 44. Tyytyväisyys kotipalvelujen laatuun

	Erittäin tyytyväinen	Meiko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1 ateriapalveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
2 avustajapalveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
3 turvapuhelin palvelujen laatuun	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
4 omaishoidontukeen / palveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
5 muuhun, mihin ? _____	1	2	3	4	5

#### Kehitysvammahuolto (Jos lapsellanne on todettu kehitysvamma, vastatkaa kysymyksiin 45 ja 46)

45. Lapsi saa seuraavia palveluja	1 kyllä	2 ei	3 tarvitsisi	4 ei tarvitse
1 kehitysvamma neuvolapalveluja	1	2	3	4
2 kuntoutusohjaajapalveluja	1	2	3	4
3 päivätoimintapalveluja	1	2	3	4
4 työtoimintapalveluja	1	2	3	4
5 asumispalveluja	1	2	3	4
6 muuta, mitä ? _____	1	2	3	4

#### 46. Oletteko tyytyväisiä edellä olevien palvelujen laatuun ?

	Erittäin tyytyväinen	Meiko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
1 kehitysvamma neuvolapalvelut	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
2 kuntoutusohjaajan palveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
3 päivätoimintapalveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
4 työtoimintapalveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
5 asumispalveluihin	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5
6 muu palvelu, mikä? _____	1	2	3	4	5

# Vammaispalvelut ja niiden saatavuus

## 47. Lapsi on saanut seuraavia palveluja

	1 kyllä	2 ei	3 tarvitsisi	4 ei tarvitse
1 asunnonmuutostöitä	1	2	3	4
2 kuljetuspalveluja	1	2	3	4
3 saattajapalveluja	1	2	3	4
4 tulkkipalveluja	1	2	3	4
5 palveluasumispalveluja	1	2	3	4
6 kuntoutusohjausta	1	2	3	4
7 sopeutumisvalmennusta	1	2	3	4
8 henkilökohtaisen avustajan palveluja	1	2	3	4
9 päivittäiseen käyttöön tarkoitettuja laitteita	1	2	3	4
10 erityisvaatekustannuksia	1	2	3	4
11 erityisravintokustannuksia	1	2	3	4
12 muuta, mitä ? _____	1	2	3	4

## 48. Jos olette saaneet edellä olevia palveluja, oletteko tyytyväisiä niiden laatuun ?

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	vähän tyytyväinen / tyytymätön	melko tyytymätön	erittäin tyytymätön
	1	2	3	4	5
1 asunnonmuutostöihin	1	2	3	4	5
2 kuljetuspalveluihin	1	2	3	4	5
3 saattajapalveluihin	1	2	3	4	5
4 tulkkipalveluihin	1	2	3	4	5
5 palveluasumiseen	1	2	3	4	5
6 kuntoutusohjaukseen	1	2	3	4	5
7 sopeutumisvalmennukseen	1	2	3	4	5
8 henkilökohtaisen avustajan palveluihin	1	2	3	4	5
9 päivittäiseen käyttöön tarkoitettuihin laitteisiin / koneisiin	1	2	3	4	5
10 erityisvaatekustannuksiin	1	2	3	4	5



**YKSILÖLLISYYDEN TOTEUTUMINEN VAMMAISEN /  
PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ  
PALVELUSSA**

**Suomalainen yhteiskunta tarjoaa vammaiselle / pitkäaikaissairaalle lapselle ja hänen perheelleen erilaisia palveluita. Haluaisimme tietää, miten teidän perheenne on otettu huomioon palveluissa ja niiden suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.**

**Ohje: Arvioinnin voitte suorittaa valmiilla viisiportaisella sarakkeella. Ympäröikää mielipidettänne vastaava vaihtoehto**

1 = erittäin tyytyväinen  
2 = melko tyytyväinen  
3 = hiukan tyytyväinen ja vähän tyytymätön  
4 = melko tyytymätön  
5 = erittäin tyytymätön

**Oletteko tyytyväinen siihen, että ...**

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. ...palvelut vastaavat lapsen ja perheeni todellisia tarpeita  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. ...palvelut muuttuvat samalla kun perheeni tai lapseni tarpeet muuttuvat  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. ...palvelujen antaja todella kuuntelee perhettäni   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. ...palvelujen antaja opastaa perhettäni ongelmanratkaisussa tehdessämme itseämme ja lastamme koskevia päätöksiä   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. ...palvelujen antaja kohtelee perhettäni lapsen asioiden todellisina asiantuntijoina kun hoitoa ja kuntoutusta suunnitellaan, toteutetaan ja arvioidaan | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. ...palvelujen antaja ottaa huomioon perheen voimavarat ja tarpeet, suunniteltaessa lapsemme hoitoa ja kuntoutusta                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. ...palvelujen antaja toimittaa täydelliset kopiot kaikista raporteista, jotka koskevat meitä ja lastamme  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. ...palvelujen antajat tiedottavat riittävästi sellaisista palveluista ja perheen oikeuksista, jotka voivat auttaa lastani ja perhettäni                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. ...palvelujen antajat auttavat perhettäni kun haluamme tietoa taloudellisista asioista, asumisesta, tai muista perheen perustarpeista.                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. ...palvelujen antajat tekevät yhteistyötä muiden perheemme käyttämien palveluiden kanssa ( päiväkotia, koulu, sosiaali- ja terveydenhuolto )           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. ...palvelujen antajat eivät kysy asioita, jotka ovat jo tiedossa   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. ...antaa perheelleni selkeää ja riittävästi tietoa lapsemme vammaisuudesta   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**KIITOS VASTAUKSESTANNE!**

Tarvittaessa voitte kirjoittaa lisäkommentteja kääntöpuolelle

