

TAMPEREEN YLIOPISTO
Taloustieteiden laitos

PERHEKESKUS ERHO –
Arviointitutkimus vaativahoitoisten lasten palvelumallista
Tampereella

Finanss hallinto ja julkisyhteisöjen
laskentatoimi
Pro Gradu - tutkielma
Toukokuu 2011
Ohjaaja: Jan-Erik Johanson

Virpi Kokko

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto	Taloustieteiden laitos; finanssihallinto ja julkisyhteisöjen laskentatoimi
Tekijä:	KOKKO, VIRPI
Tutkielman nimi:	PERHEKESKUS ERHO – Arviointitutkimus vaativahoitoisten lasten palvelumallista Tampereella
Pro Gradu tutkielma:	92 sivua 9 liitesivua
Aika	Kesäkuu 2011
Avainsanat:	sosiaali- ja terveyspalvelut, asiakaslähtöisyys, sosiaalinen innovaatio, palvelumalli

Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat Suomessa perinteisesti olleet erillisten erityislakien ohjaamia. Myös vahva ammatillisen erikoistumisen perinne on edesauttanut palvelujärjestelmän pirstoutumista eri hallintokuntiin. Hajanaisten palvelujen koordinoinnissa on ilmennyt suuria puutteita, eivätkä palvelut vastaa aina asiakkaiden palveluntarpeita.

Perhekeskus Erhossa Tampereella luodaan toimintamalli, joka kokoaa kaikki vaativahoitoisen lapsen ja nuoren ja hänen perheensä tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut saman katon alle. Asiakkaan palveluprosessi eheytyy ja palvelujen koordinoiminen mahdollistuu, kun kaikki toimijat toisistaan tietoisina suunnittelevat ja toteuttavat perheiden palveluja. Toimintamallissa asiakas saa kaikki tarvitsemansa palvelut perhekeskuksen kautta. Jokaiselle lapselle tehdään yksi kaikki palvelut kattava palvelusuunnitelma.

Toimintamalli mahdollistaa entistä useamman vaikeavammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen kotihoidon laitoshoidon sijasta, kun perhe saa riittävästi tukea ja palveluja arjen järjestelyihin. Erhon toiminnassa toteutuu asiakaslähtöisyys, ja sitä voidaan luonnehtia asiakaslähtöiseksi sosiaalisesti innovaatioksi. Uusi toimintamalli palvelee perheiden palveluntarpeita uudella tavalla, missä asiakkaan ulottuville tuodaan koko palvelujärjestelmän palveluvalikoima. Toimintamallin odotetaan nostavan palvelutasoa ja lisäävän asiakkaiden tyytyväisyyttä.

Hyvinvointipalvelujen toimintaympäristön muutokset, kuten väestön ikääntyminen, yhteiskunnan kompleksisuuden lisääntyminen ja kansalaisten lisääntynyt tietoisuus palveluista, asettavat sosiaali- ja terveyspalveluille uudentyyppisiä haasteita. Nykyisellä palvelutasolla ja verotusasteella julkinen talous muodostuu ennen pitkää alijäämäiseksi, eli syntyy ns. kestävyysvaje. Organisaatioiden toiminta-ympäristön muuttuessa julkiset organisaatiot kohtaavat haasteita jotka liittyvät asiakaslähtöisyyden, vaikuttavuuden tai työn organisoimisen parantamiseen. Sosiaali- ja terveyspalveluissa asiakaslähtöisten sosiaalisten innovaatioiden merkitys on tulevana vuosina huomattava.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
1.1 Perhekeskus Erhon syntyhistoria Tampereella.....	1
1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusmenetelmät.....	5
1.3 Tutkimuksen rajaukset ja keskeiset käsitteet.....	9
1.4 Arviointitutkimuksen luonne.....	10
2 AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA.....	15
2.1 Hajanainen ja laitosvaltainen palvelujärjestelmä.....	15
2.2 Kirjava lainsäädäntö, lukuisat suunnitelmat ja puutteet palveluohjauksessa.....	19
3 HYVINVOINTIPALVELUJEN ORGANISOIMINEN JA KEHITTÄMINEN SUOMESSA 2000-LUVULLA.....	26
3.1 Paras-hankeella rakenteet uusiksi.....	26
3.2 Sosiaaliset innovaatiot apuna palvelujen kehittämisessä.....	28
3.3 Tuottavuutta ja tehokkuutta metsästämissä.....	34
4 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN.....	41
4.1 Empiirisen aineiston kerääminen ja analyysi.....	41
4.2 Eettisten kysymysten äärellä.....	45
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	49
5.1 Asiakkaiden kokemuksia Tamperelaisesta palvelujärjestelmästä.....	49
5.2 Asiakkaiden toiveet Erhosta ja palvelujärjestelmästä.....	55
5.3 Perhekeskus Erho asiakaslähtöisenä sosiaalisena innovaationa.....	58
6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	69
6.1 Tutkimuksen arviointi.....	69
6.2 Erho uutena palveluinnovaationa.....	72
7 LOPUKSI.....	76
LÄHTEET.....	80

KUVIOT JA TAULUKOT

KUVIO 1 Lasten ryhmittely tukitoimien ja kuntoutustarpeiden perusteella.....	10
TAULUKKO 1 Kehitysvammalaitosten pitkäaikaisasiakkaat vuosina 2006–2009.....	18
TAULUKKO 2 Haastatteluihin osallistuneet vanhemmat ja haastattelujen kestot.....	42
TAULUKKO 3 Haastatteluihin ja lomaketutkimukseen osallistuneet perheet.....	43
KUVIO 2 Vaativahoitoisen lapsen palvelujärjestelmä.....	51

1 JOHDANTO

1.1 Perhekeskus Erhon syntyhistoria Tampereella

Tampereella asuu noin 20–25 erittäin vaativahoitoista 0–18 -vuotiasta lasta tai nuorta perheineen. Nämä lapset ja nuoret ovat hyvin vaikeavammaisia tai heillä on jokin etenevä pitkäaikaissairaus. Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten määrä on viimeisen 20 vuoden aikana kasvanut oleellisesti lääketieteen ja hoitomenetelmien kehityksen myötä.

Vaativahoitaiset lapset ja nuoret ei sairautensa tai vammansa vuoksi kykene säännöllisesti osallistumaan normaaliin ryhmämuotoiseen toimintaan erityispäiväkodissa tai koulussa. Näiden lasten ja nuorten, ja heidän perheidensä palveluita on Tampereella järjestetty kaupungin eri sektoreilla. Palvelujen johtaminen on organisoitunut eri hallintokuntiin. Suurin osa lapsista ja nuorista on ollut asiakkaina kunnallisessa päivähoitossa tai perusopetuksessa. Perheet ovat saaneet omaishoidontukea ja perhetyön palveluja. Myös sosiaalityö ja vammaispalvelut ovat järjestäneet palveluja perheille.

Huoltajat ovat kohdanneet monimutkaisen ja hajanaisen palvelujärjestelmän hakiessaan tarvitsemaansa tietoa ja ohjausta sekä taloudellista ja konkreettista tukea arjessa selviytymiseen. He joutuvat tekemään paljon työtä saadakseen lapselleen lakisääteiset palvelut. Nykyisessä järjestelmässä erilaisten taloudellisten tukien määrä on kasvanut, mutta tästä huolimatta perheet ovat jaksamisensa ääri rajoilla. Tampereen kaupungilla ei ole tarjota hoidollisesti vaativia, joustavia peruspalveluita. Tampereen seudulla ei ole erityisen vaativaan hoitoon keskittyviä yksityisiä hoivapalvelun tuottajia, joten rahallisten tukien merkitys ei ole todellinen. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho-hoitoyksiköstä.)

Olemassa olevat palvelut eivät ole onnistuneet joustamaan riittävästi täyttääkseen kohderyhmän tarpeita. Toisaalta palveluita on ollut tarjolla useiden eri toimijoiden taholta, mutta palvelukokonaisuuden koordinointi on ollut hajanaista. Palveluja käyttävän asiakkaan näkökulmasta palvelujärjestelmästä on kehittynyt monimutkainen

ja vaikeasti hahmotettava kokonaisuus. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho-hoitoyksiköstä; ks. Myös Silvennoinen-Nuora, 2009, 163.)

Eri toimintasektorit ovat pyrkineet toteuttamaan vastuulleen kuuluvan lakisääteisen tehtävänsä. Vastuu kokonaisuudesta on pahimmassa tapauksessa ollut asiakkaan aktiivisuuden varassa. Asiakkaalle on saatettu tehdä kymmenen erilaista palvelusuunnitelmaa, joiden koordinoimisesta ja yhteensovittamisesta ei kukaan ole sovitusti ollut vastuussa. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma; ks. myös Rajala & Tammi 2009, 216; Lonka 2005, 315–316).

Erittäin vaativahoitoisten lasten ja nuorten hoitoon ja opetukseen keskittyvä perhekeskus Erho¹ aloitti toimintansa Tampereella elokuussa 2010. Se tuottaa asiakkailleen palveluja kokonaisvastuullisesti ja asiakaslähtöisesti. Kyseessä on uusi sosiaalinen innovaatio, joka yhdistää erityisen hoidon ja opetuksen lisäksi myös kaikki muut perheen tarvitsemat erityispalvelut yhdeksi palvelukokonaisuudeksi. Perhekeskus Erhon toimintamalli kokoaa kaikki vaativahoitoisen lapsen ja nuoren ja hänen perheensä tarvitsemat palvelut saman katon alle. Mallissa usean eri toimijan palvelut yhdistetään. Toimijoiden kanssa laaditaan jokaiselle lapselle yksi kaikki palvelut kattavat palvelusuunnitelma. Näin asiakkaan palveluprosessi eheytyy ja palvelujen koordinoiminen mahdollistuu, kun kaikki toimijat toisistaan tietoisina suunnittelevat ja toteuttavat perheiden palveluja.

Koska kyseessä on uusi toimintamalli, halutaan selvittää, miten hyvin perhekeskuksen toimintamalli palvelee asiakkaan eli palvelun käyttäjän tarpeita. Tutkimuksen pääasiallisena tavoitteena on arvioida toimintamallia asiakkaiden näkökulmasta käsin. Alustavat kartoitukset palvelutarpeista on jo tehty toimintamallin suunnitteluvaiheessa.

Erhon suunnittelu Tampereella lähti konkreettisesti liikkeelle 2006–2008 toteutetun ”Erityisen tuen vaikuttavuuden arviointi” eli Erva² -hankkeen myötä. Hankkeen päätavoitteena oli saada esiin lasten ja nuorten erityispalvelujen vaikuttavuus ja poistaa perheille kohdistettujen palvelujen päällekkäisyyksiä. Hankkeen tavoitteeksi asetettiin uuteen prosessilähtöiseen toimintaan perustuvien moniammatillisten palvelujen

¹ Erho tulee sanoista *erityinen hoito ja opetus*

² Erva tulee sanoista *erityisen tuen vaikuttavuuden arviointi*

kehittäminen asiakaslähtöisesti. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon Erva-hankkeen yhteenveto.)

Hankkeen myötä lasten ja nuorten erityispalveluja arvioitiin moniammatillisen työryhmän voimin. Työryhmässä oli edustettuina lastenneuvola, perheneuvola, erityispäivähoito, psykososiaalinen oppilashuolto, terveydenhuolto, lastensuojelu ja kolmannen sektorin toimijoita. Työryhmä havaitsi *kolme* haastetta ja kehittämisen kohdetta Tampereella lasten ja nuorten erityispalveluissa. Ensimmäisenä kehittämiskohteena olivat neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten ja nuorten palvelut. Toinen haaste, oli joustavaa palvelua tukeva lasten ja nuorten asioihin liittyvän tiedon siirron parantaminen sekä viranomaisten että vanhempien kesken. Kolmas esiin tuotu kehittämisen kohde oli erityisen vaativahoitoisten lasten ja nuorten palvelukokonaisuus. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon Erva- hankkeen yhteenveto.)

Ensimmäiseen kehittämiskohteeseen on pureutunut Nepsy -hanke, johon osallistuu Tampereen lisäksi Sastamala ja Lempäälä. Hankkeen tavoitteena on luoda olemassa olevaan palvelurakenteeseen uusi toimintamalli, jossa neuropsykiatrista erityisosaamista siirretään erikoissairaanhoidosta perustasolle. Hanke kuuluu Kaste-ohjelmassa Väli-Suomen lasten ja nuorten ja lapsiperheiden hankekonsortioon, jossa on mukana kaikkiaan 11 hanketta. Nepsy-hanke alkoi kesäkuussa 2009 jatkuen lokakuuhun 2011. (Schopp & Veima 2009, Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana, Nepsy-hanke julkaisematon projektisuunnitelma.)

Tiedonsiirron vaikeuksia viranomaisten ja lasten vanhempien kesken pyritään ratkaisemaan KuntaIT³:n rahoittaman ”Kohti kumppanuutta” – lapsiperheiden rajattomat palvelut -hankkeen avulla vuosina 2008–2012. Hankkeessa on mukana viisi muuta kaupunkia (Espoo, Oulu, Salo, Lahti ja Kuopio.) Hankekokonaisuuden tavoitteena on sektoroituneen palvelutuotannon eheyttäminen nuoren ja kasvattajan sekä koko kasvamisen kaaren näkökulmasta, sekä palvelujen laadun ja saatavuuden parantaminen. Tavoitetilassa kohderyhmälle avautuvat saumattomina lasten ja nuorten hyvinvointipalvelut yhden palveluhistorian ja asiointipalvelun kautta, syntymästä

³ KuntaIT perustettiin kuntien ja palveluorganisaatioiden tietotekniikkaratkaisujen koordinaation parantamiseksi. Valtiovarainministeriössä toimivassa Kunta IT:ssä valtion ja kuntien eri toimijat kehittävät yhdessä tieto- ja viestintäteknikan käyttöä. (Korpela & Mäkitalo 2008, 214).

aikuisuuden kynnykselle. (Vänninmaja Paula 2009, Projektin kohti kumppanuutta – lapsiperheiden rajattomat palvelut tiedot ja tilanneraportti 11.5.2009, Julkaisematon hankkeen väliraportti.)

Vaativahoitoisten lasten ja nuorten palvelukokonaisuuden kehittämiseksi ryhdyttiin suunnittelemaan Erho- perhekeskusta. Tavoitteena on vastata perheiden palvelun tarpeisiin kehittämällä toimintamalli, jossa asiakkaan kokonaistilanne tulee huomioiduksi kohderyhmän palveluissa. Kehittämishankkeessa rakennetaan vaativahoitoisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä hyvinvointipalvelujen kokonaisuus, sekä yli toimintasektorit ylittävä toimintamalli vuosina 2010 – 2012. Toimintamalli perustuu asiakaslähtöisiin palveluprosesseihin, jotka sisältävät erilaisia palveluja perheiden muuttuviin tarpeisiin. Perhekeskus järjestää hoidon ja opetuksen lisäksi erilaiset perheiden tukipalvelut ja mahdollistaa verkostoitumisen niin asiantuntijoiden kuin perheiden kesken. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma.)

Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten määrä on viimeisen 20 vuoden aikana kasvanut. Myös perheiden kokemat tarpeet ja toiveet lapsensa hoidon suhteen ovat muuttuneet. Näiden lasten oikeus lakisääteisiin pedagogisiin palveluihin ja heidän tarvitsemansa vaativa hoito ja huolenpito on pyritty toteuttamaan peruspalveluiden yhteydessä. Nykyinen palvelujärjestelmä on osoittanut, ettei kaikkia lakisääteisiä velvoitteita ole kuitenkaan pystytty toteuttamaan. Päivähoidon, perusopetuksen, aamu- ja iltapäivätoiminnan, sekä perhetyön henkilöstön on ollut mahdotonta vastata lasten ja nuorten tarvitsemaan vaativaan hoidolliseen osaamiseen. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho-hoitoyksiköstä.)

Erityisen vaativahoitoisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palveluita on järjestetty kaupungin eri sektoreilla. Näiden palvelujen johtaminen on organisoitunut eri hallintokuntiin. Lisäksi palveluita järjestetään yksityisenä ostopalveluna. Palveluista on vastannut päivähoido ja perusopetus, kunnalliset terveystyöpalvelut, perhetyö, omaishoidon tuki, sosiaalityö, vammais- ja kuntoutusohjaajineen, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri sekä kehitysvammaisten poliklinikka, kunnan tai yksityisen puolen terapeutit sekä Kela ja kolmannen sektorin toimijat. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma.)

Eri toimijat ovat pyrkineet erilaisten rahallisten tukien ja perheelle suunnattujen tulonsiirtojen kautta tukemaan perheitä, kun tarvittavia palveluja ei ole ollut riittävästi tarjolla. Rahallisesta tuesta huolimatta perheet ovat kokeneet, että he eivät ole tulleet autetuiksi. Esimerkiksi lakisääteisen omaishoitajan vapaan toteuttaminen on joissakin tapauksissa ollut ongelmallista, koska palvelusetelillä ei ole ollut saatavilla sopivaa palvelun tuottajaa. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho- hoitoyksiköstä.)

1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusmenetelmät

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvata ja arvioida Tampereella syksyllä 2010 aloittaneen Erho-perhekeskuksen toimintamallia ja kehittämishanketta. Erhon toimintaa on tarkoitus myöhemmin kehittää ja laajentaa siten että se tulee palvelemaan ympärivuorokautisesti yhä laajempaa asiakasmäärää, ja mahdollisesti myymään palveluja myös seudun muille kunnille. Lasten laitoshoidon tietoinen vähentäminen ja korvaaminen kattavilla avohuollon palveluilla ovat keskeisiä tavoitteita tänä päivänä vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten palvelujärjestelmässä. (Esim. Rätty 2010, 42).

Silfenbergin (2007, 123–124) mukaan hankkeen tai projektin tarkoituksenmukaisuutta voidaan arvioida neljästä näkökulmasta: hyödynsaajien (asiakkaiden) tarpeiden näkökulmasta, rahoitusohjelman tavoitteiden ja periaatteiden kannalta, laajempien (valtakunnallisten) kehitysohjelmien näkökulmasta, sekä hankkeen toteuttajan omien strategioiden näkökulmasta. Tämän tutkimuksen pääasiallinen näkökulma ja tarkastelun kohde on asiakkaan kokemus palvelujärjestelmästä. Lisäksi Erho-perhekeskuksen toimintamallia tarkastellaan asiakaslähtöisten sosiaalisten innovaatioiden näkökulmasta.

Tarpeen arviointia voidaan tarkastella kahdesta suunnasta, ylhäältä alaspäin tai alhaalta ylöspäin. Palvelun tarjoajien ja asiantuntijoiden näkemykset korostuvat silloin, kun toimintaa tarkastellaan ylhäältä alaspäin. Silloin arvostetaan tyypillisesti objektiivista tietoa, jota hankitaan analysoimalla määrällistä tietoa. Kun arviointia tarkastellaan alhaalta ylöspäin, lähtökohtana ja keskeisenä tiedonlähteenä pidetään palvelun käyttäjien subjektiivisia näkemyksiä. (Robson 2001, 201.)

Tässä tutkimuksessa selvitetään aiempaa systemaattisemmin asiakkaiden näkökulmaa palvelujen käyttäjänä. Silfverbergin mukaan (2007, 31–32) eräs kehittämishankkeen kulmakivi ja onnistumisen edellytys on, että hanke palvelee asiakkaiden tarpeita. Lähtökohtana tässä tutkimuksessa on asiakkaan subjektiivinen näkemys, ja arvioinnin tarkastelusuunta on alhaalta ylöspäin.

Tutkimus kartoittaa systemaattisesti asiakkaiden palvelutarpeita ja asiakastyytyvää, sekä antaa välineitä Erho-perhekeskuksen toimintamallin myöhempään arviointiin. Robson (2001, 88) puhuu ”yhden ryhmän vaikutusten arvioinnin asetelmasta ennen ja jälkeen”. Sama asiakastyytyvääkysely ennen uuden toimintamallin käyttöönottoa, ja sen toistaminen toimintamallin oltua jonkun aikaa käytössä, antaa mahdollisuuden vaikutusten luotettavaan arviointiin. (Ks. myös Vuorela, 1997, 16.) Uuden toimintamallin vaikutusten arviointia varten tässä tutkimuksessa laaditaan ja toteutetaan asiakastyytyvää mittava lomakekysely, joka voidaan toistaa 1-2 vuoden kuluttua. Näin saadaan luotettavaa seurantatietoa toimintamallin vaikutuksista asiakastyytyvään.

Virtasen (2007, 156) mukaan arviointitehtävä tulee avata konkreettisiksi arviointikysymyksiksi, joiden avulla konkretisoituu tutkimuksessa tarvittava tieto. Käsillä olevan arvioinnin sisältöalueet voidaan tiivistää neljän teeman alle liitettäviin kysymyksiin:

1. Kuvataan erityisen vaativahoitoisen lapsen nykyinen palvelujärjestelmä Tampereella asiakkaan kokemana – Millaisiksi asiakkaat kokevat olemassa olevan palvelujärjestelmän?
2. Kartoitetaan ja arvioidaan asiakkaiden tarpeita ja toiveita siitä, miten Erhon palvelukokonaisuuden ja toimintamallin tulisi toimia asiakkaan näkökulmasta – Mitä toiveita asiakkailla on koskien vaativahoitoisten lasten palveluja?
3. Kuvataan Erhon suunniteltu toimintamalli
4. Arvioidaan toimintamallia asiakaslähtöisyyden ja innovaation näkökulmasta

Kun arviointi toteutetaan ennen toiminnan aloittamista, tarkastellaan sitä vaikuttaako hankkeen toteutussuunnitelma tarkoituksenmukaiselta, ja mikä on hankkeen merkitys niiden ongelmien ratkaisemiseksi, joita varten hanke on luotu. Silloin kyseessä on ennakoarviointitutkimus (ex ante). Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty ennen toiminnan aloittamista, joten tutkimuksessa on ennakoarviointitutkimuksen piirteitä. Tutkimus valmistui n. 8 kk toiminnan aloittamisen jälkeen, joten toteuttamissuunnitelman laatimiseen tämä tutkimus ei ehtinyt avuksi. Sen sijaan tutkimuksen tavoitteena on löytää välineitä Erho-perhekeskuksen toiminnan kehittämiseksi. (Virtanen 2007, 13, 23.)

Virtasen (2007, 25) mukaan arviointiin liittyvät tietyt perusroolit: tilaaja, tekijä ja kohde. Arvioinnin tilaaja on arvioinnin toimeksiantaja. Tämä tutkimus ei varsinaisesti ole tilaustutkimus, vaan aloite tutkimukseen on tullut tutkimuksen tekijältä. Tutkimuksen tekemisestä ja sen tavoitteista on tutkimusluvan myöntämisen yhteydessä suullisesti sovittu Tampereen kaupungin strategia- ja kehittämissyksikön kanssa. Tämän arviointitutkimuksen ensisijaisiksi hyödyntäjiksi (ja tilaajiksi) voidaan kuitenkin mieltää Tampereen kaupungin ⁴tilaajaryhmä sekä päivähoiton tulosalue. Erho-perhekeskus sijoittuu Tampereen kaupungin tilaajaorganisaatiossa lasten ja nuorten palvelujen tilaukseen. Kaupungin tuotanto-organisaation puolella Erho on päivähoiton tulosalueelle sijoittuva itsenäinen yksikkö.

Arviointitutkimuksissa metodologia on yleinen tapa tutkia arvioitavaa kohdetta. Metodi puolestaan on jokin erityinen tutkimustekniikka. Metodi koostuu tutkijan käyttämistä käytännöistä ja operaatioista, joilla hän tuottaa havaintoja. Arviointimetodiikalla tarkoitetaan arviointiprosessin aikana sovellettavien tutkimustekniikoiden kokonaisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 13; Metsämuuronen 2009, 215; Virtanen 2007, 154; Alasuutari 2001, 36.) Tutkimusmetodia valittaessa tulee pohtia, mikä tapa hankkia tietoa olisi ongelman kannalta järkevin. Tärkeää on valita metodi, joka mahdollisimman hyvin sopii kyseisen tutkimusongelman selvittämiseen (Toivanen 1999, 13.)

⁴ Tampereen kaupunki siirtyi tilaaja-tuottaja-malliin kaikkien toimintojensa osalta vuoden 2007 alusta alkaen.

Tässä tutkimuksessa käytettyjen metodien taustalla on käsitys siitä, että palvelujen käyttäjillä on olemassa arvokasta tietoa palvelujentoimivuudesta. Empiirisen aineiston hankkimisen metodeiksi valittiin haastattelu ja lomakekysely. Aineistoa kerättiin myös tutustumalla valtakunnallisten kehittämishankkeiden ja ohjelmien tavoitteisiin sekä tarkasteltiin Tampereen kaupungin omia julkaisemattomia asiakirjoja, muistioita ja suunnitelmia Erho-perhekeskuksesta. Lisäksi toimintamallin hahmottamista ja kuvaamista edelsivät monet keskustelut vaativahoitoisten ja pitkäaikaissairaiden lasten kanssa työskentelevien työntekijöiden kanssa. Erityisen antoisia olivat keskustelut erityiskasvatuksen koordinaattori Sari Salomaa-Niemen kanssa.

Kun tutkimuksessa käytetään erilaisia metodeja, lähestymistapoja ja teorioita saman ongelman ratkaisemiseksi, puhutaan triangulaatiosta. Denzin (1978, 294–304) on tunnistanut neljä erilaista triangulaatiotapaa: Aineistotriangulaatio, tutkijatriangulaatio, teoriatriangulaatio ja metoditriangulaatio. Pattonin (2002, 247–253) mukaan triangulaatio on ihanteellinen tutkimuksen tapa, koska se monipuolisuudessaan lisää tutkimuksen luotettavuutta ja mahdollistaa useampien erilaisten näkökulmien tutkimisen ja tulkinnan. Tässä tutkimuksessa on sovellettu aineistotriangulaatiota. Empiiristä aineistoa on kerätty sekä laadullisesti että määrällisesti, haastatteluun ja kyselylomakkeen avulla.

Tietoa hankittiin käyttäen teemahaastattelun menetelmää. Se on helppo ja yksinkertainen menetelmä, Eskolan mukaan (2007, 35) suoraan kysymällä saadaan usein parempia vastauksia kuin mutkikkaammilla lähestymistavoilla. Tutkimushaastattelu eroaa olennaisesti nk. journalistisesta haastattelusta. Haastateltaville tehtävät kysymykset eivät ole yhteneväisiä tutkimuskysymysten kanssa, eivätkä haastateltavat kerro tutkijalle suoraan tutkimuksen tuloksia, vaan ne syntyvät aineiston tulkinnan kautta (Ruusuvuori ym. 2010, 9.)

Toisena tiedon hankkimisen menetelmänä käytettiin kyselylomaketta. Kyselylomakkeissa voidaan käyttää neljäntyyppisiä kysymyksiä: Suljettuja kysymyksiä, avoimia kysymyksiä, asteikkoihin tai skaaloihin perustuvia kysymyksiä, ja ennalta merkittyä kysymysmuotoa. Tässä tutkimuksessa kyselylomake sisälsi pääasiassa skaaloihin perustuvia kysymyksiä ja avoimia kysymyksiä. Skaaloihin perustuvassa kysymystyyppissä esitettiin väittämiä joihin vastaaja valitsi sen mukaisesti kuinka

voimakkaasti hän oli samaa mieltä tai eri mieltä kuin esitetty väittämä. Avoimissa kysymyksissä vastaaja antoi vastauksensa haluamallaan tavalla. (Hirsjärvi ym. 2009, 198–201; Ahola 2007, 57.)

1.3 Tutkimuksen rajaukset ja keskeiset käsitteet

Tutkimus tarkastelee vaativahoitoisten lasten palvelujärjestelmää Tampereella asiakkaiden näkökulmasta käsin. Erittäin vaativahoitoiset lapset ja nuoret eivät sairautensa tai vammansa vuoksi kykene osallistumaan säännöllisesti normaaliin ryhmämuotoiseen toimintaan erityispäiväkodissa tai koulussa. Syitä tähän voi olla monia, liittyen vaativiin hoitotoimenpiteisiin, lapsen toimintakykyyn ja infektioherkkyyteen. Lapsella voi esimerkiksi olla sairaus tai vamma joka vaatii poikkeuksellisen vaativia hoitotoimenpiteitä, esimerkiksi liman imemiset henkitorviavanteesta ja henkitorviavanteen hoito sekä trakeakanyylin vaihto, lääkkeiden ja ruoan antaminen nenä-mahaletkuun tai mahasuoliavanteen hoito ja siihen lääkkeiden ja ruoan antaminen (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho- hoitoyksiköstä). Lapsen toimintakyky voi olla sen tasoinen, ettei lapsi hyödy ryhmässä olemisesta. Suuremmissa ryhmissä toimiessa myös riski sairastua erilaisiin infektioihin on suurempi. Infektioiden seuraukset voivat olla dramaattisia näiden lasten ja nuorten kohdalla.

Kokonaistarkastelun näkökulmasta lapset ja heidän tarpeensa voidaan kuntoutuksen ja muiden tarvittavien tukitoimenpiteiden kannalta jakaa seuraavasti taulukon 1 mukaisesti kuuteen ryhmään. Jaottelu ei kuitenkaan kuvasta yhden lapsen tai hänen perheensä yksilöllistä tuen tarvetta. Yksilöllinen tarve on aina huomioitava erikseen, ensisijaisena yleiseen jaotteluun nähden. (Koivikko ja Sipari 2006, 128; ks. myös Sipari 2009, 19–20.)

KUVIO 1 Lasten ryhmittely tukitoimien kuntoutustarpeiden perusteella (Koivikko & Sipari 2006, 128.)

Ryhmä 1 <i>1/50 000 lasta:</i>	<i>Pitkäaikainen/pysyvä vaativa sairaalahoidon tarve. Lyhytaikainenkaan kotihoito tai hoito sairaalaa kevyemmin varustetussa yksikössä ei ole mahdollista. Elämisen ja osallistumisen mahdollisuudet rajoittuvat hoitoympäristöön.</i>
Ryhmä 2 <i>1/5 000 lasta</i>	<i>Vaativan hoidon tarve, ajoittainen kotihoito on mahdollinen vahvasti tuettuna. Hoidon sisältö on pääosin vaativaa perus- ja sairaanhoitoa, kuntoutuksen osuus on toissijainen. Vaativa hoito rajaa vahvasti elämänpiiriä.</i>
Ryhmä 3 <i>1/500 lasta</i>	<i>Kotihoito vaatii paljon tukea, päivittäisissä toimissa päivähoidossa ja koulussa tarvitaan huomattavia erityisjärjestelyjä ja -ratkaisuja. Kuntoutus on näitä täydentävää ja varsin kokonaisvaltaista. Osallistumisen ja tasa-arvoisen asumisen toteuttaminen on hyvin haastavaa.</i>
Ryhmä 4 <i>1/50 lasta</i>	<i>Huomattavia vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä. Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien (erityispäivähoito, erityisopetus) osuus on laaja ja tärkeä. Omaehtoinen toiminta, esim. työssäkäynti on mahdollista tuettuna.</i>
Ryhmä 5 <i>1/5 lasta</i>	<i>Tukitoimet muodostuvat tavanomaisten palvelujen soveltamisesta (pienryhmät, kiertävät erityisopettajat). Kuntoutuksen osuus on ajoittainen ja kokonaisuutena vähäinen. Syrjäytymisriski.</i>
Ryhmä 6 <i>4/5 lasta</i>	<i>Normaalit ja yleiset palvelut, jotka toimivat välittömänä taustana ja runkona erityispalveluille.</i>

Tämän tutkimuksen kohderyhmänä ovat pääasiassa ryhmän 2 ja osin myös ryhmän 1 ja 3 lapset ja heidän perheensä. Hoidon vaatimukset ovat suuret, mutta hyvin suunniteltuna hoidon toteuttamiselle löytyy vaihtoehtoja. Myös kotihoito on mahdollinen riittävien tukitoimenpiteiden ja hoitojärjestelyjen kanssa, jopa osalle ryhmän 1 lapsille.

Alasuutarin (2001, 35–38) mukaan tutkimuksen viitekehys ilmentää tapaa, jolla tutkija hahmottaa tutkittavaa todellisuutta. Tutkijan tapa hahmottaa todellisuutta määrää sen, mitä tutkija pitää ongelman ratkaisun kannalta olennaisena. Erilaisten ratkaisumallien varastoa voidaan nimittää tutkimuksen viitekehyykseksi. Tässä tutkimuksessa viitekehys muodostuu käsitteistä asiakaslähtöisyys, sosiaalinen innovaatio ja palvelumalli.

1.4 Arviointitutkimuksen luonne

Tässä tutkimuksessa on kyse uuden palvelunmallin arvioimisesta. Arviointitutkimus on yleistynyt viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana. Arvioinnilla ei ole selkeää

akateemista profiilia, vaan se sijoittuu tieteen kentälle yhteiskuntatieteisiin, hallintotieteisiin sekä kasvatustieteellisiin oppiaineisiin. Arviointiin perehtyneet tutkijat ovat aina ensisijaisesti oman oppiaineensa edustajia, ja vasta toissijaisesti arviointitoiminnan asian tuntijoita. Arviointi on siis lähtökohdiltaan monitieteistä, eikä sillä ole yliopistollisen oppaineen asemaa Suomessa tai muissa Euroopan maissa. (Virtanen 2007, 30, 33; Anttila 2007, 26; Rajavaara 2006, 19; Rajavaara 1999, 40.)

Owen ja Rogers (1999, 53, 171–265) määrittelevät viisi erilaista arvioinnin lähestymistapaa, joita voidaan soveltaa toimintaohjelman toteuttamisen eri vaiheissa: Ennakkoarviointi, selkiyttävä arviointi (clarificative evaluation), vuorovaikutuksellinen arviointi, seuranta-arviointi ja vaikuttavuuden arviointi. Ennakkoarvioinnilla pyritään ennen toiminnan aloittamista arvioimaan tarpeita, löytämään hyviä käytäntöjä ja kartoittamaan jo olemassa olevaa tietoa kyseisestä toiminnasta. Selkiyttävällä arvioinnilla voidaan toiminnan alkuvaiheessa arvioida toimintaohjelman toteuttamiskelpoisuutta ja sen mahdollisuuksia saavuttaa sille asetettuja tavoitteita. Vuorovaikutteinen arviointi ja seuranta tähtäävät lähinnä toiminnan parantamiseen sen ollessa jo käynnissä. Vaikuttavuuden arvioinnilla saadaan selville toimintaohjelman lopulliset saavutukset, kun toimintaohjelma on päättynyt.

Robson (2001, 77–78) luokittelee neljä erilaista arvioinnin tyyppiä. Hänen mukaansa arvioinnit voivat perustua tarpeisiin, prosesseihin, vaikutuksiin tai tehokkuuteen. Vasta palvelun tosiasiallisesti toimiessa voidaan arvioida palveluprosesseja, sen vaikutuksia asiakkaille. Myös tosiasiallisesti kustannukset tulevat esiin vasta toiminnan myötä. Käsillä oleva arviointi keskittyy tarveanalyysiin. Tässä tutkimuksessa arvioidaan asiakkaiden tarpeiden lisäksi suunniteltua toimintamallia - miten hyvin se kohtaa asiakkaiden tarpeet.

Sanakirjojen määritelmässä arviointi tai evaluaatio viittaavat jonkin asian arvoon tai ansioon. Tämä erottaa puhtaan tutkimuksen ja arvioinnin toisistaan. Arviointi pitää sisällään aina jonkinlaisen arvon määrittämisen. (Robson 2001, 24; ks. myös Alkin & Christie 2004, 32–44; Mäntysaari 1999, 54–68; Clarke 1999, 1–4.) Pattonin (2002, 10–11) mukaan arviointi eroaa tutkimuksesta siinä, että arvioinnilla pyritään toiminnan kehittämiseen, kun taas tutkimuksessa ensisijainen tarkoitus on lisätä tietoa. Evaluaatiosta ei ole olemassa yhtä tiivistä ja yksiselitteistä määritelmää. Soveltavana

tieteenä evaluaatio eroaa normaalista perustutkimuksesta siinä että evaluaation ensisijaisena tavoitteena ei ole paljastaa uutta tietoa, vaan ennemminkin tutkia, miten olemassa olevaa tietoa hyödynnetään ohjaamaan käytännön toimintaa (Laitinen 2008, 59, 75.) Vuorelan (1997, 11) mukaan arviointi on systemaattiseen tiedonkeruuseen ja analyysiin perustuvaa toiminnan arvon määrittelyä joka voidaan erottaa seurannasta, laadun hallinnasta ja tarkastuksesta.

Seuranta on arviointia kapea-alaisempaa ja vähemmän tutkimuksellista. Seuranta vastaa kysymykseen mitä on tapahtunut, arviointi selvittää miten on onnistuttu. Toiminnantarkastuksessa käytetään enenemässä määrin arviointitutkimuksen menetelmiä, mutta sen ensisijainen tehtävä on toiminnan valvominen. (Julkisten palvelujen arviointi 1998, 2-3.) Evaluaatiotyypit voidaan jakaa kahteen ryhmään sen mukaan kuka niitä hyödyntää.

Formatiivisen arvioinnin taustalla on arvioitavan toiminnan parantaminen ja sitä tehdään toiminnan kehittämiseksi ja parantamiseksi, summatiivisessa arvioinnissa on kyse ulkopuolisen päätöksentekijän tarpeeseen tehtävästä arvioinnista. (Patton 2002, 224–225; ks. myös Alkin, 2004, 248.) Arviointi sisältää vertailua julkilausuttuihin kriteereihin. Arviointia voidaan tehdä etukäteisarviointina, se voi olla jatkuvaa arviointia toiminnan aikana tai jälkikäteisarviointia (Virtanen 2007, 23; Julkisten palvelujen arviointi 1998, 2.)

Etukäteisarviointi kohdistuu yleensä suunnitellun ohjelman tai toimintapolitiikan perusteltavuuteen. Etukäteisarvioinnissa tyypillisimmin selvitetään ja analysoidaan tarvetta jollekin tietylle toiminnalle. Arviointi voi myös kohdistua olemassa olevan tiedon kartoittamiseen, tai parhaiden käytäntöjen etsimiseen ja kuvaamiseen. (Owen & Rogers 1999, 170–189.) Amerikkalainen termi "Policy analysis" on läheistä sukua etukäteisarvioinnille (Virtanen 2007, 13). Poliitikka-analyysi tarkoittaa systemaattista tapaa arvioida jotain julkista toimintatapaa tai ohjelmaa (esim. Kraft & Furlong 2004; ks. myös Rist 1994). Poliitikka-analyysiin liittyy asiakkaan näkökulman ja sosiaalisten arvojen huomioiminen (Weimer & Vining 1992, 1). Harisalo ym. (2007, 46) määrittelevät poliitikka-analyysin vaihtoehtojen tunnistamiseksi ja uusien mahdollisuuksien kehittämiseksi. Poliitikka-analyysi on eteenpäin katsomista,

muutosten ennakoimista ja niihin varautumista. Poliittika-analyysin avulla tuotetaan neuvoja, ohjeita ja suosituksia siitä, miten kannattaisi toimia.

Valtaosa toteutetuista arvioinneista kohdistuu julkisen hallinnon rahoittamaan toimintaan. Tarve arviointiin on syntynyt esimerkiksi uudesta julkishallinnon toimintarakenteesta, tarkoituksenaan mm. hyvien käytäntöjen tunnistaminen. Tavoitteena on asiakaslähtöisempi palvelu, ja hallinnon tehostaminen. Lisäksi sopeutuminen EU-jäsenyyteen ja normiohjauksesta luopuminen ovat lisänneet arviointien määrää. Normiohjaus on pyritty korvaamaan informaatiolla ohjaamisella, jota voidaan myös nimittää tavoite- tai puite-ohjaukseksi. Arvioinnin tehtävä julkisissa palveluissa on hyvien käytäntöjen tunnistamisen lisäksi varainkäytön seuranta, laadun varmistus, sekä sääntöjen ja määräysten noudattamisen valvonta. (Virtanen 2007, 26–31; Anttila 2007, 33; Sulkunen 2005, 39–52; ks. myös Stenvall & Syväjärvi 2006.)

Arvioinnin avulla saadaan tietoa organisaation toiminnasta ja sen erilaisista toiminta- ja kehittämisvaihtoehdoista. Myös epävarmuutta voidaan hallita tai ainakin vähentää arviointitiedon avulla. (Stenvall & Virtanen 2007, 136.) Sulkusen (2005, 39–52) mukaan arvioinnin eräs keskeinen hyöty julkisissa palveluissa on asiakkaiden ja työntekijöiden uusien toimintamallien esille nostaminen. Hyvien käytäntöjen tunnistamiseksi arviointia tarvitaan entistä enemmän julkisella sektorilla. Ihannetapauksessa arviointi toimii hyödyllisenä interventiona ja toiminnan kehittäjänä.

Hallinnon arviointiin liittyviä eettisiä kysymyksiä ja politikointia sivutaan useimmissa arviointia käsittelevissä artikkeleissa ja tutkimuksissa (esim. Virtanen 2007; Pohjola 2007; Robson 2001; Ahonen, 1999; Clarke 1999, 16–17; Rajavaara 1999; Uusikylä 1999; Greene, 1994). Asiasta on myös valmistunut väitöskirja (Laitinen 2008) Lapin yliopistossa, jonka pääteemana on evaluaatioetiikka. Virtasen (2007, 24–26, 46–55) mukaan julkiseen toimintaan liittyy aina politiikka, joka on mukana myös arvioinnissa. Poliittika saattaa ratkaista kysymykset siitä, mitä arvioidaan, millaisia arviointikysymyksiä painotetaan ja miten arvioinnin tuloksia hyödynnetään. Näin ollen arviointiin liittyy myös tutkimuseettisiä kysymyksiä, koska arvioinnin tekijällä on mahdollisuus käyttää valtaa arviointiprosessia koskevien valintojensa kautta. Tämän vuoksi arvioinnin tulee olla avointa, mahdollisimman korkealaatuista ja hyvän tutkimustavan mukaista. Arviointia voidaan käyttää politiikan tekemisen välineenä

myös sen jälkeen, kun arvioitsija on lopettanut työnsä. Arvioinnin tulosten nojalla toimintapolitiikasta päättävät voivat esimerkiksi pohtia, jatketaanko arvioinnin kohteena ollutta hanketta tai palvelua, tuleeko palvelun budjettia ja henkilökuntaa lisätä tai vähentää, jne. (ks. myös Robson 2001, 66; Owen & Rogers 1999, 128.)

Arvioinnin tekijältä edellytetään aitoa rehellisyyttä paitsi itseltään, myös sekä arvioinnin kohdetta että arvioinnin tilaajaa kohtaan. Käytännössä tämä merkitsee omien henkilökohtaisten lähtökohtien tiedostamista, tutkimuksen tilaajan ja kohteiden motiivien erittelyä sekä tutkimusmenetelmien tarkoituksenmukaisuuden ja tutkimusasetelman kriittistä pohdintaa. (Virtanen 2007 125.) Alasuutari (2001, 135) on osuvasti todennut että tutkijan tekemä tulkinta aineistosta ei ole koskaan varma tieto, vaan ehkä paras arvaus. Tieto on aina hankittu ja tuotettu myös tutkijan kokemusmaailman kautta. Tieto on siis sosiaalisesti sijoittunut. Oman kokemusmaailman tunnistaminen ja oman näkökulman näkyväksi tekeminen, ja tämän paikantuneisuuden seurausten reflektointi auttaa tulosten objektiivisuuden arvioimisessa. (Katila & Meriläinen 2006, 134–154.) Eskola ja Suoranta (1998, 18) ovat todenneet, että "Objektiivisuus syntyy subjektiivisen tiedostamisesta".

Tässä tutkimuksessa lähtökohtana on ollut opinnäytetyön tekeminen. Arviontutkimusta ei ole toteutettu tilaajan erityisessä ohjauksessa. Tampereen kaupungin edustajien kanssa on käyty epävirallisia keskusteluja tutkimusongelmasta, tutkimuskysymyksistä ja tutkimusmenetelmistä tutkimusprosessin aikana. Tutkimustyö on pääasiallisesti tapahtunut tutkijan omien intuioiden varassa.

2 AIEMPIA TUTKIMUKSIA

2.1 Hajanainen ja laitosvaltainen palvelujärjestelmä

Timo Salonviita 90-luvulla tutkimuksessaan vammaisten lasten perheiden vanhempien kokemuksista päätyi johtopäätökseen, jonka mukaan lasten vanhempien kokemaan stressiin ja sitä kautta perheen hyvinvointiin voidaan parhaiten vaikuttaa erilaisilla tukitoimenpiteillä. Tämä perusteella voidaan ymmärtää vammaisten lasten perheille suunnattujen palvelujen tärkeys ja merkitys. (Saloviita 1995, 18–28; ks. myös Itälinna ym. 1994, 298–315.)

Monessa muussakin 90 -luvun tutkimuksessa koskien kehitysvammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheitä tuodaan esille riittävien ja perhettä tukevien palvelujen merkitys. Oikeaan aikaan saatavat riittävät palvelut toimivat usein edellytyksenä vaikeavammaisten lasten kotihoidolle. Riittävä varhainen koko perheen huomioiva tuki sekä mahdollisuus saada lapselle riittävän usein ja joustavasti tilapäishoitoa edesauttavat perheiden jaksamista vaikeavammaisen tai vaikeasti kehitysvammaisen lapsen kanssa. Asiakkaan tarpeen mukaiset koko perheen huomioivat palvelut vähentävät merkittävästi laitoshoidon todennäköisyyttä. (Esim. Palolahti 1997; Taanila 1997; Itälinna ym. 1994; Saariaho 1993; Virpiranta-Salo, 1992.)

Vaikeavammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia kuvaavissa tutkimuksissa ja selvityksissä on todettu selkeitä ongelmakohtia ja puutteita lasten palveluissa. Palvelut ovat pirstaloituneet, niiden koordinoinnissa on suuria puutteita, niiden saatavuus on heikkoa, eivätkä olemassa olevat palvelut vastaa aina palveluntarpeita. Erityisosaaminen on sektoroitunut kapealle alueelle, ja perheen arkeen jää katvealueita jotka eivät kuulu kenenkään asiantuntijuuteen (Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen 2008, 60; Koivikko & Sipari 2006, 134; Lonka 2005, 315; Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2003, 14). Vaikka lukuista tutkimukset ovat raportoineet palvelujärjestelmä puutteista, vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden palveluihin ole tullut oleellista parannusta.

Perheen lapsen vakava sairaus heijastuu koko perheeseen, sillä on vaikutuksensa myös parisuhteeseen ja perheen muihin sisaruksiin. Tätä ei aina riittävästi oteta huomioon terveydenhuollossa. Perheen arjesta muodostuu lapsen sairauden ja sairaalassaolon vuoksi toisenlainen kuin normaalisti. Perhekeskeisellä hoidolla voidaan edistää perheyhteisyyden toteutumista ja lisätä perheiden hyvinvointia. (Paavilainen 2009, 219–235.) Lapsen vamma voi toimia stressitekijänä, joka vaikuttaa oleellisesti perheenjäsenten vuorovaikutukseen ja voi johtaa vanhempien uupumukseen. Tutkimustulokset viittaavat siihen, että eri perheiden välillä on tässä suhteessa huomattavia eroja. On kuitenkin hyvin vaikeaa eriyttää vanhempien uupumukseen vaikuttavia perhekohtaisia ja perheen kokonaistilanteeseen liittyviä tekijöistä. (Notko ym. 2009, 225.)

Notkon tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin vaikeavammaisten lasten vanhempien kokemuksista lapsen lääkinällisen kuntoutuksen toiminnasta, vanhemmat ilmoittivat, että lapsen vammaisuus väsytti ja kuormitti usein vanhempia, ja teetti konkreettisesti ylimääräiseksi koettua työtä. (Notko ym. 2009, 225; ks. myös Lonka 2005, 334–339.) Saman tutkimuksen mukaan vaikeavammaisten lasten vanhempien kuvaukset lapsen hoidosta kertoivat hoidon vaativuudesta ja sitovuudesta. Lapsen tarvitsemaa apua kuvattiin usein valvonnan käsitteellä. Vanhemmat kokivat, että heidän tuli jatkuvasti olla valppaana, jotta lapselle ei tapahtuisi mitään ikävää. Räsätusta lisäsi myös pelko oman osaamisen riittämättömyydestä. Usean perheen kohdalla lapsen vammaisuus oli merkinnyt, että toinen vanhemmista, usein perheen äiti, oli jäänyt pois työelämästä. Tämä lisäsi paineita perheen talouden järjestämiseen, mikä näkyi mm. tiedusteluina suurempaan taloudelliseen tukeen. Toisaalta vanhemmat kokivat, että elämässä vaikeavammaisesta lapsen kanssa oli myös hyviä ja voimaannuttavia tekijöitä. Monet perheet olivat sopeutuneet tilanteeseen ja ilmoittivat elävänsä täysipainoista normaalia perhe-elämää. (Notko ym. 2009, 226–227.)

Osa Notkon tutkimusryhmän tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kiinnitti erityistä huomiota lapsen terapian ja kuntoutuksen organisoinnin vaikeuteen, sen vaativuuteen ja rasittavuuteen. Vaikka lapsen tarvitsema hoito ja kuntoutus koettiin tärkeäksi, vanhemmat kokivat, että heidän oli vaikea löytää aikaa kuntoutuksen jatkuvuudesta huolehtimiseen, tai siihen osallistumiseen. Lisäksi vanhemmat kritisoivat koko suomalaista kuntoutusjärjestelmää. Heidän mielestään eri osajärjestelmien

työnjaon epäselvyydet ja yhteistyön vähyys eri toimijoiden kesken asetti vanhemmille kohtuuttomia vaatimuksia lapsen kuntoutusprosessin koordinoimisesta. (Notko ym. 2009, 227; ks. myös Kovikko & Sipari 2006, 14.)

Nikkasen ja kumppaneiden tutkimuksessa (2009, 168) asiakkaiden kokemuksista vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta päädyttiin samoihin johtopäätöksiin. Kelan kuntoutuspalveluihin hakeutumista kuvattiin byrokraattiseksi ja voimia kuluttaviksi. Monimutkaisten hakemuskavakkeiden täyttäminen, lausuntojen hankkiminen, ja usein toistuva hakumenettely koettiin kuormittavaksi. Kelalta toivottiin yksilöllistä ja henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa paperiasioiden hoitamisessa. Tutkimuksessa vastaajat esittivät huolensa siitä, että tiedon puute ja monimutkaiset hakuprosessit voivat jättää palveluja kipeästi tarvitsevia palvelujen ulkopuolelle. (Ks. myös Lonka 2005, 337–338).

Suomi on edelleen Pohjoismaiden laitosvaltaisain maa kehitysvammaisten hoidossa. Viranomaisten näkökulmasta laitossijoitus, myös lasten kodalla, on ollut helppo ja lopullinen ratkaisu. Sen jälkeen ei enää tarvinnut ottaa kantaa niihin moninaisimpiin asioihin ja ratkaisuihin jotka liittyvät lapsen hoidon ja perheen palvelujen tarpeeseen.

Osana Paras-hanketta Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö tukee kehitysvammaisten asumispalvelujen kehittämistä kuntien peruspalveluissa ja lähiyhteisöissä, jotta laitosasumista voidaan merkittävästi vähentää. (Pelto-Huikko ym. 2008, 11.) Kehitysvammahuollossa on käynnissä rakennemuutos, jonka myötä laitoksista muuttaa pitkäaikaisasukkaita yksilöllisempään asumiseen. Laitosrakenne tullaan vähitellen hallitusti purkamaan. (Räty 2010, 42). Vesalan mukaan kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettujen palvelujen järjestämisessä näkyvimät muutokset ovat olleet siirtyminen keskitetystä laitoshoidosta pienimuotoisiin, yhteisöllisiin palveluihin, pyrkimys erityispalveluista yleisiin, sekä palvelujen asiakaslähtöisyyden ja yksilöllisyyden korostaminen (Vesala 2010, 123–161).

Kehitysvammaisten laitoshoidon tuottaneiden Erityishuoltoalueiden hoitopaikkojen paikkaluku oli Suomessa huipussaan 1980 -luvun puolivälissä. Laitospaikkojen väheneminen alkoi nopeasti 1990-luvun alussa. (Nouko-Juvonen 1999, 51.) Teittisen (2010, 8) mukaan 2000-luvun Suomessa keskeiset kehitysvammahuollon toimijat

kannattavat laitospalveluiden purkamista. Käytännön toiminna muutoista ei kuitenkaan vielä paljon näy.

Tampereen seutukuntaan kuuluu yhteensä 10 kuntaa ja n. 366 000 asukasta. Tampereen seutukunnassa oli 31.12.2009 kehitysvammaisia henkilöitä pitkäaikaisessa laitoshoidossa yhteensä 179 asukasta (koko maassa 1899), joista alle 18 -vuotiaita oli 11 (koko maassa 124). (SOTKANet 2011.)

TAULUKKO 1 Kehitysvammalaitosten pitkäaikaisasiakkaat vuosina 2006–2009 (SOTKANet 2011)

	2006	2007	2008	2009
Koko maa				
Kaikki ikäluokat	2149	2089	2002	1899
Joista 0-17 -vuotiaita	133	131	142	124
Tampereen seutukunta				
Kaikki ikäluokat	173	182	182	179
Joista 0-17 -vuotiaita	13	15	16	11

Pysyvä irtaantuminen laitoshoitoperusteisesta palvelujärjestelmästä on mahdollista aloittaa lapsista. Suomessa kehitysvammaisten lasten laitoshoidon lopetus vuoteen 2012 mennessä. Samat resurssit, jotka nyt käytetään laitospalveluiden ylläpitämiseen, voidaan suunnata suoraan perheiden ja lasten tueksi. Kehitysvammaisten lasten hoitoon – oli sitten kyse lyhytaikaisesta tai pitkäaikaisesta hoidosta – ei tarvita kehitysvammalaitoksia. Lapsen hoitaminen laitoksessa maksaa noin 250–300 euroa (vuonna 2007) vuorokaudessa, tai jopa enemmän. Sillä saadaan aikaiseksi ainoastaan välttämätön huolenpito, esimerkiksi sylissä pitoaika on vain vähän. Pääosa rahasta kuluu henkilöstön palkkakustannuksiin. Kotihoitoa tukevat palvelut ja järjestelyt ovat usein kustannuksiltaan laitoshoidon kuluja vähäisemmät. (Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen 2008, 60.)

2.2 Kirjava lainsäädäntö, lukuisat suunnitelmat ja puutteet palveluohjauksessa

Tämä tutkimus arvioi vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheiden palvelujärjestelmää, sisältäen pääasiassa päivähoidon, perusopetuksen, omaishoidontuen, vammaispalvelujen ja kehitysvammahuollon palveluja. Kaikille näille palveluille on oma voimassa oleva lainsäädäntönsä. Suomalasta hyvinvointipolitiikan mallia on rakennettu erillislakien pohjalta pirstoutuneiksi palveluiksi. Oma lisänsä tähän on tuonut sosiaali- ja terveydenhuollon alan professionalismi, joka on tuottanut oman alan asiantuntijoita jokaiselle erityisalalle. (Virtanen ym. 2011, 7.)

Kunnan on lasten päivähoidosta annetun lain 11 a §:n (630/1991) mukaan huolehdittava siitä, että lapsen vanhemmat tai muut huoltajat voivat saada lapselle kunnan järjestämän päivähoitopaikan laissa määrättyjen ehtojen mukaisesti. Päiväkoti tai sen osa voidaan järjestää lapsen erityisen hoidon tai kasvatuksen tarpeen perusteella erityispäiväkodiksi. Mikäli palvelut päiväkodissa päivähoitolain perusteella eivät ole lapselle sopivia tai riittäviä, voidaan asiassa soveltaa myös vammaispalvelulakia. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi on Päivähoitolain 7 a §:n mukaisesti lapselle laadittava *kuntoutussuunnitelma/lapsen varhaiskasvatussuunnitelma* yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa.

Perustuslain (731/1999) 16 § turvaa kaikille oppivelvollisuusikäisille subjektiivisen oikeuden maksuttomaan perusopetukseen. Perusopetuslain 25 §:ssä on säädetty oppivelvollisuudesta. Säännöksen mukaan oppivelvollisuus alkaa jo 6-vuotiaana, ja kestää 11 vuotta, mikäli on ilmeistä, ettei perusopetukselle säädettyjä tavoitteita voida lapsen sairauden tai vammaisuuden vuoksi saavuttaa yhdeksässä vuodessa. Vammaisella tai muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on perusopetuslain 41 §:n 1 momentin mukaan oikeus lisäksi saada maksutta muun ohella opetukseen osallistumiseen edellyttämät tulkittamis- ja avustajapalvelut. Erityisopetuksesta säädetään perusopetuslain 17 §:ssä. Säännöksen mukaan jos oppilaalle ei hänen vammaisuutensa tai muun syyn vuoksi voida antaa opetusta muuten, tulee oppilas ottaa tai siirtää erityisopetukseen, jonka yhteydessä tulee laatia *henkilökohtainen opetuksen*

järjestämistä koskeva suunnitelma. Erityisopetuksen järjestäminen edellyttää opetuksen ja tukitoimien yksilöllistä suunnittelua ottaen huomioon oppilaan sairaudesta tai vammaisuudesta aiheutuvat tarpeet erityisen opetuksen tuen saamiseksi. Erityisopetukseen on tarvittaessa liitettävä perusopetuslain 31 ja 39 §:n mukaisia tukitoimia ja palveluja. Erityisopetusta on järjestettävä oppilaan ikäkauden ja edellytysten mukaisesti.

Omaishoidon tuella tarkoitetaan omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) mukaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidontuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Niistä laaditaan *palvelusuunnitelma* omaishoidontuesta annetun lain 7 §:n mukaisella tavalla. Omaishoidon tuesta päätettäessä tulee arvioida hoidettavan tarvitsema hoidon tarve. Lisäksi tulee arvioida, mikä osa hoidosta kattaa omaishoitajan antaman hoidon, ja mikä osa edellyttää muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Lisäksi päätöstä tehtäessä tulee myös arvioida omaishoitajalle suunnattujen omaishoitajan tehtävää tukevien sosiaalipalvelujen tarve. (Räty 2010, 392–396).

Vammaispalveluista säädetään vammaispalvelulaissa (380/1987). Lain tarkoituksena on täydentää yleisiä sosiaalipalveluja ja toimeentuloturvaa. Vammaispalvelulain 4 §:n mukaan palveluja ja tukitoimia järjestetään toissijaisesti, eli silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä palveluja tai etuuksia muun lain nojalla. Vammaispalvelulaki on kuitenkin pääsääntöisesti ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Lakien keskinäinen soveltamisjärjestys määräytyy asiakkaan palvelutarpeen mukaisesti siten, että kutakin tilannetta arvioidaan asiakkaan kokonaisedun mukaisesti. Kehitysvammalaki voi tulla sovellettavaksi silloin, kun sen mukainen palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa kuin vammaispalvelulain mukainen palvelu. Vammaispalvelulaki edellyttää yksilöllisen palveluntarpeen selvittämisen ja *palvelusuunnitelman* laatimisen. (Räty 2010, 40–42, 94.)

Kehitysvammalaissa (519/1977) 1 §:ssä säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Pääperiaate on että

kehitysvammalakea sovelletaan silloin, kun kehitysvammaisen henkilö ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammalain tarkoittaman erityishuollon tarkoituksena on mm. turvata henkilölle riittävä hoito ja huolenpito. Lain 2 §:ssä luetellaan erityishuoltoon kuuluvat terveydenhuoltopalvelut, joita ovat mm. lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä yksilöllinen hoito ja muu huolenpito, toiminnallinen valmennus, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen, henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta.

Kehitysvammahuoltolain 34 §:ssä todetaan, että erityishuollon johtoryhmän tai sen määräämissä rajoissa toimintayksikön vastaavan johtajan tulee hyväksyä *erityishuolto-ohjelma* jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten. Tarpeen mukaan tarkistettava ohjelma on, mahdollisuuksien mukaan, laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa, tai muun huoltajansa, sekä sosiaalilautakunnan kanssa.

Terveydenhuollossa asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1015/1991) ilmaisee velvollisuuden laatia vaikeavammaiselle henkilölle *kuntoutussuunnitelman*, jossa määritellään kuntoutuksen tavoitteet, keinot ja aikataulut, sekä kuntouttavien tahojen työnjaon. Lisäksi terveydenhuollossa laaditaan tarvittaessa *hoitosuunnitelma* (Esim. Hyytiäinen ym. 2009,48–49).

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/87) eli vammaispalveluasetus korostaa kokonaisuuden suunnitelmallisuutta. Tämä ei kuitenkaan käytännössä nykyisin toteudu. Palvelujärjestelmän hajanaisuus syntyy siitä, että kukin suunnitelma kohdistuu eri asiaan ja eri säädökseen, eikä tukitoimia mitenkään yhdistetä. Jokaista palvelua koskevan erityislain mukaan asiakkaalle laaditaan erillinen palvelusuunnitelma (tai erityishuolto-ohjelma) mikä edellyttää yhteistyötä asiakkaan ja häntä hoitavien tahojen kanssa.

Palvelusuunnitelmien ja erityishuolto-ohjelmien tekeminen ja niiden kattavuus vaihtelee. Valtaosa kunnista tekee palvelusuunnitelman tarvittaessa. Mutta suunnitelmien tarkistaminen ja päivittäminen ajan tasalle on varsin sattumanvaraista. Asiakkaalla ei ole valitusoikeutta palvelusuunnitelmien sisältöihin.

Palvelusuunnitelmien hatarus aiheuttaa epävarmuutta palvelujen jatkuvuudessa. (Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen: selvitys vammaislakien yhdistämisestä 2005, 37–38, 66–67.) Vaikeavammaisella tai pitkäaikaissairaalla lapsella saattaa olla monia rinnakkaisia ja osin ristiriitaisia suunnitelmia, joiden toteutumista kukaan eri nimenomaisesti seuraa, tai ole niistä vastuussa. (Hyytiäinen ym. 2009, 47; Martin ym. 2009, 234–257; Rissanen, 2008, 629, 330; Metteri 2004, 116; Määttä 2001, 10–13; ks. myös Ripatti 2001, 53; Mattila & Sipponen 1996, 93).

Lukuisat suunnitelmat ja niiden johdosta eri tahoille jakautuva vastuu ovat tuottaneet paljon päällekkäistä työtä ja suunnitelmien yhtensovittamisen vaikeuksia. Eri tahoilla laaditut suunnitelmat edellyttävät usein samoilta ammatti-ihmisiltä osallistumista niiden laatimiseen. Eniten aikaa kyseinen käytäntö vie vaikeavammaisten lasten huoltajilta joiden oletetaan osallistuvan kaikkien suunnitelmien laatimiseen. Viimekädessä suunnitelmien koordinoiminen ja yhtensovittaminen jäävät huoltajien tehtäväksi. (Hyytiäinen ym. 2009, 52; ks. myös Koivikko & Sipari 2006, 14.)

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti huhtikuussa 2009 työryhmän valmistelemaan sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista. Väli raportissaan työryhmä ehdottaa, että sosiaalihuoltolakiin sisällytetään säännökset, joilla turvataan henkilön ja perheen kokonaisvaltainen sosiaalihuollon palvelutarpeen arviointi ja siihen vastaaminen asiakkaan tarpeen mukaisena kokonaisuutena. Työryhmän väli raportin mukaan lainsäädäntö, paikallinen sosiaalihuollon toteuttaminen tai viranomaisten työnjako ei saa olla esteenä asiakkaan ongelmien kartoittamisessa ja käsittelyssä yhtenä kokonaisuutena. Palveluissa tulee soveltaa kokonaisvastuun ja asiakaslähtöisyyden periaatteita. Käytännössä kokonaisvastuu toteutuu, kun asiakkaan kanssa laaditaan yksi kokonaistilanteen huomioiva palvelusuunnitelma, jossa määritellään kaikkien toimijoiden vastuut, siten, että palvelut muodostavat asiakkaan kannalta tarkoituksenmukaisen ja toimivan kokonaisuuden. (Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010, 53.)

Lapsen ja perheen kannalta ihanteellisin vaihtoehto on kaikkien toimijoiden laatima yksi yhteinen suunnitelma. Sen avulla voidaan taata vastuunotto, parantaa koordinaatiota ja vähentää hajanaisuutta. Toimintatapa perustuu rehellisyyteen ja luottamukseen, joka rakentuu yhdessä suunnittelemalla. (Sipari 2008, 116; Koivikko &

Sipari 2006, 143, 145; ks. myös Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010, 53). Mikään seikka ei estä tekemästä yhteen sovitettua suunnitelmaa, joka täyttää kaikki säädösten ohjeet. Tämä edellyttäisi tiivistä yhteistyötä terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen kesken. Toimivia yhteistyön toimintatapoja ei kuitenkaan ole löytynyt. (Koivikko & Sipari 2006, 58, 79.)

Kehitysvammaliitto toteutti ”Ei kenenkään asiakkaat” (EKA)- palvelunohjausprojektin vuosina 1999–2001. Projektissa kokeiltiin erilaisia tapoja toteuttaa palvelunohjausta. Projektin yhtenä tarkasteluryhmänä olivat Helsingin kaupungissa vammaiset ja pitkäaikaissairaat lapset ja heidän perheensä. Perheiltä kerättiin tietoja suorassa asiakaskontaktissa, sekä kyselyllä ja haastatteluilla. Asiakkaan näkökulmasta palvelujärjestelmään liittyi monia ongelmallisia käytäntöjä. Työntekijät toimivat omilla sektoreillaan erillisissä yksiköissä, yhteistyötä työntekijöiden kesken on liian vähän. Kun vanhemmat jättävät hakemuksen jostakin asiasta, teki yksittäinen työntekijä yleensä mittavan selvitystyön, mutta vain tämän yhden asian tiimoilta. Kun seuraava hakemus tehtiin seuraavalla viranomaiselle, aloittaa tämä selvitystyön taas ”alusta”. Lisäksi perheiden näkökulmasta tarkasteltuna palvelujärjestelmässä oli hyvin niukasti tukitoimia muille perheenjäsenille. Perheiden omia verkostoja ei huomioitu eikä hyödynnetty riittävästi. Perheet kokivat, että palvelujen koordinoiminen oli säilytetty heidän omalle vastuulleen, ja ettei heidän esittämään ratkaisuja ja vaihtoehtoja otettu vakavasti, koska ne eivät kuuluneet olemassa olevan palveluvalikoiman piiriin. Perheet kertoivat saavansa parhaiten tietoa ”puskaradion välityksellä” eli muilta perheiltä. Tämä puolestaan johti siihen, että perheet hakivat palvelujen melko sattumanvaraisesti. He olivat esimerkiksi kuulleet muilta perheiltä jostakin palvelusta, ja hakivat sitä myös itselle. Tällöin vertailukohtana olikin toisen perheen tilanne ja palveluja ja tukitoimia haettiin sen perusteella. (Lapsi, perhe ja palvelunohjaus 2003, 12–13; ks. myös Kinnunen 2006, 131; Pietiläinen & Seppälä 2003, 25).

Päällekkäisen työn ja epäselvän työnjaon ja vastuunkantamisen ratkaisemiseksi moni tutkimus päätyykin esittämään yksilökohtaisen palvelunohjauksen käyttöönottamista tiedonkulun puutteiden korjaamiseksi. (Esim. Koivikko & Sipari 2006, 42–43; Kauppinen 2001, 85; Pietiläinen ym. 1999, 109–121; Mattila & Sipponen 1996, 93). Pietiläinen ja Seppälä (2003, 10) ovat määritelleet palvelunohjauksen tarkoittamaan:

”Niitä toimintoja, joilla asiakkaan ja viranomaisia edustavan palveluohjaajan yhteistyönä suunnitellaan, organisoidaan, yhteen sovitetaan ja arvioidaan palveluja, joita asiakas tai hänen perheensä tarvitsevat nykyisessä elämänvaiheessaan elämönhallinnan tueksi.”

Heidän mielestään palveluohjaus on sekä asiakkaan kanssa tehtävää työtä (case management) sekä asiakkaan saamien palvelujen ja tukitoimien koordinoimista ja yhteensovittamista (service coordination). Palveluohjaukseen kuuluu väistämättä myös vakiintuneiden toimintatapojen ja käytäntöjen uudelleen arviointi sekä uudenlaisten toimintatapojen etsiminen. Tarvittaessa luodaan jopa uusia palveluja, jotka vastaavat asiakkaan tarpeisiin, mikäli olemassa oleva palveluvalikko ei vastaa asiakkaan tarpeisiin. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 15–16).

Koivikko ja Sipari (2006, 42–43) käyttävät termiä "palveluohjauksellinen työote", jolla tarkoitetaan kaikkea perheen suostumuksella ja yhteistyössä tapahtuvaa viranomaisyhteistyötä. Palveluohjauksellinen työote tarkoittaa ilman viivytyksiä suunniteltua kuntoutusta ja tukitoimia, jossa keinoina on yhteistyö ja verkostoituminen, perheiden ja ammattilaisten välisen luottamuksen ollessa läsnä. Useilla kunnilla ja erityishuoltoalueilla oli vielä 90-luvun alussa varsin kattava perheiden tuki- ja neuvontapalvelu. Toimintamalli on muuttunut, ja nykyisin järjestöjen ylläpitämät elektroniset tietopalvelut ja vertaistukikanavat ovat osittain korvanneet tuen ja neuvonnan suurta aukkoa. (Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen 2008, 59.)

Sosiaali- ja terveysministeriö toteutti vuosina 2001–2003 (Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2003) pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten, nuorten sekä heidän perheiden palveluohjauksekokeilun. Kokeilu perustui silloisen sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmaan vuosille 2000–2003. Kokeilun aikana vahvistui käsitys siitä, että palveluohjaus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheiden kanssa ei voi toteutua vain yhden sektorin työnä, vaan se vaatii eri organisaatioiden ja hallintokuntien välistä yhteistyötä, sekä hyvin suunniteltuja käytäntöjä ja pelisääntöjä. Palveluohjauksekokeilun yhteydessä asiakasperheet kuvasivat olleensa ajoittain lujilla arjessa jaksamisen kanssa. Toistuvat yhteydenotot eri tahoille asioiden hoitamiseksi perheen tilanteeseen liittyvien, ja "oikeiden henkilöiden" etsiminen olivat kuluttavaa. (Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2003, 72.)

Valtioneuvoston selonteossa vammaispolitiikasta (2006, 11) kiteytetään hyvin vaikeavammaisten lasten perheiden asema palvelujärjestelmässä. Selvitysten mukaan vanhemmat yleisesti pitävät palveluita koskevaa ohjausta riittämättömänä, ja he kokevat joutuvansa itse asiantuntijan rooliin saadakseen kaikki tarvitsemansa palvelut. Palvelujen saaminen edellyttää taistelemista ja todistamista. Arjessa ongelmia perheelle aiheutuu myös vanhempien uupumisesta sekä taloudellisen tuen vähyydestä. Usein lapsen vaikea vamma merkitsee toisen vanhemman täysimääräistä työpanosta ja vahvaa sitoutumista lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen.

Vasta organisaatioiden ja hallintokuntien saumaton yhteistyö mahdollistaa palvelujen koordinoimisen ja muokkaamisen asiakkaan tarpeita vastaaviksi. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 20, 60; ks. myös Metteri 2003, 46.) Lapsen asioissa vanhemmat ovat ensisijainen yhteistyökumppani, he tietävät ja tuntevat lapsensa parhaiten. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 20, 60; Lonka 2005, 327.) Asiakkaiden kokemukset palvelujen käyttäjänä, nk. kokemusasiantuntijuus on otettava huomioon, mikäli palvelujärjestelmää halutaan kehittää vastaamaan palvelun käyttäjien tarpeisiin (esim. Metteri 2004, 27, 143).

Asiakkaan kokemuksellinen tieto voi olla arvokasta myös asiakasrajapinnassa työskenteleville ammattilaisille. Nylundin tutkimuksessa (1999, 126) kolmannen sektorin oma-apuryhmistä huomattiin, että omaishoitajien oma-apuryhmät toimivat asiantuntijoiden roolissa ammattiauttajiin nähden. Vaikka ammattiauttajia pidetään yleensä asiakkaiden tukena, oma-apuryhmissä tämä asetelma kääntyikin pääläelleen; ryhmien jäsenten todettiin tukevan ammattityöntekijöitä. Omaisryhmän tuki ammattiauttajille konkretisoitui tiedon tuottajana, kun omaishoitajat kertoivat heidän arjesta, tarpeistaan ja toiveistaan.

3 HYVINVOINTIPALVELUJEN ORGANISOIMINEN JA KEHITTÄMINEN SUOMESSA 2000-LUVULLA

3.1 Paras-hankkeella rakenteet uusiksi

Hyvinvointipalvelujen toimintaympäristön muutokset, kuten väestön ikääntyminen, yhteiskunnan kompleksisuuden lisääntyminen ja kansalaisten lisääntynyt tietoisuus palveluista, asettavat palveluille uudentyyppisiä haasteita. Ikääntyminen, lääkintäteknologian kehitys ja ihmisten lisääntyvät vaatimukset ovat ristiriidassa kuntien taloudellisten edellytysten kanssa. Sosiaali- ja terveyspalvelujen kysynnän kasvuun ei voida vastata lisäämällä resursseja. Koska palvelujen vähentäminen ei myöskään ole mahdollista, ainoaksi vaihtoehdoksi jää sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän uudistaminen. (Halonen & Juntunen 2010, 240; Työ- ja elinkeinoministeriön kysyntäinnovaatiot-ryhmä 2010, 71; Lemola 2009, 58; Rajala & Tammi 2009, 219; Kallio & Valkama 2009, 75–76 ks. myös Laine ym. 2009, 144).

Julkiset palvelut muodostavat Suomen suurimman yksittäisen palvelusektorin, joka työllistää noin neljänneksen maamme koko työvoimasta (Lemola 2009, 58; Siivonen & Martikainen 2004, 10). Näihin palveluihin liittyvien hoito- ja hoivamenojen kasvu muodostaa haasteen julkisen rahoituksen kestävyydelle. Valtioneuvoston kanslia julkaisi tammikuussa 2009 ikääntymisraportin, jonka mukaan Suomi on Euroopan nopeimmin ikääntyvä maa. Nykyisellä palvelutasolla ja verotusasteella julkinen talous muodostuu ennen pitkää alijäämäiseksi, eli syntyy ns. kestävyysvaje. Tämä talouden kestävyysvaje voidaan ratkaista kolmella tavalla: veroja kiristämällä, etuja heikentämällä, tai rakenteellisilla toimilla. Ratkaisutavoista viimeinen on kestävin vaihtoehto. Näitä rakenteellisia toimia, joilla laskelmien mukaan kestävyysvajetta voidaan kuroa, ovat työllisyysasteen nostaminen, julkisen palvelutuotannon tehostaminen ja kansanterveyden kohentaminen. (Laine ym. 2009,14–21; ks. myös Vähämäki 2007, 243–246.)

Edellä mainituista rakenteellisista toimista kaikki kolme kytkeytyvät yhteen ja ovat kuntien toteutettavissa peruspalveluja kehittämällä. Sosiaali- ja terveyspalvelujen tehokkuutta ja vaikuttavuutta parantamalla voidaan lisätä ihmisten toimintakykyä, mikä

puolestaan pidentää työuria ja sitä kautta lisää työllisyysastetta. Myös parantunut toimintakyky vähentää sosiaali- ja terveyspalvelujen tarvetta.

Kestävyysvajeen syntymisessä kyse ei ole yksin palvelujen kysynnän kasvusta, vaan myös vaan myös ns. "Baumolin taudista" jolla viitataan siihen, että palvelutuotannon yksikkökustannuksella on taipumus noista muista hinnoista ja palkkoja nopeammin. Tämä johtuu siitä, että tuottavuutta kasvokkain tapahtuvassa palvelutoiminnassa ei voida parantaa samassa tahdissa kuin muussa tuotannossa. (Korkman, 2010, 186; Kanerva 2008, 52–53.) Tästä huolimatta julkisten palvelujen tuottavuuden kasvattamista on pidettävä ensisijaisena vaihtoehtona ennen työurien pidentämistä ja menoleikkauksia väestön ikääntymisen ja palvelutarpeen kasvamisen haasteisiin. (Ilmakunnas 2010, 291–292; Korkman ym. 2010, 233; Laine ym. 2009, 14–18).

Julkisen sektorin palvelujen 2000-luvun uudistamisen tavoitteet liittyvät riittävän väestöpohjan luomiseen palveluille, palvelujen tehostamiseen ja tuottavuuden parantamiseen taloudellisen kasvun, kilpailukyvyn ja työllisyyden edistämisen ohella (Niemelä, 2008, 47). Toiminnan rakenteita on ryhdytty uudistamaan. Uudet rakenteet, toimijoiden aktiivisuus, osaamispotentiaalit ja teknologiset mahdollisuudet luovat perustan katsoa asioita aiemmasta poikkeavalla tavalla (Rajala & Tammi 2009, 219).

Palvelujen uudistamistyötä on Suomessa ohjattu valtion taholta palvelurakennemuutoksen avulla. Uudistusta suuntaa v. 2005 käynnistynyt Parastan hanke. Sen toteutusta ohjaa laki kunta- ja palvelurakennemuutoksesta (169/2007). Uudistuksen pääasiallinen tarkoitus on luoda edellytyksiä kuntien selviytymiselle väestön ikärakenteen muutosten tuomien haasteiden edessä sekä mahdollistaa tuottavuuden lisääminen julkisissa palveluissa. Palvelurakennemuutoksen tarkoituksena on myös kuntien peruspalvelujen saatavuuden ja rahoituksen turvaaminen. Tavoitteena on kehittää palvelujen tuotantotapoja, organisointia ja uudistaa kuntien rahoitus- ja valtionosuusjärjestelmiä siten, että tuloksena on elinvoimainen, toimintakykyinen ja eheä kuntarakenne, jossa palvelut tuotetaan taloudellisesti ja tehokkaasti, tasapuolisesti kaikille yhtä laadukkaina riippumatta asuinkunnasta. (Parasta nyt - Kunta- ja palvelurakennemuutoksen suunnitteluvaiheen loppuraportti 2009, 15–17.)

Paras-hankkeen tavoitteenasettelun mukaisesti palvelujen turvaaminen edellyttää vahvan talouden perustan lisäksi kunnilta myös uusia palvelujen järjestämis- ja tuotantotapoja. Hankkeessa on tarkoituksena edistää julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kumppanuutta palvelutuotannossa, kannustaa tilaaja-tuottajamallin käyttöönottoon sekä laajentaa palvelusetelijärjestelmää. Lisäksi perinteiset sektorirajat ylittävä yhteistyö ja ammattilaisten verkostoituminen ovat Paras-hankkeen tavoitteina (esim. Hallipelto 2008, 35; Hyvinvoiva Suomi huomennakin 2007, 7.)

Paras-hankkeen lisäksi Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) on ohjaamassa palvelujen kehittämistä sosiaali- ja terveystalouden osalta. Kaste-ohjelma on strateginen ohjausväline suomalaisen sosiaali- ja terveystalouden johtamiseen. Sen päätavoitteena on mm. lisätä osallisuutta ja vähentää syrjäytymistä, lisätä terveyttä ja hyvinvointia sekä parantaa palveluiden laatua, vaikuttavuutta, saatavuutta ja kaventaa alueellisia eroja. Näitä tavoitteita pyritään saavuttamaan mm. luomalla sosiaali- ja terveydenhuoltoon ehyet palvelukokonaisuudet ja hyvät toimintamallit. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma Kaste.)

3.2 Sosiaaliset innovaatiot apuna palvelujen kehittämisessä

Viime vuosina keskusteluun ovat nousseet palvelujen uudet innovaatiot. Palvelujen kehittämisessä olennaista on ennakkoluulottomuus, kyky irtautua tavanomaisista toimintatavoista ja tutuista ajattelumalleista. (Juuti & Virtanen 2009, 164.) Julkisten alojen tuottavuus ei ole kehittynyt merkittävästi viime vuosina. Paine muutoksille on siis suuri, ja tarvitaan innovaatioita parantamaan tuottavuutta. Uudet innovaatiot syntyvät palveluja, toimintatapoja ja niitä tukevia teknologioita ja prosesseja kehittämällä. (Lemola 2009, 58; Yliherva 2006.)

Innovaatioiden vaikutusten mittaaminen on haasteellisempaa palveluissa kuin tavarantuotannossa. Esimerkiksi tuottavuuden paraneminen ei ole ainoa mittari. Asiantuntijatyön tuottavuutta on vaikea mitata. Palvelualoilla innovaatiotoiminnalla voidaan tarkoittaa myös asiakastyytyväisyyden lisäämistä tai palvelun laadun parantamista. Lisäksi tuottavuustarkasteluun tulee ottaa mukaan myös yhteiskunnalliset

vaikutukset eli yhteiskuntataloudelliset kustannukset ja hyödyt. (Hallipelto, 2008, 37, 63–68; Kanerva 2008, 48–49.)

Suuret erot tuottavuudessa eri yksiköiden välillä viittaavat siihen, että tuottavuutta voidaan lisätä levittämällä parhaita käytäntöjä (Laine ym. 2009, 17). Tuottavuutta voidaan parantaa muuttamalla toimintatapoja ja kehittämällä panoksia. Uudenlaiset tuottavammat ratkaisut saattavat liittyä olemassa olevien tekijöiden parantamiseen, niiden uudenlaiseen yhdistämiseen tai täysin uusien palvelujen tai tuotteiden syntyyn. Näkökulmille on yhteistä se, että ne edellyttävät muutosta organisaation nykyiseen toimintaan. (Esim. Korpela & Mäkitalo 2008; Yliherva 2006, 15.)

Innovaatiokäsite on laajentuminen teknologisista innovaatioista sosiaalisiin innovaatioihin. Julkisiin palveluihin liittyvät innovaatiot ovat usein nk. sosiaalisia innovaatioita, erotukseksi teknisistä innovaatioista. Hämäläisen ja Heiskalan (2004, 10–11, 48; ks. myös Uusi-Rauva 2005, 30) mukaan sosiaalisella innovaatiolla tarkoitetaan lainsäädäntöön, organisatorisiin rakenteisiin ja toimintamalleihin liittyviä uudistuksia. Nämä uudistukset parantavat yhteiskunnan suorituskykyä sekä taloudellisesta että sosiaalisesta näkökulmasta. Sosiaaliset innovaatiot syntyvät yhteisöllisen oppimisprosessin tuloksena, ja niiden pohjalta uudistumisprosessit tulevat mahdollisiksi. Husso ja Seppälä (2008, 51) kiteyttävät sosiaalisten innovaatioiden olevan toimintatapoihin, oppimiseen, vuorovaikutukseen ja muuhun toiminnan kehittämiseen sekä teknologian käytettävyyteen ja hyväksyttävyyteen liittyviä uudistuksia.

Vaikka sosiaaliset ja teknologiset innovaatiot erotetaan usein toisistaan, niillä on myös monia yhtymäkohtia. Juho Saaren (2008a, 75, 80) mielestä sosiaaliset innovaatiot ja niitä koskevat teoriat eivät lähtökohtaisesti tai laadullisesti eroa teknologisista innovaatioista ja teknisiä muutoksia käsittelevistä teorioista. Sosiaalisten innovaatioiden tutkimus voisi hyötyä teknologisten innovaatioiden tutkimuksesta. Hämäläisen (2008, 116) mukaan sähköiset palvelut ja tietoteknologia voivat toimia myös mahdollistajina ja välineinä sosiaalisille innovaatioille (ks. myös Juvakka & Mykrä 2008, 133–134).

Lemolan (2009, 14–15) mukaan sosiaalinen innovaatio - käsitteen määrittelyssä ja ymmärtämisessä voidaan erottaa kolme erilaista koulukuntaa. Ensimmäisen

näkemyksen mukaan sosiaalinen innovaatio voidaan nähdä organisatorisina uudistuksina, jotka parantavat organisaation tuottavuutta, kannattavuutta ja työssä viihtymistä. Näkemys on laaja ja huomioi myös henkilöstön aseman. Toisen näkemyksen mukaan sosiaalisella innovaatiolla tarkoitetaan julkisiin sosiaali- ja terveystalouteihin liittyviä uudistuksia ja keksintöjä, jotka tuottavat lisäarvoa yksilöiden hyvinvoinnissa, terveydessä tai palvelujärjestelmässä (ks. myös Taipale & Hämäläinen 2007, 16). Tässä näkökulmassa pureudutaan vahvasti asiakkaiden subjektiiviseen hyvinvointiin. Kolmannessa näkökulmassa sosiaalinen innovaatio nähdään organisatorisiin rakenteisiin ja toimintamalleihin liittyvinä uudistuksina, jotka parantavat yhteiskunnan suorituskykyä. Määritelmässä sosiaalinen innovaatio kytkeytyy yhteiskunnan eri sektoreiden, eli yksityisen, julkisen ja kansalaissektorin toimintatapojen ja keskinäisten suhteiden muutoksiin. Tässä tutkimuksessa sosiaalisella innovaatiolla ymmärretään kaikkia edellä mainittujen koulukuntien näkemyksiä: sosiaalinen innovaatio parantaa organisaation tuottavuutta, lisää hyvinvointia ja uudistaa rakenteita.

On olemassa erilaisia näkemyksiä innovaatioiden kriteerien määrittelyssä. Osborne ja Brown (2005, 3–10) tekevät selkeän eron muutoksen ja innovaation välillä. Silloin kun parannetaan ja kehitetään palveluja vanhan rakenteen ja toimintamallin pohjalta, jatkuvuus menneisyyteen säilyttäen, kyse ei ole uudesta innovaatiosta. Kyse on muutoksesta. Vasta kun luodaan jotain uutta vanhan tilalle, esimerkiksi uusi organisaatio, uutta tietoa tai uusi prosessi, on lupa puhua innovaatiosta. Innovatio julkisessa palvelujärjestelmässä sisältää uusia palveluun ja toimintaan liittyviä elementtejä, eikä sillä ole jatkuvuutta suhteessa menneisyyteen, vaan se aloittaa jotain uutta. (Ks. myös Husso & Seppälä, 2008, 49).

Lemola (2009, 162) puolestaan esittää väljemmän näkemyksen innovaatiosta. Hän puhuu varsinaisten innovaatioiden lisäksi inkrementaalisista innovaatioista. Lemolan mukaan merkittävä osuus innovaatioista voi olla vähitellen syntyneitä, pitkien oppimisprosessien tuloksia, joilla on jatkumo. Nämä inkrementaaliset innovaatiot ovat pienimuotoisia muutoksia olemassa oleviin innovaatioihin. (Ks. myös Virtanen & Stenvall 2010, 190; Sydänmaanlakka 2009, 121; Taipale & Hämäläinen 2007, 20.)

Julkishallinnossa hyvien innovaatioiden halutaan leviävän muiden organisaatioiden käyttöön. Paikallisesti kokeiltujen uusien sosiaalisten innovaatioiden juurruttaminen ja levittäminen ei ole ollut kovin tehokasta, mm. hajanaisen kuntarakenteen vuoksi (Saari 2008a, 90). Ongelmana on, että innovaatiot ovat kuitenkin uniikkeja ja ne syntyvät tietyssä ajassa ja tietyssä paikassa. Tämä asettaa suuria haasteita niiden siirtymiselle organisaatiosta toiseen. Niukkenevan talouden olosuhteissa innovaatioihin panostaminen on usein nollasummapelejä: se merkitsee panosten ottamista jostain toisesta toiminnasta innovaation hyväksi. (Virtanen & Stenvall 2010, 191, 194.) Sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyy moniammatillista ja monen toimijan toimintaa, mikä tekee sosiaalisten innovaatioiden kehittämisen, arvioimisen, vakiinnuttamisen ja tuotteistamisen leviämisen käyttöön erityisen haasteelliseksi. Kehittämishankkeita syntyy ja sammuu liian usein ilman, että niitä onnistutaan levittämään ja juurruttamaan (Hämäläinen 2008, 102; Juvakka & Mykrä 2008, 135.) Tarvitaan suunnitelmallista työtä ja tukirakenteita, jotta uusilla innovaatioilla on mahdollisuus myös levitä. (Välikangas 2009, 36).

Yhteiskunnallisesta keskustelusta on välittynyt kuva julkisesta sektorista jäykkänä, muutosvastarintaan taipuvaisena ja riskejä karttavana toimijana. Yksityistä sektoria puolestaan on kuvattu innovaatioille myönteisesti suhtautuvaksi uudistajaksi. (Halonen & Juntunen 2010, 241; ks. myös Anttiroiko, 2009, 281.) Juho Saaren mukaan (2008b, 361) innovaatiot sosiaali- ja terveyspalveluissa saattavat olla helpommin toteutettavissa yksityisellä sektorilla. Yksityiset organisaatiot voivat olla asiakas- ja kuluttajalähtöisempiä ja siten valmiimpia ottamaan käyttöön uusia sosiaalisia innovaatioita. Yksityisellä puolella ei myöskään ole rajoittamassa kuntasektorin työehtosopimukset, jotka ovat vuosikymmenten kuluessa kehittyneet varsin yksityiskohtaisiksi ja eri professioiden rajoja selkeästi rajaaviksi. Toisaalta julkinen palvelutuotanto kohtaa parhaillaan mittavia tuottavuuden lisäämiseen tähtääviä ohjelmia, joten paineet innovaatioiden hyödyntämiseen ja käyttöönottoon ovat olemassa. Systemaattista vertailutietoa sosiaali- ja terveyspalvelujen kohdalla julkisen ja yksityisen sektorin välisistä eroista suhteessa sosiaalisiin innovaatioihin ei toistaiseksi ole olemassa.

Julkisella sektorilla markkinaosuuksien ja voiton tavoittelun sijaan innovatiivisuuden ajureina toimii pyrkimys tuottavuuden ja tehokkuuden parantamiseen. Tämä näkyy

kehityksenä, jossa julkisia palveluja tuotetaan yhteistyössä yksityisen ja kolmannen sektorin kanssa. Tuottavuushaasteiden paineessa hyvinvointisektorilla on tarvetta palveluinnovaatioille, jotka tuottavat lisäarvoa asiakkaan lisäksi myös palvelun tilaajalle ja tuottajalle. (Halonen & Juntunen 2010, 244–245; Hennala & Linna & Pekkarinen 2008, 94–95.)

Viime vuosina sosiaali- ja terveydenhuollossa on toteutettu lukuisia innovaatiohankkeita. Palvelujen kehittämistyö ei kuitenkaan aina ole yksinkertaista. Mikäli hankkeen tavoitteita ei ole sisällytetty organisaation julkilausuttuihin strategisiin tavoitteisiin, tai johtamisjärjestelmät eivät niitä tue, on vaarana, että hankkeet jäävät irrallisiksi organisaation muusta toiminnasta. Myöskään palvelujen uudistamisessa ei pelkästään eri tavoin tekeminen riitä. Tarvitaan myös asennemuutoksia, uuden osaamisen hankintaa sekä uusien roolien omaksumista. (Virtanen ym 2011, 44–49; Välikangas 2009, 36–27.)

Kunnat eivät kovin innokkaasti ole osoittaneet resursseja omaan innovaatiotoimintaansa. Tämä näkyy siinä, että kuntasektorin innovaatiot ovat olleet tyypillisesti erilaisia inkrementaalisia johtamis- ja palveluinnovaatioita, jotka ovat perustuneet oman työn ohessa tehtyihin parannuksiin. (Anttiroiko 2009, 291.) Lisäksi kunnilta saattaa puuttua uskallusta uusien innovaatioiden kokeilemisessa. Stenvall ja Airaksinen (2009, 116) tutkimuksessaan Tampereen kaupungin tilaaja-tuottaja-mallista ja palveluinnovaatioista paikansivat kaupungin toimintakulttuurista paljon innovaatioita tukevia piirteitä, mutta myös innovaatioita tukahduttavia tekijöitä. Virheiden välttämisen kulttuuri voi vähentää kaikenlaisten riskien ottamista, ja sitä kautta myös innovaatioita. Mikäli pienemmätkin epäonnistumiset saavat suuremman huomion kuin jokin hyvin onnistunut kokeilu, ei johtamiskulttuuri tue innovaatioiden syntymistä. (ks. myös Hennala ym. 2009, 104.)

Kallio ja Valkama (2009, 75–107) tarkastelivat artikkelissaan innovaation käsitettä hallinnon tutkimuksen näkökulmasta. Heidän mukaansa modernin palvelutalouden innovaatiot voivat perustua uuden ja vanhan osaamisen yhdistelmiin ja aiempaa yksityiskohtaisempiin tarvemäärityksiin. Innovaatio voi uudistaa palvelujärjestelmää siten, että jaettavia palveluja räätälöidään tietyille asiakasryhmälle tai jopa asiakaskohtaisesti. Tämä edellyttää usein tarkkaa tietoa siitä, millaisilla uusilla

kompetenssikombinaatioilla vastataan asiakaskunnan muuttuviin tarpeisiin. Kompetenssikombinaatioiden tuottamisessa on kysymys taidosta yhdistellä luovasti osaamisen elementtejä uusiksi kokonaisuuksiksi, jotka voivat ylittää virasto- tai toimialarajat.

Stenvallin ja Kaivo-ojan mukaan (2010, 30–31) yliopistojen tutkijat ovat lähestyneet innovaatioita liaksi organisaatiolähtöisesti ja omasta oppiaineestaan käsin kapealaisesti tarkastellen. Paljon hyödyllisempää heidän mielestään olisi tehdä tarkastelua asiakkaan tarpeista käsin. Innovaatiot eivät myöskään kehity yhteistyöpalavereissa, vaan konkreettisen toiminnan yhteydessä. Hyvät innovaatiot kehittyvät yhteisöllisen prosessin tuloksena, jossa käyttäjä ovat luomassa ja määrittelemässä innovaatioita ja niiden ominaisuuksia. Ruckenstein (2010, 37–38) ehdottaa väestön ikääntymisen ja palvelutarpeiden kasvamisen ongelmiin vastaukseksi käyttäjälähtöisen innovaatiopolitiikan suosimista. Tämä merkitsisi laajemman osaamispotentiaalnin hyödyntämistä, ja näkökulman muutosta kotimaiseen innovaatiopolitiikkaan.

Harmaakorpi puhuu käytäntölähtöisistä innovaatioista. Vain murto-osa innovaatioista tehdään tieteen kentässä yliopistollisen tutkimuksen yhteydessä. Luovat ideat ja innovaatiot syntyvät yhä useammin eri toimijoiden välisen vuorovaikutuksen tuloksena. Innovaatioiden syntyminen sosiaalisessa ja taloudellisessa vuorovaikutuksessa edellyttää toisiaan täydentävien osaamisen, tiedon ja voimavarojen yhdistämistä. Tämän vuoksi innovaatioprosesseihin osallistuvien taidot ja asiantuntijuudet saattavat olla hyvinkin erilaisia. Eri toimijat voivat omaksua toisten ideoita muokaten niitä omaan toimintaympäristöönsä sopiviksi. (Hyypiä & Parjanne 2009, 211, 215; Parjanne & Melkas 2008, 59; Sotarauta & Mustikkamäki 2008, 20.)

Innovaatiot syntyvät yleisemmin varsin käytännönläheisissä yhteyksissä, monitoimijaisissa ja monitieteellisessä innovaatioverkostossa, jossa ratkaisuja etsitään yhdistelemällä erilaisia tietosisältöjä verkostojen ”heikkojen linkkien” ja ”rakenteellisten aukkojen” yli. Heikoilla linkeillä tarkoitetaan satunnaisia ja epätyypillisiä erilaisten toimijoiden kohtaamisia. Näissä kohtaamisissa välittyy osapuolille uudempaa tietoa, kuin tavanomaisessa yhteistyöverkostossa, jossa toimijoilla on vakiintuneet yhteydenpidon muodot. Rakenteellisissa aukkoilla tarkoitetaan puolestaan uusia ratkaisumahdollisuuksia jotka yhdistävät toimijoita

keskenään siten, että uusien ajatusten kautta voidaan löytää yhteisiä intressejä ja tavoitteita. Näiden käytäntölähtöisten rajapintainnovaatioiden synnyttäminen vaatii monenlaista tietoa monien rakenteellisten aukkojen ylittämistä, tiedon tuottamista ja hyödyntämistä ”välimaastossa”. (Harmaakorpi (2008, 108–131; Parjanne & Melkas 2008, 60; ks. myös Mutanen & Parjanne 2008, 21–23.)

Sosiaaliset innovaatiot voidaan nähdä keinona parantaa sosiaali- ja terveydenhuollon hajautuneen ja monitoimijaisen kentän muuntumis- ja selviytymiskykyä. Myös asiakaslähtöisyyden arvioidaan nousevan seuraavaksi keskiöön järjestelmälähtöisen tarkastelun rinnalle. (Hämäläinen 2008, 115.)

3.3 Tuottavuutta ja tehokkuutta metsästävässä

Aina 1980-luvulle saakka julkinen sektori tuotti palvelut itse. Toimintaa ohjattiin keskitetysti ylhäältä päin, ja julkinen valta uskoi kykenevänsä ohjaamaan yhteiskunnan kehitystä. Kansalaisten hyvinvoinnin määrittämiseen käytettiin runsaasti energiaa ja käsitys hyvinvoinnin määrittelyn subjektiivisuudesta oli vieras. (Aarrevaara & Stenvall 2006, 7–8.)

Asiakkaiden tyytyväisyys julkisiin palveluihin nostettiin esille 80-luvulla, kun laatujohtaminen tuli mukaan julkisen sektorin kehittämiskeskusteluihin (esim. Lumijärvi & Jylhäsaari 2000). Asiakaslähtöisyyden korostaminen kaikissa julkisissa palveluissa on edelleen puheenaiheena. Uuteen sosiaalihuoltolakiin mahdollisesti sisältyvät säännökset nostavat keskiöön asiakkaan oman subjektiivisen näkemyksen palvelutarpeistaan. Tuleva sosiaalihuoltolaki kannustaa suunnittelemaan palvelukokonaisuuksia asiakkaiden ehdoilla, ei palvelujärjestelmän ehdoilla. (Ks. sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen, 2010.)

Harisalo ym. (2007, 134–135) ottavat esille 2000-luvulla paljon puhutut kasvaneet asiakkuusvaatimukset. Tähän on heidän mielestään osaltaan johtanut ”minä vaadin” - asenne, mutta myös julkisen palvelutuotannon läpinäkyvyyden lisääntyminen. Mitä enemmän palvelutuotannosta, sen periaatteista ja hyvän palvelun ominaisuuksista tiedetään, sitä suuremmalla todennäköisyydellä niitä myös vaaditaan. Vaatimustason nousun taustalla ovat muun muassa entistä korkeampi koulutustaso ja ihmisten

lisääntynyt kiinnostus oman ja läheistensä hyvinvoinnin ylläpitämiseen. (Ks. myös Hallipelto 2008; Taipale & Hämäläinen 2007, 23; Virtanen 2005, 238; Metsämuuronen 1998, 152.)

Hallipellon (2008) mukaan julkisten hyvinvointipalvelujen uudistamisessa tulee siirtyä entistä enemmän asiakaslähtöiseen suuntaan. Se on palvelujen saatavuuden, laadun ja kustannustehokkuuden ydin. Se tarkoittaa siirtymistä organisaatiolähtöisestä ajattelutavasta asiakaslähtöiseen palvelutarjontaan, palveluprosesseihin ja -konsepteihin sekä toiminnan organisointiin ja johtamiseen. Hallipelto päätyy tulevaisuudenvisioon, joka sisältää monipuolisia palvelujen järjestämismalleja, niissä yhdistyvät optimaalisesti julkisen sektorin, yritysten, perheiden ja kolmannen sektorin voimavarat. (Hallipelto 2008, 72.)

Virtanen ja Stenvall (2010, 193) painottavat palvelujen käyttäjien mielipiteen tärkeyttä kysyntälähtöisissä innovaatioissa. Ei ole yhdentekevää, millaisia palautusjärjestelmiä julkisella hallinnolla on käytössään uusia palvelutuotteita ja palveluprosesseja suunniteltaessa. Käyttäjät kertovat innovaatioiden tarpeellisuudesta, koska ovat niiden testaajia ja käyttöönottajia. Korpela ja Mäkitalo (2008, 129) toteavat että ”vaativa asiakas on erinomainen palvelujen kehittäjä”. Nakarin ja Sjöblomin (2009, 49) tutkimuksesta kunnallisista palveluista ilmeni, että riippumatta palvelumuodosta yksittäisenä kriittisenä ulottuvuutena tuotiin esille asiakkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet. Kyseinen tutkimus selvitti työelämän laadun, asiakastyytyväisyyden ja palvelukustannusten välisiä yhteyksiä strategisen henkilöstöjohtamisen näkökulmasta.

Kysyntälähtöisten innovaatioiden rinnalla voidaan myös puhua käyttäjälähtöisistä innovaatioista. Käyttäjälähtöinen innovaatiotoiminta mahdollistaa sen, että palveluja tuotetaan käyttäjiä parhaiten hyödyttävällä tavalla, mikä edellyttää palvelujen käyttäjien ottamista mukaan palvelujen suunnitteluun. Lisäksi palvelujen käyttäjillä tulee olla myös mahdollisuus omilla valinnoillaan vaikuttaa palvelujen tuotantoon. Käyttäjälähtöisessä innovaatiotoiminnassa palvelujen käyttäjä nähdään julkisten palvelujen tuottajan rinnalla resurssina, jonka asiantuntemusta ja osaamista hyödynnetään palvelujen suunnittelussa. (Työ- ja elinkeinoministeriön kysyntäinnovaatiot-ryhmä 2010, 13, 71; Hennala & Linna & Pekkarinen 2008, 96.)

Uusimpana terminä käyttäjälähtöisen innovaation sijasta Ruckenstein ym. (2011, 23–26) puhuvat ihmislähtöisistä innovaatioista. Termillä halutaan korostaa palvelujen käyttäjien tarpeiden muutoksia ja sosiaalista ulottuvuutta palvelun kuluttajana.

Viime vuosina onkin puhuttu paljon kansalaisten osallistavuuden vahvistamisesta julkisten palvelujen tuottamisessa. Tritter (2009, 211) erottelee viisi asiakkaan osallistumisen tyyppiä palveluissa: Asiakas voi osallistua palvelua koskevaan *päätöksentekoon*, palvelujen *kehittämiseen* ja tuoda näkemyksiä palvelun *arviointiin*. Lisäksi terveydenhuollossa asiakkaat ovat osallistuneet ammatilliseen *opetukseen* ja tutkimushankkeissa asiakkaat voivat olla mukana *tutkimusprosessissa*.

Asiakasosallisuus tarkoittaa palvelujen sisällön kehittämistä tiimityöskentelynä yhdessä asiakkaiden kanssa. (Vuorela & Veräväinen 2000, 26.) Virtasen ym. (2011, 36–37) mukaan asiakaslähtöinen kehittämismalli syntyy asiakkaan kanssa yhdessä tehden, asiakasymmärryksen syventämisen kautta. Palvelutarpeiden täsmällisempi määrittely käyttäjiä kuulemalla mahdollistaa resurssien paremman kohdentamisen. Yleistäen voidaan puhua julkisia palveluja koskevan toimeenpano-osallisuuden korvautuneen uudentyyppisellä suunnitteluosallisuudella. Tässä nimenomaan kansalaisten mielipidettä käytetään hyödyksi palvelujärjestelmien rakentamisessa ja kehittämisessä (Harisalo ym. 2007, 128–129, ks. myös Taipale & Hämäläinen 2007, 23; Virtanen 2005, 238–239.) Rajalan ja Tammen (2009, 219) mukaan asiakkaiden omaa asiantuntemusta omassa asiassaan ei ole osattu kuitenkaan vielä riittävästi hyödyntää julkisessa toiminnassa.

Monet sosiaali- ja terveysalan järjestöt ovat kehittäneet asiantuntemusta jonkin tietyn rajatun asiakasryhmän parissa, ja tulleet sitä kautta kyseisen asiakasryhmän asioiden erityisasiantuntijaksi. Kansalasisjärjestöillä voi olla merkittävä rooli sosiaalisen tuen, vertaistuen ja asiantuntijatiedon tarjoajana jollekin asiakasryhmälle. Järjestöt voivat toimia myös julkisen sektorin konsultteina ja kouluttajina oman erityisalansa ja asiakasryhmänsä asioissa. (Metteri 2004, 141; ks. myös Nylund 1999, 126.)

Asiakkaat haluavat yhä enemmän kokonaisvaltaisia palvelukokonaisuuksia. Palvelut hankitaan mieluiten "saman katon alta", jolloin suuremmalla todennäköisyydellä palvelutuotteet saadaan "sopimaan yhteen" (Virtanen & Wennberg 2005, 69.) Asiakkaiden tyytyväisyys on merkki organisaation onnistumisesta. Ilman tyytyväisiä

asiakkaita organisaatiolla ei ole merkitystä. Asiakastyytyväisyyttä vahvistetaan tuottamalla sellaisia palveluja ja tuotteita, joista asiakkaat kokevat saavansa lisäarvoa. (Juuti & Virtanen 2009 72; ks. myös Virtanen ym. 2011, 8, 12.)

Prosessijohtamisella julkishallinnossa pyritään työn laadun parantamiseen ja ennen kaikkea asiakkaan huomioimiseen. Tärkeimpänä työn lopputuloksena on asiakkaan saama lisäarvo. (Prosessien kuvaaminen julkishallinnollisissa organisaatioissa 2006.) Asiakaslähtöiseen palveluketjuajatteluun siirtyminen merkitsee hierarkkisen ja byrokraattisen tehokkuutta korostavan toimintamallin hylkäämistä. Tilalle tulee toimintamalli jossa korostuu asiakkaan etu ja palvelujen kokonaishallinta sekä ammattilaisten yhteistyö. (Tanttu 2007, 181–182.)

Prosessijohtaminen on Virtasen (2006, 44, 53) mukaan tullut joko osittain tai kokonaan korvaamaan 1990-luvun uuden julkisjohtamisen ideologian. Prosesseja johtamalla voidaan ennakkoluulottomasti edistää julkishallinnon asiakaslähtöisyyttä ja palvelujen laatua. Prosessilähtöisyys merkitsee linjaorganisaatioista luopumista. Tilalle tulevat erilaiset matriisiorganisaatiot tai jopa puhtaaksi viljellyt prosessiorganisaatiot. Virtasen ja Wennbergin (2005) mukaan siirtyminen perinteisestä linjaorganisaatiomallista prosessiorganisaatioon perustuu vaatimukseen hallinnon paremmasta vaikuttavuudesta. Prosessien avulla voidaan paremmin hahmottaa toimintaa asiakastarpeiden pohjalta, kysyntälähtökohdista käsin (ks. myös Laamanen 2005). Tämä ohjaa automaattisesti organisaation kiinnittämään huomiota toimintojensa vaikuttavuuteen - siihen, mitä se saa aikaiseksi. Asiakaslähtöinen ajattelutapa julkishallinnossa merkitsee samaa kuin vaikuttavuuskeskeinen ajattelutapa. Virtanen ja Wennberg (2005, 131–132) kiteyttävät asian: "Prosessijohtamisessa on kyse toiminnan kehittämisestä asiakkaiden tarpeita ja yhteiskunnallisten vaikuttavuustavoitteiden toteutumista vastaavaksi."

Keski-Petäjän (2009, 65–92) mukaan kunnallisissa palveluissa on oleellista erilaisten tehtävien rajapintojen tunnistaminen. Vaikka tuottavuutta saatetaankin hallita linjaorganisaation suuntaisesti tehtäväalueittain, ilmenee vaikuttavuus kuitenkin pääasiassa prosesseissa, jotka leikkaavat tehtäväalueita horisontaalisesti. Eri tehtäväalueiden rajapinnat eivät Keski-Petäjän mukaan ole riittävästi hallinnassa. Siellä missä kohdataan asiakasrajapinta, toteutuu myös vaikuttavuus. Asiakkaan ja yhteistoimintaprosessin tehtäväalueita horisontaalisesti leikkaava suunta onkin

Keskipetäjän mukaan arvioinnin suurimpia haasteita, joita tietojärjestelmät eivät vielä systemaattisesti tue. (Ks. myös Rajala & Tammi 2009, 216; Tanttu 2007, 178–185).

Prosessiajattelussa huomio kohdistuu dynaamisiin prosesseihin pysyvyyttä korostavan hierarkkisen rakenteen sijaan. Prosessiajattelu julkisessa palvelutuotannossa rikkoo sektorikohtaista toimintatapaa, jossa kukin hallinnonala dominoi. Prosesseihin perustuva kehittäminen ei niinkään keskity työn sisällön kehittämiseen vaan työn edellytysten parantamiseen. Prosessiajattelussa korostuu myös vuorovaikutus asiakkaiden kanssa (Kanerva 2008, 45; Harisalo ym. 2007, 37, 117.) Ne työntekijät, jotka työssään kohtaavat asiakkaan, ovat ensilinjan työntekijöitä. Tämän johdosta prosessiajattelu tekee työntekijöistä asiantuntijoita. Heidän tulee kyetä työskentelemään ja ratkomaan ongelmia itsenäisesti. He vastaavat omasta prosessistaan, ja ovat prosessin omistajia. (ks. myös Tanttu 2007, 187; Prosessien kuvaaminen julkishallinnollisissa organisaatioissa 2006; Hammer 1996, 18, 73–74.)

Prosessit tuovat järjestystä kaaokseen. Niiden kuvaaminen ja tunnistaminen auttavat ihmisiä ymmärtämään organisaatiossa tehtävää työtä kokonaisuutena, mahdollistavat työn kehittämisen ja itseohjautuvuuden. (Laamanen 2005, 23.) Prosessinomistajan vastuulla on prosessin toimivuus, sen seuranta ja kehittämistarpeiden tunnistaminen. Kun prosessin ohjaus ja vastuu toiminnasta on yhdellä henkilöllä, voidaan varmistaa prosessin toimivuus. Prosessin omistajalla tulee olla vankka kokemuspohja prosessin kattavasta toiminnasta. (Kiiskinen ym. 2002, 36–37; Hammer 1996, 90–91.)

Jalavan ja Virtasen mukaan palvelujen laadun perusolemus saadaan selville asiakaslähtöisiä prosesseja seuraamalla ja tarkastelemalla. Toiminnan laatu on yhtä kuin asiakaslähtöinen hyvä palvelutoiminta. Tämä edellyttää ensinnäkin, että palvelujen tuottamisen kriteereinä ovat asiakkaiden tarpeet. Tämä merkitsee sitä, että asiakkaiden tarpeet ja odotukset tunnetaan. Toiseksi, hyvä palvelutoiminta edellyttää joustavuutta ja reagoitavuutta standardin mukaisen toiminnan lisäksi. Toiminnassa tulee voida reagoida asiakkaan tarpeiden mukaisesti. (Jalava & Virtanen 1996, 17–18, 40–41.)

Prosesseja tulee tarkastella kokonaisuutena, niitä tulee voida muuttaa tarpeen mukaan. Organisaatio tulee nähdä prosessien verkkona, vain yhden prosessin tai sen osan kehittämisellä ei aina saavuteta haluttua pysyvää lopputulosta. Prosesseihin liittyvää

muutostyötä tulee tehdä niiden kanssa, jotka ovat prosessin keskeisiä toimijoita, eli mukaa tulee ottaa myös asiakkaat, omaiset, työntekijät ja lähiesimiehet. (Kanerva 2008, 40.)

Hennalan ym. (2008, 103–104) mukaan prosessiorganisaation onnistunutta käyttöönottoa voidaan julkisella sektorilla pitää merkittävänä innovaationa. Virtanen ennustaa, että julkinen hallinto tulee pian luopumaan vanhoista toiminnanohjausjärjestelmistään, kuten Balance Scorecard- järjestelmästä. Tulokorttijärjestelmän tilalle tarvitaan kriittistä tulevaisuuteen suuntautuvaa toimintaympäristön analyysia, analyysin perusteella luodaan dynaaminen strategiaproessi, joka organisoituu prosessin mukaisesti. Rakenteen tulee perustua asiakaslähtöiseen ajatteluun, ja sen tulee olla alisteinen suhteessa strategiaan (Virtanen 2006, 54–55; ks. myös Virtanen & Juuti 2009, 72.)

Julkisen sektorin tuottavuuskehitys on 2000-luvulla ollut selvästi heikompaa kuin muun palvelutuotannon tuottavuus. Selityksenä saattaa olla laadun parantumisen ohella myös julkisen hallinnon jäykät ja pirstaloituneet rakenteet ja toimintatavat, lainsäädännön esteet tai ohjaus- ja johtamisjärjestelmän puutteet. Julkinen hallinto on vasta alkutaipaleella kehittämistoiminnoissa, jotka liittyvät tuottavuuden parantamiseen ja teknologian hyödyntämiseen. Tehokas julkinen sektori on kaikkien kansalaisten etu, niin palvelun käyttäjän kuin rahoittajankin näkökulmasta. Jotta voimavarat saadaan riittämään paremmin kaikkeen tarpeelliseen, tuloksellisempaa toimintaan, on saatava aikaan pienemmillä panoksilla enemmän ja parempaa. (Korpela & Mäkitalo 2008, 161, 167, 200.)

Palvelujen uudistamisen tulee lisätä toimintojen asiakaslähtöisyyttä. Uudistusten avulla tulisi olla saatavissa todellisia laadullisia ja määrällisiä hyötyjä. Oppia pitäisi rohkeasti hakea muilta hallinnonaloilta sekä myös yksityiseltä sektorilta. Laatu, tuottavuus ja tehokkuus ovat pääasiassa sellaisten innovaatioiden takana, joissa hyödynnetään olemassa olevaa tietoa uudella tavalla. Innovaatiot syntyvät usein vuorovaikutuksen tuloksena rajapinnoilla, verkostoitumisen kautta. (Sydänmaanlakka 2009; Korpela & Mäkitalo 2008, 185, 199; ks. myös Virtanen ym. 2011, 7–8; Hyypiä & Parjanne 2009, 211, 215; Arnkil ym. 2006.)

Korpela ja Mäkitalo kritisoivat sitä, ettei Paras-hanke ole vielä onnistunut aikaansaamaan merkittävää edistystä palvelujen parantamisessa tai uusien ideoiden käyttöönotossa palvelujen kehittämiseksi. Heidän mielestään on liian vähän kiinnitetty huomiota kansalaisten palvelutarpeisiin ja -odotuksiin sekä keinoihin, joilla näihin voidaan vastata. Palvelujen asiakaslähtöinen tuotanto edellyttää keskustelua loppukäyttäjäasiakkaiden todellisista tarpeista. Kyky hyödyntää markkinamekanismia asiakkaiden ja veronmaksajien parhaaksi edellyttää uutta osaamista. (Korpela & Mäkitalo 2008, 149, 158; ks. myös Laine ym. 2009, 17.)

Tuottavuus, uudistuminen ja innovaatiot kytkeytyvät yhteen. Yhteiskunnallisessa muutoksessa innovatiivisuus ja uudistumiskyky ovat keskeisiä menestymisen lähteitä. Sosiaali- ja terveystalouden turvaaminen niukkenevien resurssien ja lisääntyvien tarpeiden myötä on haasteellinen tehtävä. Organisaatioiden toimintaympäristön muuttuessa julkiset organisaatiot eivät voi enää suhtautua välinpitämättömästi asiakaslähtöisyyden, vaikuttavuuden tai työn organisoimisen parantamiseen. Julkisessa hallinnossa ja erityisesti sosiaali- ja terveystalouksissa sosiaalisten innovaatioiden merkitys on tulevina vuosina huomattava. (Työ- ja elinkeinoministeriön kysyntäinnovaatiot-ryhmä 2010, 71.)

4 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN

4.1 Empiirisen aineiston kerääminen ja analyysi

Virtasen (2007, 156) mukaan konkreettisten arviointikysymysten muotoilun jälkeen tutkijan tulee pohtia, kenellä on tarvittavaa tietoa, ja kenen mielipiteellä on tutkimuksen kannalta merkitystä. Nämä kysymykset johdattelevat tutkijan oikeiden aineistolähteiden äärelle. Tyypilliset arviointiaineistot ovat asianosaisilta kerättyjä haastatteluaineistoja, survey- tyyppisiä kyselyaineistoja, dokumenttiaineistoja tai olemassa olevia tilastollisia aineistoja. Jokaisessa arviointitehtävässä tulee käyttää arviointikysymysten kannalta relevantteja aineistoja.

Tässä tutkimuksessa haastateltiin palvelujen käyttäjiä eli lasten vanhempia, koska heillä odotettiin olevan ensikäden tietoa palvelujärjestelmästä ja sen toimivuudesta. Koska tutkimuksen tekeminen edellytti suoria kontakteja asiakasperheisiin, minun tuli hankkia Tampereen kaupungilta tutkimuslupa tutkimukselle. Luvan myönsi kaupungin tutkimus- ja arviointipäällikkö Riitta Juusenaho. Keväällä 2010 haastateltiin kuuden vaativahoitoisen lapsen ja nuoren huoltajaa/huoltajia teemahaastattelun lähestymistapaa soveltaen. Kesällä 2010 kaikille tuleville Ehon - lasten vanhemmille lähetettiin kyselylomake, jolla tiedusteltiin asiakastyytyväisyyttä koskien nykyistä palvelujärjestelmää ja sen toimivuutta. Teema-haastattelurunko ja asiakastyytyväisyyskysely ovat tämän tutkimuksen liitteinä (liite 1 ja liite 2).

Erilaiset tiedonhankinnan näkökulmat voivat monipuolistaa kuvaa arvioitavasta kohteesta. (Virtanen 2007, 156; Robson 2001, 125). Tutkimuksessa sovellettiin nk. sekametodi (mixed methods approach) lähestymistapaa (esim. Creswell, 2009, 4-5; ks. myös Padgett, 2004, 269–270; Gioia 2004, 122–123). Lähestymistavalle on tyypillistä, että samassa tutkimuksessa tutkimusongelman kannalta oleellista aineistoa kerätään sekä laadullisin että määrällisin menetelmin. Tutkimuksessa koottiin ja analysoitiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa. Kvalitatiivinen aineisto hankittiin haastattelemalla, kvantitatiivinen aineisto lomakekyselyllä. Kyselyssä käytettiin suljettujen kysymysten rinnalla avoimia kysymyksiä, jotka antoivat vastaajille mahdollisuuden kertoa vapaasti mielipiteistään. Haastatteluaineisto antoi syvällisemmän

kuvan perheiden mielipiteistä ja kokemuksista palvelujen käyttäjinä. Eri aineistojen integrointi on tapahtunut tukitusprosessin eri vaiheissa. Kvalitatiivinen aineisto (haastattelut) kerättiin ennen kvantitatiivista osiota (kyselyä), on haastatteluissa saatua tietoa ollut mahdollista hyödyntää lomakekyselyn kysymysten muotoilussa.

Tutkimuksen teemahaastatteluun osallistuvat lasten vanhemmat valittiin päivähoidon hallinnon työntekijän toimesta. Hän valitsi haastateltaviksi seitsemän lapsen vanhemmat. Valittujen lasten perheille (toiselle vanhemmista) lähetettiin yhteydenottopyyntöä koskeva kirje (Liite 3) jossa haastatteluun halukkaita pyydettiin ottamaan yhteyttä tutkimuksen tekijään. Valinnan perusteena oli, että haastateltavien perheiden lapset edustaisivat mahdollisimman hyvin eri-ikäisiä ja erilaisia vaativahoitoisia lapsia palvelujärjestelmän asiakkaina. Eskolan mukaan (2007, 40) perusjoukon ulottuvuudet määräävät teemahaastattelujen määrän. Koska tutkimuksessa haluttiin saada selville asiakkaiden kokemuksia palvelujärjestelmästä, katsottiin lasten iällä, sisarusten määrällä ja sairauden tai vamman luonteella olevan merkitystä perusjoukon erilaisina ulottuvuuksina. Kaikkien (noin 15) lasten vanhempien haastattelemine ei ollut mahdollista huomioiden tutkimukseen varattu resurssi. Valitsemalla mahdollisimman erilaisten lasten vanhempia haastateltavaksi pyrittiin varmistamaan aineiston edustavuus (ks. myös Robson 2001, 155).

Seitsemän lapsen vanhemmista kuusi otti tutkimuksen tekijään yhteyttä. Kuudesta yhteydenottopyyntöön vastanneesta vanhemmista viisi ilmoitti halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Yksi vanhempi kertoi, että hänellä saattaa olla palveluista niin kriittinen kuva, ettei häntä kannattaisi haastatella. Kun vakuutin, että tutkimuksen kannalta myös kriittiset mielipiteet ovat tärkeitä, sovin hänenkin kanssa haastattelusta. Vain yksi perhe seitsemästä valitusta jätti yhteydenottopyyntöön vastaamatta.

Tarjouduin saapumaan haastateltavien koteihin tekemään haastattelua. Vaihtoehtoisena paikkana ehdotin myös työhuonettani kaupungin virastotalolla. Kaikki haastattelut päädyttiin tekemään asiakkaiden kodeissa, jolloin minulla oli myös mahdollisuus tavata lapsia. Kuudesta lapsesta viisi oli kotona haastattelujen aikana. Yksi lapsi oli haastattelun tekohetkellä intervalli-hoitojaksolla laitoksessa. Koska haastattelut tapahtuivat ihmisten kodeissa, sain myös tilaisuuden tutustua lasten hoitoympäristöön ja

apuvälineisiin kotona. Ne antoivat lisäinformaatiota perheiden arjesta ja vaativahoitoisen lapsen hoitamisesta.

Yhteydenottopyynnössä haastattelujen arvioitiin kestävän n. 1,5 tuntia. Kuudesta haastattelusta vain kaksi kesti alle kaksi tuntia. Neljän haastattelun kohdalla keskustelua riitti 2-3 tuntia. Sovittua pidemmistä haastattelutuokioista ei koitunut ongelmia. Haastateltavat olivat varanneet runsaasti aikaa ja kaikki haastattelut käytiin ”loppuun saakka”. Suurin osa haastatteluista tehtiin iltaisin, alkaen klo 17.00 - 18.30. Yksi haastattelu tehtiin aamulla klo 9.00 alkaen. Kuudesta haastattelusta neljä tapahtui vain toisen vanhemman kanssa. Kahdessa haastattelussa olivat läsnä lapsen molemmat vanhemmat. Nämä haastattelut olivat ajallisesti kaikkein pisimmät.

TAULUKKO 2 Haastatteluihin osallistuneet vanhemmat ja haastattelujen kestot.

	Isä	äiti	Haastattelun kesto
Perhe 1		x	2 h 10 min
Perhe 2	x	x	2 h 15 min
Perhe 3	x		1 h 30 min
Perhe 4	x	x	3 h
Perhe 5		x	1 h 45 min
Perhe 6	x		2 h

Mäkisen mukaan (2006, 96) ihmiset usein kokevat haastattelun myönteisenä kokemuksena, koska heidän mielipiteensä kuunnellaan. Näin tapahtui myös tässä tutkimuksessa, vaikka aihepiiri oli luonteeltaan inhimillisesti vaikea ja arka. Minulle välittyi kokemus, että vanhemmat halusivat kertoa perheidensä tilanteesta ja mielipiteistään palvelujärjestelmästä.

Lomakekyselyn kohderyhmäksi valittiin perhekeskus Erhon tulevat asiakkaat. Kysely tehtiin kokonaistutkimuksena, ja se lähetettiin kesäkuussa 2010 kaikille niiden lasten vanhemmille, joiden suunniteltiin aloittavan asiakkaana perhekeskus Erhossa sen toiminnan käynnistyessä elokuussa 2010. Kaikki kuusi haastatteluun osallistunutta perhettä kuuluivat tähän ryhmään. Kyselykaavakkeen mukana oli postimerkillä varustettu kirjekuori, joten vastaamisen oli tehty asiakkaalle mahdollisimman vaivattomaksi (vrt. Mäkinen 2006, 93.) Erhossa asiakkuuksia arvioitiin alkavaksi kaikkiaan 11 joista kymmenen lapsen vanhemmille lähetettiin kyselylomake. Yksi

perhe suljettiin pois kyselystä kieliongelmiensa vuoksi. Sain asiakkaiden yhteystiedot Erho-perhekeskuksen johtajalta.

Kymmenestä lomakkeesta tutkijalle palautui aluksi neljä lomaketta. Niille perheille ja vanhemmille, jotka eivät vielä olleet vastanneet, lähetettiin uusi kirje heinäkuussa 2010. Muistutuskirjeiden jälkeen saapui vielä kolme lomaketta, joten palautuneiden lomakkeiden osuus oli 7/10. Koska kyseessä oli pienelle joukolle tehtävästä kokonaistutkimuksesta, korkea vastausprosentti oli vaatimus tutkimuksen onnistumiselle. Osa perheistä osallistui sekä haastatteluun, että lomakekyselyyn. Alla on taulukkomuodossa esitetty osallistujat.

TAULUKKO 3 Haastatteluihin ja lomaketutkimukseen osallistuneet perheet.

	Haastattelu	lomakekysely	Lapsen ikä ja sukupuoli
Perhe 1	X	X	Tyttö 10 v
Perhe 2	X	X	Tyttö 2v
Perhe 3	X	X	Tyttö 6 v
Perhe 4	X	X	Tyttö 8 v
Perhe 5	X		Poika 5v
Perhe 6	X		Poika 10 v
Perhe 7		X	Tyttö 7 v
Perhe 8		X	Tyttö 2v
Perhe 9		X	Poika 14 v
Yhteensä	6	7	9

Kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistui 9 eri perhettä, joista 4 osallistui sekä haastatteluun, että lomakekyselyyn, ja 2 pelkästään haastatteluun ja 3 pelkästään lomakekyselyyn. Jokaiselle vanhemmalle lähetettiin oma lomake, mutta jokaisesta perheestä palautui vain yksi lomake. 5/7 lomakkeesta oli vanhempien molempien yhteisesti laatima, 1/7 oli isän ja 1/7 äidin laatima.

Mikäli lomakekyselyssä käyttää avoimia kysymyksiä riskinä on, että niiden vastaukset jäävät hyvin niukkasanaiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Tässä tutkimuksessa avoimet kysymykset osoittautuivat kuitenkin varsin suosituiksi, kuudessa lomakkeessa seitsemästä oli vastattu jokaiseen neljään avoimeen kysymykseen ja yhdessä lomakkeessa oli vastattu kolmeen kysymykseen neljästä. Tämä antoi perusjoukoltaan näinkin pienelle tutkimukselle arvokasta lisämateriaalia.

Aineiston kerääminen kahdessa vaiheessa mahdollisti haastatteluaineiston hyödyntämisen asiakastyytyväisyyttä kartoittavan lomakkeen kysymysten suunnittelussa. Haastatteluissa selvisi millaisia merkityssisältöjä lasten vanhemmat, antoivat erilaisille palvelujärjestelmää kuvaaville käsitteille. Tätä tietoa, hyödynnettiin asiakastyytyväisyyskyselyn laatimisessa (Esim. Ahola 2007, 52, 56; Hirsjärvi & Hurme 2001, 30; Robson 2001, 128–129.)

Tässä tutkimuksessa päädyttiin ratkaisuun, jossa haastatteluja ei tallennettu. Tämä antoi lisähaasteen aineiston muistiin kirjoittamiselle. Robsonin (2001, 145) mukaan ilman tallennuslaitteita tehtävässä haastattelussa haastattelijan kannattaa kirjoittaa haastattelun aikana mahdollisimman paljon. Lisäksi välittömästi haastattelujen jälkeen haastattelijan tulee täydentää muistiinpanoja luotettavuuden ja ymmärrettävyyden varmistamiseksi. Jos täydentämisen jättää myöhempään, on vaarana, että analyysivaiheessa haastattelijan en enää muista tai ymmärrä haastattelussaan saamaansa informaatiota. (Ks. myös Hirsjärvi & Hurme 2001, 135.)

Tutkimuksessa tarkasteltiin teemahaastattelujen muistiinpanoja ja lomakekyselyn tuloksia rinnakkain. Teemahaastattelun aineiston keräämisen tapa rajoitti analyysimenetelmien käytön yksinkertaisiin tyypittely-luokittelu-menetelmien käyttöön. Lomakekyselyn monivalintakysymysten aineistosta laadittiin Excel-taulukko (liitteenä 4), jonka avulla tarkasteltiin väittämien saamia arvoja. Niitä vertailtiin myös avointen kysymysten ja haastettuaineistojen perusteella tehtyihin havaintoihin ja päätelmiin. Koska tutkimuksen kvantitatiivinen osuus oli laajuudeltaan varsin suppea, tarkemmille määrällisen aineiston analyysimenetelmille ei ollut tarvetta.

4.2 Eettisten kysymysten äärellä

Opinnäytetyö on tekijänsä harjoitustyö, jonka tarkoituksena on osoittaa oppineisuutta omalta alalta. Onnistuessaan opinnäytetyö voi myös palvelulla tutkimuksen kohteena olevia henkilöitä tai organisaatiota. Väitöskirjaa alemmista opinnäytetöistä vähemmän kuin yksi sadasta on tieteellisesti merkittävä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Sen vuoksi pohdin aluksi, oliko minulla oikeutta vaivata ihmisiä haastatteluilla ja kyselylomakkeilla vain sen vuoksi, että saan keskinkertaisen opinnäytetyön laadituksi?

Saatuani tutkimusluvan päätin kuitenkin toteuttaa tutkimuksen. Arviointiraportin esittäminen akateemisena tai ammatillisena opinnäytetyönä on Robsonin (2001, 184) mukaan erittäin suositeltavaa, kunhan muistaa että ensisijainen raportin vastaanottaja on arvioinnin tilaaja tai arvioinnin pääosalliset.

Tärkeimpinä eettisiä periaatteina ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa ovat Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 20) sekä Robsonin (2001, 50–62) mukaan informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Tutkimukseen osallistuneita informoitiin mahdollisimman tarkasti ja kaikilta haastatteluun osallistujilta pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 5) siitä, että haastattelussa esiin tulleita asioita voidaan käyttää tässä tutkimuksessa aineistona. (ks. Pohjola 2007, 20.) Jo tutkimuksen yhteydenottopyynnössä luvattiin, että tietoja käsittelee vain tutkimuksen tekijä, ja tutkimusaineistoa tullaan käyttämään luottamuksellisesti siten, että yksittäiset vastaajat eivät ole välittömästi tunnistettavissa lopullisesta raportista. Mäkisen (2006, 115) mukaan tutkijan tulee tehdä kaikkensa, jotta tutkittavien henkilöllisyys säilyy suojattuna niin sovittaessa. Aineiston ollessa pieni, tutkija joutuu tekemään myös kompromisseja esimerkiksi valikoimalla aineistosta vain sellaisia asioita, joista yksittäiset haastateltavat eivät ole tunnistettavissa.

Kaikki tutkimusaineistot, jotka sisältävät tutkittavien suoria henkilötietoja tai epäsuoria tunnistetietoja, muodostavat henkilörekisterin (Kuula 2006, 82). Alkuperäisen suunnitelman mukaan kvantitatiivisen lomakekyselyn alussa tiedusteltiin lapsen nimeä ja ikää. Tarkoituksena oli, että lomakekyselyn tuloksia verrattaisiin myöhemmin suoritettavaan kyselyyn. Koska aineiston perusjoukko osoittautui kovin pieneksi (10 perhettä) ja vastaajia oli vain 7, tietojen mielekkäälle vertailemiselle ei ollutkaan perusteluja. Näin ollen lomakekyselyn aineistosta poistettiin kyseiset tunnistetiedot, eli toisin sanoen, aineisto anonymisoitiin (Kuula & Tiitinen 2010, 452). Silloin lomakekyselyn aineistoa ei tulkita henkilörekisteriksi, mikä parantaa tutkittavien yksityisyydensuojaa ja helpottaa myöhemmän jatkotutkimuksen tekemisen ja aineiston hyödyntämisen.

Pohjolan mukaan (2007, 24) tutkijan tulee itse voida arvioida, miten itselleen psyykkisesti vaikeita asioita ottaa vastaan, ja miten niitä käsittelee. Vaikeiden ja sensitiivisten aiheiden parissa toimiessa tutkijalla olisi hyvä olla mahdollisuus

prosessoivaan työnohjaukseen, jota tutkimuksen teoreettis-metodinen ohjaus ei voi tarjota. Tässä tutkimuksessa perheiden kertomat asiat olivat hyvin henkilökohtaisia ja koskettavia, mikä teki haastattelujen tekemisestä tietyllä tavalla kuormittavia, mutta samalla myös hyvin antoisia. Tässä kohtaa katsoin aiemmasta sosiaalityöntekijän kokemuksestani olleen minulle tutkimuksen tekijänä suurta etua, koska tämän asiakasryhmän kohtaaminen ei ollut minulle uutta. Huolimatta vaikeasta teemasta haastattelut olivat lämminhenkisiä ja miellyttäviä keskustelutuokioita.

Halusin kertoa haastateltaville omasta sosiaalityöhön liittyvästä työhistoriastani, jotta he tiesivät minun olleen aiemminkin tekemisissä pitkäaikaissairaiden ja vaikeasti vammaisten lasten perheiden kanssa. Kerroin tekeväni arviointitutkimusta sosiaalityön viitekehyksen pohjalta. Virtasen (2007, 127) mukaan arvioinnin tekijällä tulee olla riittävästi tietoa arvioitavasta kohteesta, jotta hän ymmärtää tutkimansa kohteen toimintalogiikkaa. Virtanen puhuu ”kokemukseen perustuvasta sormenpääntuntemasta” tutkittavaan kohteeseen. Ilman riittävästä asiantuntemuksesta arviointiprosessi voi jäädä pinnalliseksi, tai se ei tavoita tutkittavan toiminnan ydintä.

Haastatteleman perheet suurin piirtein tunsivat toisensa. Kiusallisia tilanteita luottamuksellisuuden näkökulmasta syntyi, kun joku haastateltava kertoi jonkun toisen perheen lapsesta, ja saattoi hetken mielihoiteesta kysyä, että "Oletkohan jo käynyt haastattelemassa heitä".

Pohjolan (2007, 23) mukaan tutkija törmää poliittisiin ja eettisiin kysymyksiin joutuessaan pohtimaan omaa rooliaan arviointitutkimuksessa. Usein tutkijalle asetetaan voimakkaita odotuksia; hänelle voidaan tarjota tutkimustehtävän lisäksi esimerkiksi visionäärin, kehittäjän, ohjaajan, konsultin tai hallinnollisen raporttoijan roolia. Toisinaan arvioinnilta saatetaan toivoa jo tehtyjen ratkaisujen legitimointia ja hankkeen onnistumisen osoittamista tutkimuksella (esim. Owen & Rogers 1999, 110–111). Erilaisten odotusten ristipaineessa tutkijan tulee kantaa vastuu tutkimuksen riippumattomuudesta. (Ks. myös Rajavaara 1999 31–53; Vedung, 1997, 265–267.)

Ahonen (1999, 121) kuvaa arviointitutkimuksen poliittisen luonteen ja siihen liittyvät eettiset kysymykset väittämällä että "tiukan paikan tullen harva evaluaattori tai alan tutkija on jättänyt moraalinsa myymättä". Kannanotto sisältää sarkasmia, mutta Ahosen

viesti on selvä – arviointitutkimukseen liittyy vahva poliittinen luonne. Tutkimuksellisilla valinnoilla arvioitsija voi halutessaan vaikuttaa merkittävästi tutkimuksen lopputulokseen. Riski siitä, että tutkimus ei ole täysin riippumaton ja puolueeton, on aina olemassa arviointia tehdessä. Jokaisen tutkijan on henkilökohtaisesti kannettava vastuun tutkimuksensa riippumattomuudesta. (Pohjola 2007, 23).

Perinteisen arvovapausihanteen mukaan tutkimuksen tulisi perustua ainoastaan tiedollisiin arvoihin, ei moraalisiin, yhteiskunnallisiin, tai muihin ei-tiedollisiin arvoihin. Ajatus täysin arvovapaasta tutkimuksesta on Rolinin mukaan kestävä, koska soveltavassa tutkimuksessa pyritään löytämään vastaus johonkin käytännön ongelmaan. Soveltavan tutkimuksen haasteellisuutta lisää vielä se, että usein käytännön elämän ongelmien ratkaisut edellyttävät usein monitieteellistä tutkimusotetta. Kun tutkimuksen sovellukset palvelevat käytännön elämän päämääriä, niiden oikeutus ei perustu pelkästään tiedollisiin arvoihin (kuten totuus, johdonmukaisuus, rehellisyys) vaan myös yhteiskunnallisiin arvoihin. Näiden tiedollisten ja ei-tiedollisten arvojen yhteen kietoutuminen pakottaa tutkimuksen arvovapauden ihanteen uudelleen muotoiluun. Tämän vuoksi soveltavan tutkimuksen tuloksia tulee arvioida sekä tiedollisen että ei-tiedollisten (yhteiskunnallisten) arvojen pohjalta. Soveltavan yhteiskuntatieteen arvosidonnaisuus ei suinkaan tarkoita sitä, että yhteiskunnalliset ja moraaliset arvot syrjäyttäisivät tiedolliset arvot. Kysymys on enemmänkin siitä, että yhteiskunnalliset ja moraaliset arvot vaikuttavat siihen, miten tutkija tulkitsee ja soveltaa tutkimuksen tiedollisia arvoja. Vastuullinen tutkija tuo selkeästi julki ne yhteiskunnalliset ja moraaliset arvonsa, jotka ovat olleet vaikuttamassa tieteellisten arvojen tulkintaan ja soveltamiseen. (Rolin 2006, 16–35; Moisander & Eräranta 2006, 174–193.)

Tässä tutkimuksessa on tutkimusongelmaa ja tutkimuskysymyksiä lähdetty tarkastelemaan yhteiskunnallisten ja moraalisen arvojen pohjalta. Tutkimus pyrkii myös opinnäytetyöltä vaadittavaan tieteelliseen tarkasteluun, tiedollisia arvoja kunnioittaen, mutta täydellisestä arvovapaudesta ei voitane puhua. Tämän tutkimuksen tekemistä ovat ohjanneet sosiaalityön yleiset eettiset arvot kuten toisten ihmisten kunnioittaminen, luottamuksellisuus ja kohteliaisuus.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Asiakkaiden kokemuksia Tamperelaisesta palvelujärjestelmästä

Haastatteluihin osallistuneiden kuuden perheen lapsista viidellä oli jokin geeniperimästä aiheutuva perinnöllinen vakava sairaus. Osa näistä sairauksista todettiin ennen syntymää, tai heti syntymän jälkeen, osa vasta myöhemmin imeväisiässä. Yhden lapsen kohdalla sairaus oli niin harvinainen, ettei sitä ole tavattu Suomessa kenelläkään muulla eloon jääneellä lapsella. Yhden perheen lapsi oli vammautunut vakavasti aivotulehduksen jälkitilan aiheuttaman bakteeritulehduksen johdosta.

Kaikki lapset olivat suurimman osan ajasta kotihoidossa, kukaan ei asunut laitoksessa pitkäaikaisasiakkaana. Osa lapsista kuitenkin käytti säännöllisesti intervallihoitojaksoja laitoksessa. Hoitojaksojen pituus vaihteli kahdesta päivästä viikkoon. Tiheimmillään hoitojaksoja oli 3-4 kertaa kuukaudessa. Perheet asuivat kaikki Tampereella. Heidän arkensa sujuminen oli rytmitetty lapsen hoidon mukaan. Moni lapsi tarvitsi jatkuvaa tarkkailua ja hoitotoimenpiteitä monta kertaa vuorokaudessa. Yhdellä lapsella oli ongelmia lämmönsäätelyn kanssa niin, että häntä jouduttiin päivittäin joko viilentämään tai lämmittämään jotta kehon lämpötila pysyi normaalina.

Moni lapsi tarvitsi jatkuvaa valvontaa ja tarkkailua, tärkeiden elintoimintojen varmistamiseksi. Joillekin lapsille oli tehty kaulaan avanne helpottamaan hengitystä. Henkitorviavanteeseen laitetaan trakeakanyyli pitämään avannetta auki. Trakeakanyyliin kerääntyy helposti limaa, jota joudutaan imemään imulaitteella. Hengityksen sujumista ja riittävää hapen saamista voidaan joutua tarkkailemaan saturaatiomittarilla, joka mittaa veren happipitoisuutta sormen päästä. Lapset tarvitsivat monenlaisia hoitotoimenpiteitä jokaisena vuorokauden aikana. Ei ole liioiteltua sanoa, että näiden lasten elämä oli kiinni jokapäiväisten hoitotoimenpiteiden ja lääkitysten oikeasta ajoituksesta.

Perheiden kodeissa oli usein suuri määrä sairaan lapsen hoidossa tarvittavia apuvälineitä. Tyypillisesti perheen olohuoneesta, tai asunnon suurimmasta makuuhuoneesta oli tehty lapsen hoituhuone. Apuvälineet vievät yllättävän paljon tilaa.

Monella lapsella oli nostolaite, erityisrattaat, seisomateline, imulaite ja säädettävä sairaalasänky. Moni perhe kertoi tehneensä asunnonmuutostöitä kotihoidon mahdollistamiseksi. Vammaispalvelulain mukaisia asunnonmuutostöitä oli tehty esimerkiksi kylpyhuoneen laajentamiseksi, hissien asentamiseksi tai esteettömien kulkuväylien rakentamiseen.

Teemahaastattelun ja kyselyn perusteella välittyi käsitys pitkäaikaissairaiden ja vaikeavammaisten lasten palvelujärjestelmästä vanhempien kokemana. Kyselylomakkeessa oli sekä avoimia että skaaloihin perustuvia kysymyksiä. Vanhempia mm. pyydettiin arvioimaan olemassa olevia palveluja ja perheen hyvinvointia koskevia positiivisia väittämiä Likertin asteikolla 1 – 5 seuraavan ohjeen mukaan:

- 1 = täysin eri mieltä,*
- 2 = jokseenkin eri mieltä*
- 3 = ei samaa, eikä eri mieltä*
- 4 = jokseenkin samaa mieltä*
- 5 = Täysin samaa mieltä.*

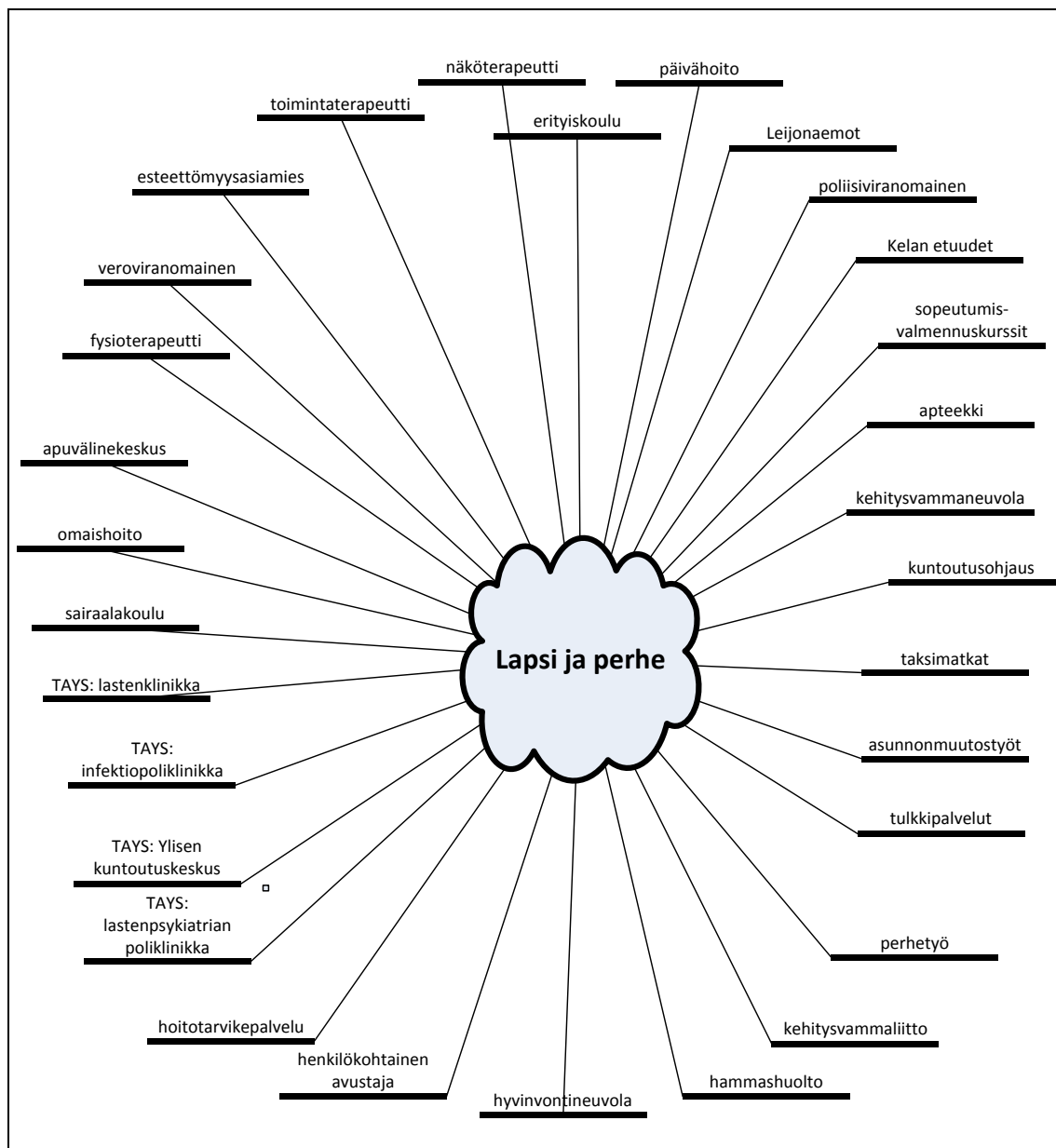
Olemassa olevien palvelujen ja perheen hyvinvointia koskevien positiivisten väittämien keskiarvoksi tuli 3,15. Vastausten hajonta oli yllättävän suurta. Esimerkiksi väittämä 7F: ”palvelut ovat olleet joustavia” sai vastaajilta vähintään kerran jokaisen vastausvaihtoehdon, eli vaihteluväli oli 1–5. Aineiston ollessa pieni (7 palautunutta lomaketta kymmenestä) siitä oli vaikea laatia tilastollisia analyyskejä ja päätelmiä. Tämän vuoksi lomakekyselyn asteikkoon perustuvien kysymysten tulokset on tässä tutkimuksessa tulkittu suuntaa antaviksi siten, että vastausten hajontaa ja arvioitavien väittämien keskiarvoja tarkastellaan yhdessä tutkimuksen haastatteluaineiston kanssa. Havaintomatriisi skaaloihin perustuvaista kysymyksistä on esitetty liitteessä 6.

Palvelujen hajanaisuus ja palveluista tiedottaminen

Kaikki haastatteluihin osallistuneet perheet ilmaisivat tyytymättömyyttään palvelujen hajanaisuuteen ja palveluista tiedottamiseen. Perheet kertoivat ongelmana olevan, ettei kenelläkään viranomaisella tai yksittäisellä työntekijällä ollut kattavaa käsitystä koko palvelujärjestelmän kokonaisuudesta. Kukaan ei koordinoinut palveluja. Yksi isä kuvasi asiaa sanoen, että "liima näiden palvelujen välistä puuttuu". Haastatteluun

osallistuneista perheistä neljä kuudesta arvioi lapsensa palvelukokonaisuuden huonoksi sen hajanaisuuden vuoksi. Eräs isä kiteytti asian hyvin sanomalla, että palvelut ovat "säpäleinä, hajallaan oleva palapeli". Kahden perheen vanhemmat pitivät palvelujen kokonaisuutta toimivana, mutta heidän suurin kritiikkinsä puolestaan koski palveluohjausta ja palveluista tiedottamista. Kuviossa 2 on kuvattu yhden perheen lapsen palvelujärjestelmä, jossa on mukana 31 eri tahoa, joilta perhe on saanut palveluja.

KUVIO 2 Vaativahoitoisen lapsen palvelujärjestelmä



Haastatelluista kuuden perheen vanhemmista kaikki olivat sitä mieltä, että palvelunohjaus ei ole toiminut Tampereella riittävän hyvin palvelukseen juuri heidän tarpeita. Jokaisella perheellä oli oma tarinansa siitä, miten nykyisiin palveluihin ”oltiin päästy kiinni”. Palvelunohjaus oli joko hoidettu itse, tai sitten tärkeimmät tiedot oli saatu vertaistukiryhmien kautta. Muutama perhe nimesi jonkin tietyn henkilön, (kehitysvammaliiton edustajan, Tays:n sosiaalityöntekijän, tai kaupungin kuntoutusohjaajan) joka oli ollut avainasemassa joidenkin tiettyjen palvelujen kohdalla.

Kyselylomake sisälsi positiivisia väittämiä lasten palvelujärjestelmän toimivuudesta. Lomakkeessa oli myös väittämiä palvelunohjauksesta. Väittämä 7 C "palvelunohjaus on ollut riittävää ja ammattitaitoista" sai vastaajilta keskiarvon 3,29 vaihteluvälin ja hajonnan ollessa suuri. Näin ollen lomakekyselyssä tyytymättömyys palvelunohjaukseen ei tullut samalla tavalla esille kuin haastatteluissa. Tämä saattoi johtua siitä, että palvelunohjaus miellettiin haastattelutilanteessa laajemmaksi, koko palvelujärjestelmää koskevaksi asiaksi. Lisäksi lomakekyselyn väittämän muotoilu oli osin epäonnistunut, koska siinä kysyttiin kahta asiaa samassa väittämässä; sekä palvelunohjauksen riittävyttä, että siihen liittyvää ammatillista osaamista. Väittämä olisi myös voitu jakaa kahteen osaa, jolloin palvelunohjauksen riittävyys ja palvelunohjaukseen liittyvä ammatillinen osaaminen olisivat tulleet erikseen arvioinnin kohteeksi.

Vertaistukiverkostot merkittäviä tiedon lähteitä

Sekä kyselylomakkeen että haastattelujen perusteella kävi ilmi, että vertaistukiryhmät Tampereella – ainakin tutkimukseen osallistuneiden perheiden kohdalla - toimivat erinomaisesti. Kyselylomakkeessa korkeimman keskiarvon 3,86 (asteikolla 1-5) sai väittämä 7 L "perheellemme on ollut saatavilla riittävästi vertaistukea". Myös haastatteluissa jokainen perhe nimesi vähintään yhden vertaistuen yhteisön johon kuului, tai jossa oli ainakin jossain vaiheessa aktiivisesti toiminut. Haastattelua tehdessä kävi myös ilmi, että monet vanhemmat tunsivat toisensa, ja tapasivat myös vertaistukiryhmien ulkopuolella.

Kaikki haastatteluun osallistuneet vanhemmat kertoivat saaneesta vertaisiltaan ja vertaistukiryhmistä elintärkeää tietoa lapsen sairaudesta ja palvelujärjestelmästä sekä palveluihin hakeutumisesta. Lisäksi moni haastateltava toi esille myös vertaistuen henkisen merkityksen perheen vanhemmille. Eräs isä kertoi, että vertaistukiryhmän

ansioista "kuoleman kokemuksen jälkeen on saanut nähdä, että muut saman kokeneet ovat elossa".

Vertaistuen merkitys koettiin suurimmaksi siinä vaiheessa, kun tieto lapsen vakavasta sairaudesta oli perheelle tuore. Vertaistukiryhmissä vanhemmat olivat kohdanneet muita saman asian läpikäyneitä perheitä, ja on luonnollista, että he ovat saaneet paljon tietoa lapsen sairaudesta ja palvelujärjestelmästä juuri vertaistukiryhmän kautta.

Joustamattomat ja riittämättömät tilapäishoidon palvelut

Tamperelaisessa vaativahoitoisten lasten ja nuorten palvelujärjestelmässä vakavimmat puutteet vanhempien mielestä olivat lapsen tilapäisen hoidon palveluissa. Haastatteluaineistojen ja lomakekyselyn perusteella tilapäishoidossa suurimmat puutteet olivat sen saatavuudessa ja joustamattomuudessa. Hoito oli varattava usein viikkokausia etukäteen, ja sen saaminen juuri haluamalleen ajanjaksolle oli sattumanvaraista. Tilapäishoitoa tarjottiin aina kokonaiseksi viikonlopuksi kerrallaan, vaikka perheelle hoidon tarve saattoi olla lyhyempi.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet vaikuttaa tilapäishoidon sisältöön. Useampi vanhempi toi esille sekä lomakekyselyn avoimissa vastauksissa että haastatteluissa, tilapäishoidolle sopivia paikkoja olevan rajoitetusti tarjolla. Moni vanhempi kertoi tarvitsevansa lepotaukoja vaativasta ja sitovasta hoitotyöstä jotta kotihoito ylipäänsä oli mahdollista. Tilapäishoidon puutteista huolimatta perheet olivat yleensä ottaen tyytyväisiä sen mahdollisuuteen. Eräs isä jopa kuvasi, että tilapäishoidon mahdollisuus, "se on pelastanut meidän hengen".

Tilapäishoidossa harvalukuinen mutta ammattitaitoinen henkilöstö

Eräs vanhempi kertoi luopuneensa kokonaan tilapäishoidon käytöstä. Perhe koki, ettei heidän lapsensa saanut tilapäishoitopaikassa riittävän korkeatasoista hoitoa. Konkreettisen esimerkkinä hän kertoi, että usein tilapäishoitajakson jälkeen lapsi oli niin huonossa kunnossa, ja tarvitsi jakson jälkeen uuden hoitajakson sairaalassa, erikoissairaanhoidossa. Tilapäishoitopaikassa lapset altistuivat kotihoitoa herkemmin infektioille. Kolmessa haastattelussa ja yhdessä lomakekyselyn avoimessa vastauksessa vanhemmat ilmaisivat tilapäishoidon usein tai toisinaan huonontaneen lapsen kuntoa ja

vointia, koska joitakin hoitotoimenpiteitä, esimerkiksi liman imemistä henkitorvesta, ei hoitopaikassa suoritettu riittävän usein.

Lähes kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että olemassa olevat tilapäishoitoa järjestävät hoitopaikat ovat laitosmaisia ja säilyttäviä ja niistä puuttui kokonaan perheiden toivoma yksilöllinen kuntoutuksellinen aspekti. Hoitohenkilökuntaa hoitopaikoissa oli vanhempien mielestä aivan liian vähän, varsinkin öiseen aikaan. Hoitotoimenpiteitä ei tehty tilapäishoitopaikoissa samassa määrin ja yhtä suurella tarkkuudella ja huolellisuudella, kuin vanhemmat tai vakituiset hoitajat tekivät ne kotona.

Vaikka tilapäishoitoa arvosteltiin sen hoidon huonon tason vuoksi, hoitohenkilöstön ammattitaitoa vanhemmat eivät kyseenalaistaneet, vaan kertoivat valtaosan hoitajista olevan erinomaisen hyviä työssään. Vanhempien mielestä hoidon taso kytkeytyi resurssikysymykseen: heidän mielestään hoitopaikoissa hoitohenkilöstöä oli hoidettavien hoidon vaatavuuteen nähden aivan liian vähän.

Erityisesti kiitosta saivat Tampereen yliopistosairaalan henkilöstö, niin lääkärit kuin hoitajat.

Muiden perheenjäsenten ja läheisten huomioiminen palveluissa vähäistä

Tutkimukseen osallistuneista yhdeksästä perheestä neljässä oli sairaan lapsen lisäksi muita lapsia. Näitä muita sisaruksia oli yhteensä kahdeksan, ja he kaikki olivat terveitä ja vammattomia lapsia.

Sekä lomakekyselyssä, että haastatteluissa kävi ilmi, ettei olemassa oleva palvelujärjestelmä huomioinut kovin hyvin perheen muita sisaruksia ja läheisiä. Perheet joiden lapsella oli terveitä sisaruksia, toivat haastatteluissa esille, että heidän muut lapsensa ovat ainakin jossakin vaiheessa kärsineet tilanteesta. Yksi isä kertoi koko perheelle tarkoitetusta sopeutumisvalmennuskurssista, jossa vakavasti sairaiden lasten sisaruksille oli järjestetty omaa ryhmätoimintaa. Ryhmään osallistuminen oli ollut lapselle eheyttävä kokemus, ja vastaavankaltaisia tilaisuuksia perhe olisi tarvinnut lisää.

Mitä harvinaisemmasta ja vakavammasta sairaudesta tai vammasta on kyse, sitä vaikeampi oli löytää vertaistukea perheen muille lapsille.

Byrokratia vie vanhempien voimia

Suurin osa haastatelluista perheistä kuvasi palvelujen saamista jonkinlaisen taistelun tulokseksi. Yhdellä perheellä oli kokemusta valitusprosesseista. Kaksi perhettä kertoi, miten olivat "heittäytyneet hankaliksi asiakkaita" saadakseen välttämättömät palvelut. Kolmas perhe kuvasi saaneensa tietoa "tiputellen" sitä mukaan, kun asiat olivat tulleet ajankohtaisiksi, vaikka hyödyllisempää olisi ollut saada tietoja jo etukäteen. Yksi isä ilmaisi huolensa niistä hiljaisista perheistä, jotka eivät jaksavat vaatia palveluja. Suurena riskinä tuolloin on jääminen palvelujen ulkopuolelle.

Haastatteluihin osallistuneet vanhemmat kuvasivat palvelujen ja etuuksien hakemista voimia kuluttavaksi ja hankalaksi byrokratiaksi. Vanhemmat jotka olivat itse palkanneet hoitajia kotiin, kokivat että perheelle langenneet työnantajan velvollisuudet työllistivät kohtuuttomasti. Kaikki vanhemmat kertoivat olevansa kyllästyneitä loputtomien lomakkeiden täyttämiseen. Tämä näkyi myös eräässä lomakekyselyn avoimessa vastauksessa, jossa yksi äiti kirjoitti, että "näitä lippu-lappusia olisi kyllä täytettävänä muutenkin".

Erityisesti Kelan etuudet katsottiin työläiksi hakea. Yksi isä kertoi, että Kelan lomakkeet ovat niin epäselviä ja vaikeasti ymmärrettäviä, että aina niistä ei esimerkiksi selviä, onko jonkun etuuden tai tue hakijana ilmoitettava lapsi vai lapsen vanhempi. Kahden perheen vanhemmat kertoivat, että on olemassa etuuksia (esimerkiksi sairaan lapsen hoitotuki), jotka ovat määräaikaista. Varsinkin niissä tilanteissa kun lapsen sairaus oli etenevä, eikä toivoa parantumista ollut, vanhemmat kokivat kohtuuttomana, että he joutuvat määräajoin uudelleen täyttämään saman hakemuksen.

5.2 Asiakkaiden toiveet Erhosta ja palvelujärjestelmästä

Tasokas tilapäisen hoidon paikka

Perheet olivat kuulleet Erhon toiminnan käynnistämisestä perheen kanssa työtä tekevilta viranomaisilta. Vanhemmilla oli paljon odotuksia uuden yksikön suhteen. Kaikilla

vanhemmilla oli näkemys siitä, että Erhosta tulisi saada tilapäishoitoa, myös iltaisin ja viikonloppuisin. He odottivat yksikössä hoidon tason olevan parempi kuin olemassa olevissa tilapäishoidon paikoissa. Tähän hoidon tasoon ladattiin suuria odotuksia, ja vanhemmat luottivat vahvasti siihen, että Erhossa lasta hoidettaisiin yhtä hyvin kuin vanhempien toimesta kotona.

Lisäksi moni vanhempi toivoi, että Erhosta tulisi joustava tilapäisen hoidon paikka, jonne voisi viedä lapsen lyhyelläkin varoitusajalla ja lyhyeksi ajaksi. Hoidon tarve saattoi olla lyhimmillään vain muutama tunti. Eräs äiti kertoi esimerkkinä, että "olisi hyvä jos lapsen voisi viedä hoitoon arki-iltana, jotta me muut päästäisiin elokuviin".

Yksi isä kritisoi sitä, että nykyisin tilapäishoitoa tarjottiin aina kokonaiseksi viikonlopuksi kerallaan, vaikka perheelle hoidon tarve saattoi olla lyhyempi. Joustava ja lyhytaikainen tilapäishoito oli vanhempien mielestä oleellisin puuttuva palvelu lapsen palvelujärjestelmässä. Perheet toivoivat, että Erhosta tulisi ratkaisu tilapäishoidon puutteisiin: joustava, korkeatasoinen ja kuntouttava tilapäisen hoidon hoitopaikka.

Lapsen hoitotiimin työnantajana

Kaikkien vanhempien mielestä Erhon tulisi toimia ympärivuorokautisesti ja tarjota hoivaa ja huolenpitoa niin yksikössä, kuin lapsen kotona, lapsen tilanteen ja perheen tarpeen mukaisesti. Ne perheet, jotka olivat palkanneet omia hoitajia lapselle, toivoivat että kaikki lasta hoitavat hoitajat voisivat olla Erhon palkkalistoilla, jolloin perheiden ei tarvitsisi pyörittää työnantajan velvollisuuksiin liittyvää byrokratiaa.

Lisäksi moni vanhempi piti tärkeänä, että Erho-yksiköstä voisi tarvittaessa saada lapsen hoitajalle sijaisen vakituisen hoitaja sairastuessa tai jäädessä lomalle. Erhon työntekijät muodostaisivat ihannetapauksessa hoitotiimin, jossa jokaisella lapsella olisi useampi hoitaja jotka tunsivat kyseisen lapsen erityiset tarpeet. Nykyisin muutamalla lapsella oli hoitaja kotona. Osalla oli kaupungin järjestämä päivähoidon työntekijä, ja osa oli palkannut hoitajia itse, jolloin he saivat palkkakuluihin korvauksen kaupungilta. Jokainen hoitaja oli saanut lapsen vanhemmilta yksilöllisen koulutuksen lapsen hoitamiseen. Suurena ongelmana koettiin, että vakituisen hoitaja sairastuessa ei ollut mahdollista saada sijaista, joka olisi tuntenut lapsen ja osannut hoitaa häntä. Nämä

tilanteet usein ratkaistiin sillä, että toinen vanhemmista jäi pois töistä kotiin hoitamaan lasta.

Lomakekyselyn avoimessa vastauksessa eräs äiti kuvasi hyvin tilapäishoidon ja myös hoitajien osaamisen yksilöllisyyttä ja "lapsikohtaisuutta". He olivat käyttäneet Ylisen laitosta tilapäishoidossa, mutta saivat tiedon, että hoitoa saattoi ostaa myös kotiin kaupungilta annetun palvelusetelin kautta. He päättivät kokeilla omaishoidon vapaan järjestämistä kotihoitona. Heille suositeltiin erityisesti vaikeavammaisiin lapsiin erikoistanutta hoitajaa (vastauksesta ei käynyt ilmi hoitajan koulutusta). Hoitajan osaaminen ei kuitenkaan riittänyt lapsen erityisiin tarpeisiin.

"...ruokapumppu ja vetoketjuortoosit olivat hänelle ihan uusi juttu. Pitäisi olla joku pätevä vakihoitaja; lapsi ja hänen tarpeensa pitää oppia tuntemaan. Esim. tiettyjen tarvittaessa annettavien lääkkeiden kanssa pitää oppia toimimaan – Ylisellä ja Taysissa ne yleensä annetaan kellon, eikä tarpeen mukaan, ja seuraukset kaatuvat meidän vanhempien niskaamme, kun lapsi palaa kotiin useimmiten huonommassa kunnossa kuin hoitoon lähtiessä ". (Katkelma kysymyksen 14 vastauksesta, perhe 8).

Muutama vanhempi toi myös esille Erhon mahdollisen merkityksen hoitajien työssäjaksamiseen ja hyvinvointiin. Erityisen vaativahoitoisen lapsen hoitotyö perheen kotona on yksinäistä ja kuluttavaa työtä, vastuu lapsesta on yksin hoitajalla. Johtuen hoidon sitovuudesta ja vaativuudesta hoitajia on ollut vaikea saada rekrytoituksi. Useimmissa tapauksissa perhe joutui odottamaan sopivan hoitajan löytymistä. Vanhemmat korostivat sitä, että hoitotyö vaatii hoitajilta rohkeutta ja itseluottamusta, sekä lapsen erityisten tarpeiden tuntemista, ei yksin terveydenhuollollista osaamista. Vain harvalla hoitajalla oli terveydenhuollon koulutus. (Sari Salomaaniemen henkilökohtainen tiedonanto maaliskuu 2010.)

Yksi haastatelluista vanhemmista jopa toivoi, että Erho voisi tuottaa palveluasumista asiakkailleen kun nämä aikuistuvat.

Palveluja koordinoiva, ammatillisen henkisen tuen antaja

Vanhempien haastattelujen kautta välittyi kuva vaikeaselkoisesta hajanaisesta ja koordinoimattomasta palvelujärjestelmästä. Kokonaisuus ei ollut kenenkään vastuulla,

eikä yhdeltä viranomaiselta saanut "tyhjentävää vastausta" asioihin. Moni vanhempi oli kokenut joutuneensa pallottelun kohteeksi, kun viranomaiset olivat ohjanneet heitä viranhaltijalta toiselle, tai kun joidenkin palvelujen kohdalla kukaan ei osannut sanoa, miten jokin palveluun liittyvä ongelma voidaan ratkaista. Perheet olivat joutuneet tilanteisiin, joissa palvelun tarve oli suurempi kuin mihin ns. normaalipalvelu kykeni vastaamaan. Koska viranhaltijat vastasivat aina vain omasta ”normaalipalvelustaan”, oli suuren työn takana saada yhteys sellaiseen viranhaltijaan, jolla oli valtuudet tehdä päätöksiä kattavammista ja laajemmista, palvelutarpeisiin paremmin vastaavista räätälöidyistä palveluista.

Erhosta toivottiin tulevan "liima palvelujen välille" kuten yksi isä asian ilmaisi. Vanhemmat toivoivat riittävää, yhdestä paikasta saatavaa konkreettista ja kokonaisuuden tuntevaa palveluohjausta, jotta saadaan tarvittavat palvelut perheen arjen sujumiseksi. Lisäksi toivottiin, että Erhosta olisi saatavilla ammatillista henkistä tukea silloin, kun perheen voimavarat olivat koetuksella. Eniten tukea tarvitaan, kun tieto lapsen sairaudesta tai vammasta on vanhemmille vielä uusi, tai lapsen vointi ja kunto heikentyvät.

5.3 Perhekeskus Erho asiakaslähtöisenä sosiaalisena innovaationa

Erho syntyi asiakkaiden tarpeista

Pauli Juuti ja Petri Virtanen (2009, 24–25) kuvaavat organisaatioiden muutosprosesseissa kaksi hyvin erilaista organisaation ja ympäristön välistä vuorovaikutussuhdetta. Ensimmäinen, perinteinen realistinen näkökulma painottaa ympäristön systemaattista analyysia, jonka perusteella organisaation johto päättää tehtävistä ratkaisuksista. Muutos johdetaan ylhäältä loogisesti vaihe vaiheelta kohti valittua päämäärää, henkilöstölle jää passiivinen toteuttajan rooli. Toinen, modernimpi *sosiaalisen konstruktionismin näkökulma* painottaa ihmisten välistä vuorovaikutusta. Ne henkilöt, jotka kohtaavat organisaation asiakkaita, ovat keskiössä, koska heillä on ensikäden tieto asiakkaiden tarpeista. Tämän näkökulman mukaan muutos ei ole pakotettua vaan sisäsyntyistä, ihmisten itsensä ohjaamaa, joka perustuu organisaation jäsenten innostukselle ja inspiraatiolle. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulman

mukaisesti ei kannata muuttaa toimintoja, vaan antaa ihmisille mahdollisuuden innostua ja muuttua.

Sulkunen (2005, 43) viittaa samaan periaatteeseen puhumalla tavoite- ja puiteohjauksesta, joka antaa mahdollisuuden uusien ideoiden nousemiselle kenttätyöntekijöiden ja kansalaisten keskuudesta. Puiteohjauksessa hallinnon on vain annettava sille suunta, ja tuettava positiivista kehitystä. Tutkimuksen tehtävänä on arvioida ja tunnistaa hyvät käytännöt, joita kannattaa vahvistaa. Myös Harisalo ym. (2007, 45) korostavat vuorovaikutuksen merkitystä ja arvoa julkisessa hallinnossa muutosten mahdollistajana. Vuorovaikutus ihmisten välillä luo olosuhteet innovatiivisuudelle. Mahdollisuudet uudistumiseen ja muutoksiin voidaan menettää, mikäli vuorovaikutuksesta syntyneelle innovatiivisuudelle ei anneta tilaa ja mahdollisuutta.

Suurin osa ihmisistä haluaa vaikuttaa aktiivisesti työhönsä, ja kehittää työtapoja ja menetelmiä. Mahdollisuus vaikuttaa oman työn sisältöön on suoraan sidoksissa työn tekemisen motivaatioon. Vaikutusmahdollisuuksien puuttuminen ei yleensä synnytä motivaatiota eikä sitoutumista. (Laamanen 2005, 17.) Tämän päivän esimiehet tunnustavat sen, että heidän alaisillaan saattaa olla huomattavasti enemmän tietoa kuin heillä itsellään on. Organisaation on kyettävä luomaan johtamis- ja toimintatapoja jotka tukevat ja mahdollistavat henkilöstön osaamisen ottamisen käyttöön koko organisaation hyväksi. Työntekijöiden luovuus ei yksin riitä, vaan organisaatiolta vaaditaan kykyä ottaa potentiaali käyttöön ja johtaa sitä. (Keski-Petäjä 2009, 81–82; Paalanen & Konsti-Laakso 2008, 195; Aarrevaara & Stenvall 2006, 9; Yliherva 2006, 17–18.) Mikäli esimiehet eivät ole kiinnostuneita siitä, mitä heidän alaisensa tekevät, on suuri riski, että entinen meno organisaatiossa jatkuu hienoista kehityshankkeista huolimatta. (Laamanen 2005, 127).

Innovaatiojohtaminen on tämän päivän iso haaste kaikille organisaatioille. Se on johtamisen osa-alue, jolla voidaan edistää ideoiden syntymistä ja niiden jalostamista uusiksi tuotteiksi, palveluiksi ja prosesseiksi. (Sydänmaanlakka 2009, 288.) Tantun (2007) mukaan silloin kun organisaation perustehtävänä on asiakkaiden tarpeisiin vastaaminen, tulee yhteisön kehittämisen tapahtua alhaalta ylöspäin. Johdon tehtävänä on tukea, ohjata ja seurata perustason toimintaa. Prosessilähtöinen toiminta perustuu

ajatukseen, jossa toiminnan kehittämisessä yhteisöä kehitetään ensisijaisesti. (ks. myös Johtamisella laatua ja työhyvinvointia sosiaalialalle 2009, 53.)

Windrum (2008, 13–14) käyttää käsitteitä "Top-down" ja "Bottom-up" innovaatio. Ylhäältä alas johdettu innovaatiotoiminta liittyy yleensä jonkin valtakunnallisen ohjelman tai uuden lakimuutoksen johtamiseen ja siihen liittyy vahvasti hierarkkinen toimintatapa. Sen sijaan alhaalta ylöspäin toteutettu innovaatio voi liittyä toiminnan laadun parantamiseen tai uuden palvelun kehittämiseen. Erva- hankkeeseen, jonka tuloksena Erhon suunnittelutyö käynnistyi, osallistui asiakkaiden kanssa työskentelevää henkilöstöä laaja-alaisesti eri hallintokunnista lasten ja nuorten palveluissa. Työryhmässä oli edustettuina lastenneuvola, perheneuvola, erityispäivähoito, psykososiaalinen oppilashuolto, terveydenhuolto, lastensuojelu ja kolmannen sektorin toimijoita – asiakastyöhön osallistuvia ammattilaisia.

Perhekeskus Erhon tapauksessa toiminnan kehittämisessä lähdettiin liikkeelle konstruktionismin näkökulmasta. Ajatukset toimintamallin luomisesta olivat kypsyneet henkilöstön mielissä jo vuosia. Yliharvan (2006, 22) mukaan tutkimukset osoittavat, että suurin osa uusista ideoista tulee organisaation ulkopuolelta, mutta oman henkilöstön kautta. Asiakkaiden kanssa työskentelevällä henkilöstöllä on ollut arvokkaita ajatuksia siitä, miten asiakkaita voitaisiin palvella paremmin. Myös asiakkaiden kannanotot ovat olleet luomassa uutta toimintamallia. Virtasen ja Stenvallin (2010, 193) mukaan innovaatioiden kehittäminen käyttäjälähtöisesti edellyttää toimivaa vuorovaikutusta asiakkaiden kanssa. Myös Metteri (2003, 48) tutkiessaan pitkäaikaissairaiden kokemuksia palvelujärjestelmästä päätyi ajatukseen, että rajapintojen tulee taata työntekijöille mahdollisuus osallistua sellaisen palvelujärjestelmän kehittämiseen, jossa asiakkaiden jokapäiväiset kokemukset välittyvät kehittämistyöhön.

Vesterisen mukaan (2005, 140–144) sosiaalisten innovaatioiden syntyprosessiin organisaatiossa tarvitaan yksilöitä. Uutta tietoa ja uusia käytäntöjä luodaan uudistavan oppimisen avulla, mikä tarkoittaa prosessia jossa oppimisessa korostuu uuden tiedon luominen ja uusien käytäntöjen kehittäminen. Sosiaalisten innovaatioiden ytimessä on yksilö - innovaatio-osaaminen syntyy yksittäisten yksilöiden oppimisen kautta yhdistyen kollektiiviseksi osaamiseksi yhteisössä.

Hallintorajat ylittävät palvelut joustavasti saman katon alta

Erhon asiakasperheiden palvelujen tarve on moninainen ja muuttuva sekä perheen että lapsen tilanteen mukaan. Osa lapsista ja nuorista odottaa kotiutumista sairaalassa tai on sijoitettuna Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän Ylisen kuntoutuskeskukseen laitoshoidtoon, koska tarkoituksenmukaisia palveluita ei ole tarjolla. Samasta syystä osa huoltajista on jäänyt töistä pois hoitamaan lasta tai nuorta. Tarvitaan riittävää, yhdestä paikasta saatavaa palveluohjausta, tietoa ja tukea. Asiakkaan näkökulmasta tarve on päivittäiseen, vaativan hoidon joustavaan järjestämiseen sekä kotona että kodin ulkopuolella, sekä riittävään ja osaavaan henkilökuntaan. Hoidon tulisi tapahtua lapsen tai nuoren kulloisenkin terveydellisen tilanteen mukaan, ja sen tulisi sisältää hoidon lisäksi lapsen tarvitsema kasvatus, opetus ja kuntoutus. Tavoitteena on kunkin perheen kannalta paras mahdollinen palvelukokonaisuus, joka tukee perheen arkea. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho-hoitoyksiköstä.)

Perhekeskus Erhossa luodaan toimintamalli, joka kokoaa kaikki vaativahoitoisen lapsen ja nuoren sekä hänen perheensä tarvitsemat palvelut saman katon alle. Erityisen hoidon ja opetuksen lisäksi perhekeskuksesta käsin järjestetään myös kaikki muut perheen tarvitsemat erityispalvelut, kuten omaishoidontuki, perhetyö, kuntoutusohjaus ja sosiaalityön palvelut. Näin asiakkaan palveluprosessi eheytyy ja palvelujen koordinoiminen mahdollistuu. Asiakas saa räätälöidysti kaikki tarvitsemansa palvelut perhekeskuksen kautta. Tieto kulkee joustavasti, ja asiakkaan ei tarvitse olla yhteydessä moneen paikkaan. Toimintamallissa jokaiselle lapselle tehdään yksi kaiken kattava palvelusuunnitelma (Ks. myös Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010, 53; Sipari 2008, 116; Koivikko ja Sipari 2006, 143, 145.)

Palvelusuunnitelmassa tulee olla kirjattuna asiakkaan yksilölliset olosuhteet ja erityistarpeet sekä riittävän yksilöity kuvaus palvelujen toteutuksesta. Palvelusuunnitelman perusteella asiakkaalle ei kuitenkaan synny oikeutta suoraan vaatia palvelusuunnitelmaan sisältyviä tukitoimia. Kyse on asiakkaan ja sosiaalihuollon toteuttajan välisestä toimintasuunnitelmasta. (Räty 2010, 100–101.)

Kunnallisessa organisaatiossa kaikki toiminta sijoittuu johonkin hallintokuntaan. Erho-perhekeskus pitää sisällään ajatuksen monipuolisesta palvelukokonaisuudesta. Sitä ei

voi selkeästi sijoittaa mihinkään yksittäiseen hallinnonalaan tai tulosityksikköön, koska sen toiminta ylittää sektorirajat (vammaispalvelut, kehitysvammahuolto, perusterveydenhuolto, päivähoito, perusopetus, omaishoidontuki, perhetyö jne.). Erhon toiminnan lainsäädännöllinen määrittely on hyvin haasteellista, koska toiminnassa sovelletaan useita sektorikohtaisia lakeja. Rätyn mukaan erittäin vaativaa ja monialaista erityisosaamista sekä ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa edellyttäviä palveluja voidaan kehitysvammaiselle henkilölle järjestää kehitysvammalain nojalla. (Räty, 2010, 42.) Kaikki perhekeskuksen asiakkaana oleva lapset eivät kuitenkaan ole kehitysvammaisia.

Tampereella toiminta päätettiin ennakkoluulottomasti sijoittaa päivähoiton tulosalueelle. Päivähoitolaki katsottiin niin joustavaksi laiksi, että sen viitekehyksen pohjalta on mahdollista organisoida ja johtaa perhekeskuksen toimintaa. Päivähoitolain 7 a §:n (630/1991) mukaan erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi lapselle voidaan tarvittaessa laatia kuntoutussuunnitelma yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa. Kunta voi tulkita päivähoitolain ja asetuksen niukkaa ohjausta oman näkemyksensä ja tarpeen mukaisesti (Heinämäki 2004, 28). Lasten ja nuorten kuntoutusta ei saisi erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta. Ihannetapauksessa ne muodostavat moniammatillisena yhteistyönä luodun toimivan kokonaisuuden (Autti-Rämö 2008, 480; Seppälä 2008, 510–516).

Kasvatuskumppanuudella tarkoitetaan vanhempien, opetushenkilöstön ja muiden lähiyhteisössä toimivien henkilöiden tietoista sitoutumista toimimaan yhdessä lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemisessa. Kumppanuus edellyttää aktiivista vuorovaikutusta ja luottamusta sekä sitoutumista sovittuihin toimintatapoihin ja päämääriin, mutta myös osaamisen jakamista. (Hyytiäinen ym. 2009, 16.)

Perhekeskus tulee tarvitsemaan hoitoon liittyvää, erityisesti erikoissairaanhoidotasoista lääketieteellistä konsultaatiota, joten yhteistyötä tullaan tekemään tiiviisti Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Lasten ja nuorten hoidon, kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksen kokonaisuudessa erilaisten hoitotoimenpiteiden rooli nousee tärkeäksi ja on etusijalla palvelukokonaisuudessa. Tavoitteena on moniammatillinen ja yhteisöllinen tiimityö. Lakisääteisen esi- ja perusopetuksen järjestämiseksi yksikössä toimii laaja-

alainen erityisopettaja. Tarvittava lääketieteellinen asiantuntemus saadaan lapsia ja nuoria hoitavilta tahoilta, erikoissairaanhoidosta ja keskuslastenneuvolasta sekä yksityisen kumppanin kautta. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma).

Erittäin vaikeahoitoisten lasten ja nuorten perhekeskuksen toimintamalli perustuu perheiden tarpeisiin ja osallisuuteen, on ennalta ehkäisevää ja varhaista tukemista edistävää, sekä mahdollistaa resurssien optimaalisen käytön. Perhekeskuksen palvelutoiminta nojautuu lapsi- ja perhekohtaiseen prosessiajatteluun sekä hyvinvointipalvelujen perinteiset toimintarajat ylittävään uuteen ajatteluun. Perhekeskuksen perustaminen mahdollistaa perheiden tarvitseman palveluohjauksen ja vertaisryhmätoiminnan järjestämisen. Se mahdollistaa lapsen ja nuoren päivittäisen hoidon, kasvatuksen ja opetuksen järjestämisen sekä kotiin että yksikköön, sekä tarjoaa lyhytaikaisia tukijaksoja perheiden jaksamisen tueksi tai omaishoidon vapaapäivien järjestämiseksi. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho- hoitoyksiköstä.)

Laamasen (2009, 94) mukaan osaamiskeskus tai resurssipooli merkitsee nimettyä ryhmää ihmisiä, joilla on tietty osaaminen ja taidot. Osaamiskeskuksen avulla organisaation ihmisten osaamista voidaan vahvistaa. Perhekeskus vastaa myös seudullisiin haasteisiin toimien resurssikeskuksena, jonka avulla on mahdollisuus toteuttaa arviointijaksoja palvelujen tarpeiden selvittämiseksi. Lisäksi se vahvistaa peruspalveluissa toimivien työntekijöiden osaamista koulutuksella ja konsultaatiolla. (Salomaa-Niemi 2008, julkaisematon kuvaus Erho- hoitoyksiköstä.) Erho toimii eräänlaisesta vaativahoitoisten lasten hoitoon ja opetukseen perehtyneenä osaamiskeskuksena.

Lasten kuntoutuksen lähikehitystä kuvaa taulukko 4 (Koivikko & Sipari 2006, 88). Taulukossa luonnehditaan hyvin nykyiset lasten kuntoutuksen, - mutta samalla myös koko palvelujärjestelmän - ongelmakohdat.

TAULUKKO 4 Lapsen kuntoutuksen lähikehitys (Koivikko & Sipari 2006, 88)

Työn alue	Ennen	Nyt	Tulevaisuudessa
Toimintaympäristö	Sairaalakeskeistä	Terveydenhoito- ja Kela-keskeistä	Perhe-, lapsi-, lapsen toimintaympäristökeskeistä
Työn kohde	Lapsi ja vamma, diagnoosi	Lapsi lähiympäristöineen, toimintakyky	Lapsi jäsenenä, perhe, arjen asiat, kuntouttava ympäristö
Järjestäminen	Yksinkertaista	Paljon eri toimijatahoja ja kuntoutus-muotoja, vastuu katoaa	Palvelut yhdestä paikasta, kuntouttavat tukitoimet lapsen lähellä, perus- ja lähipalvelut, yhteisö- ja vertaistuki
Yhteistyö	Vähäistä, epämääräistä, henkilöriippuvaista	Kasvanut, hajanaista, byrokratia normittaa	Moniammatillinen yhteistyö, verkostot, ei hallintorajoja, kumppanuus
Toimintamallit	Yksisuuntaista	Menetelmä- ja suoritokeskeistä, vanhemmilla liiallinen taakka kuntoutusasioiden järjestämisessä	Elämäntapa ja toimintakyky perustana, vuorovaikutus, yhteistoiminta, ryhmämuotoisuus, palveluohjauksellinen työote

Erhoa voidaan kuvata edistykseksi toimintamalliksi vaikeavammaisten lasten ja nuorten hoidossa. Erho -perhekeskuksen toimintamalli sijoittuu kaikilta osin taulukon tulevaisuus-sarakkeelle. Mallin toimintaympäristö on perheiden toiveista koottu ja työskentelyn kohteena on lapsi erityisine tarpeineen. Työskentelyn tavoitteena on helpottaa perheiden arjen sujumista ja hoitaa lapsia kuntouttavalla työotteella moniammatillisen verkoston yhteistoimintana.

Toimintamallin kehittäminen hankeyhteistyöllä: Innovaatiot sosiaali- ja terveysterveyspalvelujärjestelmässä

Tekesillä on vuosina 2008–2015 käynnissä ”Innovaatiot sosiaali- ja terveysterveyspalvelujärjestelmässä” – niminen hankeohjelma. Ohjelman pääasiallisena tavoitteena on uudistaa julkisen sektorin järjestämisvastuulla olevaa sosiaali- ja terveysterveyspalvelutuotantoa, edistää palvelujen saatavuutta, laatua ja vaikuttavuutta, sekä edistää yritysten liiketoiminta- mahdollisuuksia alalla. Ohjelman neljä pääperiaatetta ovat asiakaslähtöisyys, yhteistyö, toimintamallien uudistaminen ja hyvien käytäntöjen hyödyntäminen. (Tekes 2010.) Nykyisen entistä suuremman kehittämisohjelman tarkoituksena on parsia kokoon kymmeniä samankaltaisia käynnissä olevia ja osittain

myös päällekkäisiä hankkeita. Tarkoituksena on yhdessä eri ministeriöiden ja mm. Kuntaliiton, Raha-automaattiyhdistyksen, THL:n ja Sitran kanssa ohjata käynnissä olevia hankkeita. (Korpela & Mäkitalo 2008, 207.)

Ohjelma tukee kehittämishankkeita, joissa *lähtökohtana on asiakas*, ei tuotanto-organisaatio. Sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjät nähdään aktiivisina toimijoina, ei passiivisina kohteina. Asiakaslähtöisyyden periaate näkyy ohjelmassa myös asiakkaiden valinnanmahdollisuuksien korostamisena sekä hyvinvointipalvelujen liiketoimintamahdollisuuksien kehittämisenä. Rahoitettavilta hankkeilta edellytetään, että ne ovat *usean toimijan yhteistyötä*. Tavoitteena on hankkeiden myötä kehittyvät uudet yhteistyön mallit tai uudistunut palvelutuotannon työnjako. Ohjelmassa edistetään niin toimi- ja hallintoalojen, organisaatioiden kuin julkisen, kolmannen ja yksityisen sektorin välistä yhteistyötä sosiaali- ja terveyspalvelujen tuotannossa. Ohjelman kohteena ovat laajat hankkeet, jotka tähtäävät *toimintamallien ja palvelukonseptien uudistamiseen* ja jotka koskevat useampaa kuin yhtä organisaatiota. Hankkeisiin on sisällyttävä organisaatorakenteiden ja johtamisjärjestelmien kehittämistä. Hankkeet on nivottava siinä osapuolina olevien organisaatioiden strategiaan. Tuloksilla on oltava konkreettinen käyttöönottosuunnitelma. Neljäntenä periaatteena rahoitettavissa hankkeissa on otettava huomioon jo olemassa olevat, aihealuetta koskevat *hyvät käytännöt* ja niiden soveltamismahdollisuudet. Myös olemassa olevien hyvien käytäntöjen levittämistä tai uudelleen soveltamista voidaan rahoittaa. (Tekes 2010.)

Tekes odottaa rahoittamiltaan hankkeilta juuri perinteiset sektorirajat ylittävää yhteistyötä, uusia organisaatorakenteita ja uudenlaista työnjakoa. (Ks. Tekes 2010.) Palvelujen monimuotoiset tuotantotavat ja – mallit, joissa käytetään apuna myös yksityisen ja kolmannen sektorin tarjoamia palveluja, edellyttävät aivan uudenlaista osaamista (Kunnat toteuttavat uudistuksen 2007, 3). Perhekeskuksen toimintamallin suunnittelussa ja kehittämisessä Tampereen kaupunki teki vuoden 2010 aikana yhteistyötä Attendo MedOnen ja Tampereen kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa. Toimintamallin kehittämisprosessin tukemiseksi suunniteltiin kehittämishanke, johon haettiin rahoitusta Tekesiltä. Hankehakemus jätettiin kesällä 2010, mutta rahoituspäätös oli tuolloin hylkäävä. Kielteisestä rahoituspäätöksestä huolimatta hankkeen taustalla olevia periaatteita pidettiin kuitenkin Tekesin taholta lähtökohtaisesti hyvinä, ja

hankesuunnitelmaa ja hankkeen konkretisointia kehoitettiin vielä jatkojalostamaan mahdollista uusittua rahoitushakemusta varten.

TAULUKKO 5 Erho-hankkeen vaikutukset eri toimijoiden näkökulmasta. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma).

	Toimintamallien uudistaminen	Taloudellinen aspekti	Toiminnallinen vaikutus
Asiakas	Vammaisten ja lasten ja nuorten palvelut samasta paikasta, paremmin saatavilla olevat erityisosaamista vaativat palvelut yksikössä ja kotiin annettuna.	Työelämään osallistuminen mahdollistuu paremmin, lapsen ja nuoren laitoshoidon tarve vähenee.	Hoidon korkeampi taso sekä parantunut ammatillinen tuki ja vertaistuki omaisille. Perheen hyvinvointi paranee.
Henkilöstö	Erikoisosaamisen keskittyminen ERHO-yksikköön.	Johtaminen kokonaisvaltaista, henkilöstön erityisosaaminen asiakkaiden käytössä.	Lisääntynyt työmotivaatio erikoistumisen ja työn vaikuttavuuden mittaamisen kautta. Työhyvinvoinnin parantuminen yhteisöllisyyden myötä (yhden lapsen/nuoren hoito on useamman osaajan vastuulla).
Attendo MedOne	Uudet innovatiiviset palvelumallit.	Uusia liiketoimintamahdollisuuksia tuotettuun terveyshyötyyn ja kustannustehokkuuteen perustuen.	Terveydenhuollon resurssien joustava käyttö ja kohdentaminen kustannustehokkaasti todellisen tarpeen mukaan.
Kaupunki	Vaativaa hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen tai nuoren sekä perheen palvelut tuotetaan asiakaslähtöisesti ilman sektorirajoja (rajapintajohtaminen).	Kustannustehokas ja joustava palvelukokonaisuus (ERHO-yksikkö/koti), toimintamalli tuotteistettu ja vaikuttavuus arvioitu.	Eri toimijoiden työnjaon ja roolin selkiytyminen asiakkaan prosessissa. Päällekkäisen työn poistuminen.
Yhteiskunta	Palvelukokonaisuuden ja toimintamallin luominen joka on kopioitavissa muihin suuriin kaupunkeihin. Laitoshoidon vähentäminen.	Kustannustehokkaan toimintamallin ja palvelukonseptin syntyminen, vammaisten lasten ja nuorten integroituminen yhteiskuntaan.	Mahdollisuus erityisen vaativahoitoisten lasten palvelujen parantumiselle valtakunnallisesti: palvelu-rakenteen kehittyminen, laitoshoidon tarpeen väheneminen.
Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry	Vaativahoitoisten lasten perheiden vertaistuen mahdollisuudet paranevat. Perheiden jaksamisen tukeminen tehostuu. Yhdessä tekemisen, osallisuuden kokeminen korostuu. Tekniikan hyödyntäminen perheitä palvelevaksi tehostuu.	Laitoshoidon tarve vähenee, huoltajien loppuun palamisen aiheuttamat kulut pienenevät.	Palvelujen saatavuuden ja vammaisten tasa-arvoisten palvelujen lisääntyminen, elämänlaadun paraneminen ja perheiden tukeminen tehostuu.

Taulukkoon 5 on koottu tiivistäen hankkeen kautta tavoiteltuja vaikutuksia eri toimijoiden näkökulmasta käsin katsottuna. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma).

Lemolan (2009, 14–15) mukaan sosiaalinen innovaatio voidaan nähdä organisatorisina uudistuksina, jotka parantavat organisaation tuottavuutta, kannattavuutta ja työssä viihtymistä. Sosiaalisella innovaatiolla voidaan myös tarkoittaa julkisiin sosiaali- ja terveystalouteihin liittyviä uudistuksia ja keksintöjä, jotka tuottavat lisäarvoa yksilöiden hyvinvoinnissa, terveydessä tai palvelujärjestelmässä (ks. myös Taipale & Hämäläinen 2007, 16). Lisäksi sosiaalinen innovaatio voidaan käsittää organisatorisiin ja toimintamalleihin liittyviksi uudistuksiksi, jotka parantavat yhteiskunnan suorituskykyä. Viimeisessä tapauksessa sosiaalinen innovaatio kytkeytyy yhteiskunnan eri sektoreiden, yksityisen, julkinen ja kansalaissektorin toimintatapojen ja keskinäisten suhteiden muutoksiin. Perhekeskus Erhon kehittämisessä on kyse kaikista kolmesta Lemolan mainitsemista innovaatioiden näkemyksistä.

Erikoisosaamisen keskittyminen Erho -yksikköön lisää työpaikan vetovoimaisuutta ja helpottaa työntekijöiden rekrytointia yksikössä tapahtuviin tehtäviin. Keskitetty osaaminen antaa myös työntekijöille mahdollisuuden kehittyä kyseisen toiminnan erikoisosaajiksi. Työhyvinvointia ja työssä pysyvyyttä parantamalla voidaan myös alentaa rekrytoinnin ja perehdytyksen aiheuttamia kustannuksia. Osaamisen keskittäminen antaa työntekijöille myös mahdollisuuden vaihtaa kokemuksiaan ja tuntojaan työhön liittyvistä haasteista. Tämänkaltainen vertaistoiminta auttaa työntekijöitä jaksamaan paremmin työssään ja vähentää uupumuksesta johtuvia sairauspoissaoloja. (Salomaa-Niemi ym. 2010, Perhekeskus Erho. Julkaisematon projektisuunnitelma.)

Osaamisen keskittymisellä Erho-yksikköön on asiakkaan kannalta olennainen merkitys. Parhaiden toimintamallien hakeminen, testaaminen ja käyttöönotto parantavat toiminnan tehokkuutta ja laatua. Kehityshankkeen yksi keskeinen tavoite on löytää tällaisia toimintamalleja käymällä aktiivista keskustelua monikantaisesti eri toimijoiden ja mm. omaisten välillä. Parhaiden toimintamallien löytäminen ja niistä sopiminen luo myös rungon, jonka kautta palvelun laatua ja sen kehitystä voidaan tarkemmin mitata. (Emt.)

Erho – yksikkö toimii perheille palveluohjaajan ja tiedonjakajan roolissa, koordinoiden yhteistyötä asiakkaan ja muiden palvelujen rajapintojen kanssa. Erho toimii koordinoivassa ja ohjaavassa roolissa myös muiden asiakasprosessin osallistuvien viranomaisen ja toimijatahojen suuntaan. Lisäksi Erho – yksikkö tuottaa tietoa vaativahoitoisten lasten ja nuorten palveluihin liittyvissä erityiskysymyksissä. Osaamista ja hyviä käytäntöjä vaikeavammaisten lasten palvelujen toteuttamisessa jaetaan muille toimijatahoille koulutus- ja konsultaatiopalveluina. Näin ollen Erhon toiminnasta tulee hyötymään varsinaista asiakaskuntaa laajempi verkosto. (Emt.)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tutkimuksen arviointi

Robsonin (2001, 16) mukaan arvioinnin tekemisessä talonpoikaisjärki, rehellisyys ja käsitys arvioinnin tärkeimmistä kysymyksistä vievät tutkijan jo pitkälle. Mutta arviointitutkimus vaatii myös menetelmällistä osaamista. (Ks. myös Owen & Rogers 1999, 102.) Tässä tutkimuksessa arviointiin on suhtauduttu hyvin käytännönläheisesti ja talonpoikaisjärjellä, eikä tutkimus pääse ylpeilemään menetelmällisillä ansioillaan. Kuten aloittelevalla tutkimuksen tekijälle usein käy, tässäkin tutkimuksessa aiheen rajaaminen tuotti tekijälleen vaikeuksia. Kirjallisuutta lukiessa ja aihepiiriin perehtyessä opinnäytetyön tekijä harhailee helposti liian kauaksi omasta tutkimusaiheensa ytimestä. Toisaalta, kaikki se lukeminen, johon tutkimuksen tekeminen johti, ei suinkaan ollut turhaa. Perehtyminen asiaan läheisesti liittyviin tutkimuksiin ja artikkeleihin tarjosi uusia näkökulmia ja oppimisen mahdollisuuksia.

Aiempiin tutkimuksiin tutustuminen jäi tutkimusprosessissa kuitenkin liian myöhäiseen vaiheeseen. Joihinkin tutkimuksiin olisi kannattanut paneutua jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, ennen oman aineiston keräämisen suunnittelua. Lisäksi asiakastyytyväisyyskyselyn suunnitteluun olisi voinut keskittyä enemmän. Tutkimuskysymyksetkin tarkentuivat vasta tutkimuksen ollessa jo täydessä vauhdissa. Lomakkeeseen jäi myös kysymyksiä, joita tutkimuksessa ei ole hyödynnetty, toisin sanoen ne eivät palvelleet tämän tutkimuksen lopullisia tutkimuskysymyksiä. Kvalitatiivisen asetelman joustavuuden johdosta olisi toki ollut mahdollista kerätä vielä lisäinformaatiota. Esimerkiksi tutkimuksessa olisi voinut uusia yhden tai kaksi haastattelua nauhuria käyttäen, jolloin tutkimuksessa ilmeneviä teemoja olisi voinut tarkentaa ja syventää. (Esim. Robson 2001, 177.)

Tutkimuksessa toteutettuja kuuden vanhemman/vanhempien haastatteluja ei nauhoitettu tutkimukseen käytettävissä oleviin ajallisiin resursseihin perustuen. Haastattelujen täydellinen purkaminen tekstimuotoon olisi vienyt runsaasti aikaa. Jos tutkijalla ei ole haastattelujen litteroimisesta aiempaa kokemusta, Robsonin mukaan (2001, 144–125) puolen tunnin mittaisen nauhoituksen purkamiseen kirjoitetuksi tekstiksi voi kulua

useita tunteja. Tämä ratkaisu johti tiettyihin haasteisiin aineiston keräämisessä, käsittelyssä ja analysoimisessa.

Haastattelujen tallentaminen olisi vapauttanut haastattelijan keskittymään täysin keskusteluun ja haastateltavaan, kun muistiinpanojen kirjoittamisesta ei olisi tarvinnut huolehtia. Luultavasti haastateltavat olisivat pian unohtaneet nauhurin, eikä sillä olisi ollut mitään kielteisiä vaikutuksia haastateltaviin. Käsitykseni mukaan nykyajan tekniset tallentamislaitteet ovat pieniä ja huomaamattomia, joten niiden käyttö olisi ollut hyvin helppoa ja vaivatonta.

Tämän tutkimuksen aineiston hyödyntämiseen liittyvänä suurimpana puutteena on, että haastatteluaineiston analyysin vaihtoehtoja oli niukasti tarjolla. On olemassa lukuisia sisällön analyysin menetelmiä joita olisi voinut soveltaa litteroituun, autenttiseen tekstiin. Myös pidempien suorien lainausten käyttö olisi tullut mahdolliseksi. (Esim. Toivonen 1999, 120.) Haastattelujen muistiinpanojen perusteella tehty analyysi jäi melko pintapuoliseksi.

Tässä tutkimuksessa kuvattiin ja arvioitiin Tampereella syksyllä 2010 ovensa avanneen Erho-perhekeskuksen toimintamallia ja kehittämishanketta. Asiakastarpeita kartoitettiin kyselyllä ja haastatteluilla. Lisäksi tutkimuksen kirjallisuuskatsauksessa tehtiin selkoa julkisten palvelujen kehittämisen viimeaikaisista teemoista, asiakaslähtöisyydestä ja innovaatioista hyvinvointipalveluissa. Erityisesti keskityttiin vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten palvelujärjestelmän kuvaamiseen. Empiirinen tutkimus perustuu keskeisesti aineistoon. Teoreettinen tutkimus puolestaan perustuu aiempiin tutkimuksiin, joiden pohjalta pyritään tekemään synteesi. Ero empiirisen ja teoreettisen tutkimuksen välillä on kuitenkin liukuva. (Toivonen 1999, 98.) Ennakoarviointitutkimuksen tyypillisimmät lähestymistavat ovat tarvekartoitukset ja kirjallisuuskatsaukset jo olemassa olevista tutkimuksista (Owen & Rogers 1999 170–189).

Arviointitutkimuksella ei sinänsä ole itseisarvoa, vaan arvo syntyy niiden hyödyllisyyden myötä. Arviointiprosessi ja arviointi ovat turhaa tiedon tuottamista, mikäli sitä ei hyödynnetä (Virtanen 2007, 14, 202; Stenvall & Virtanen 2007, 127; Patton 2002.) Niiranen ja Stenvall (2009, 297) puhuvat synergisestä arviointitiedosta,

jolla he tarkoittavat arviointitietoa, jota käytetään kunnallisessa toiminnassa samanaikaisesti useissa eri yhteyksissä, kuten päätöksenteossa, toiminnan kehittämisessä ja strategisessa yhteydessä. Se on kokonaisvaltaista, eri käyttötarkoituksia palvelevaa tietoa. Virtasen mukaan (2007, 227) arviointitiedon hyödyntäminen käynnistyy jo arvioinnin aikana. Arvioinnin tekijän on syytä tiedostaa arviointitiedon hyödyntämisenäkökulma jo silloin, kun hän pohtii arvioinnin tutkimusasetelmaa ja arvioi tulosten potentiaalisia hyödyntäjiä.

Arviointitutkimuksessa on tärkeää, että arviointi tehdään tutkimuksen hyödyntäjän näkökulmasta oikeaan aikaan. Ennakkoarviointitutkimuksen kohdalla tämä tarkoittaa lähinnä sitä, että tutkimus ajoittuu ajankohtaan ennen toiminnan aloittamista, jolloin tutkimuksen tuloksia voidaan täysipainoisesti hyödyntää toiminnan suunnittelussa. (Owen & Rogers 1999, 124–125.) Aineiston kerääminen tehtiin ennen Erhon toiminnan aloittamista. Tämä tutkimus valmistui n. puoli vuotta siitä, kun toiminta käynnistyi, joten tutkimus valmistui hiukan myöhässä. Erhon toimintaa on kuitenkin tarkoitus kehittää ja laajentaa tulevaisuudessa, mahdollisesti uudelleen haettavan hankerahoituksen avulla, jolloin tämä tutkimus voi olla apuna rahoitushakemuksen ja hankkeen suunnittelussa. Lisäksi tutkimuksessa luotua asiakastyytyväisyyskyselyä voidaan käyttää myöhemmin uuden toimintamallin arvioimiseen.

Virtasen (2007, 165; 2005, 188) mukaan arviointitutkimuksissa tulee kyetä paikantamaan seuraavat kolme osatekijää: Tutkimusaineistosta tehdyt havainnot, havaintojen perusteella tehdyt johtopäätökset, sekä johtopäätösten perusteella muotoillut kehittämissuositukset. Havainnoissa on kyse osallisten käsityksistä ja mielipiteistä. Johtopäätökset puolestaan ovat arvioinnin tekijän tulkintoja aineistoa koskevista havainnoista. Kehittämissuositukset heijastavat arvioinnin tekijän käsityksiä siitä, miten arviointitietoa tulisi hyödyntää. Owenin ja Rogersin (1999, 122–123) mukaan ennakkoarviointitutkimus poikkeaa tästä kaavasta siten, että tutkijan rooli loppuu johtopäätösten esittämiseen.

Kuuselan (2001, 49) mukaan tieteellinen arviointitutkimus perustuu erilaisten tieteellisten menetelmien, mallien ja teorioiden käyttöön arviointitiedon tuottamisessa. Ahonen (2009, 273) varoittaa arviointitutkimuksen käsitteen käytöstä liian kevein perustein. Hänen mukaan selvitys, tai vain kuvauksen tasolle jäävä tutkimus, ei voi

käyttää itsestään nimeä arviointitutkimus. Ahosen tulkinnan mukaan tämä tutkimus todennäköisesti sijoittuu selvityksen ja varsinaisen arviointitutkimuksen välimaastoon. Tieteelliset teoriat ja mallit loistavat tässä tutkimuksessa poissaolollaan. Yksi tutkimuksen tehtävä oli kuvata perhekeskus Erhon toimintamalli. Erhon toimintamalli on uusi palveluinnovaatio, jonka odotetaan jatkossa saavan valtakunnallistakin huomiota kehitysvamma palvelujen uudelleenjärjestämisen ja kehittämisen edelläkävijänä. Tämä tutkimus voi toimia eräänlaisena esitutkimuksena tarkemmalle tieteelliselle Erhon toiminnan arvioinnille (esim. Vedung 1997, 157).

Tutkimuksen tulisi heijastaa myös tutkittavien maailmaa, ja sen tulkintojen tulisi saada tukea tutkittavassa yhteisössä (Hirsjärvi & Hurme 2001, 18). Tutkimuksen tulokset olivat melko yhdenmukaisia aiempien vastaavien tutkimusten kanssa, joten sinänsä tämä tutkimus ei tuonut uutta tietoa asiakkaiden kokemuksista vaativahoitoisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten palvelujärjestelmästä. Tämä tutkimus vahvisti aiempien tutkimusten käsityksiä siitä, että kunnallinen palvelujärjestelmä ei tämän kohderyhmän palveluissa toimi siten, kuten asiakkaiden tarpeet edellyttäisivät. Tarve ja tilaus uudentalaiselle, Erhon kaltaiselle toimintamallille on olemassa.

6.2 Erho palvelujärjestelmän uudistajana

Tutkimuksessa kartoitettiin vaativahoitoisten lasten perheiden palvelutarpeita. Samoin kuin aiemmissa vaikeavammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten palveluita koskevissa tutkimuksissa, (Notko ym. 2009; Nikkanen ym. 2009; Hyytiäinen ym. 2009; Koivikko & Sipari 2006; Lapsi, perhe ja palveluohjaus 2003, 12–13; Pietiläinen & Seppälä 2003) myös tässä tutkimuksessa haastatellut vanhemmat toivat esille suurena epäkohtana lasten palvelujärjestelmän hajanaisuuden ja pirstaleisuuden. Tietoa palvelujen kokonaisuudesta ei ole saatavilla, vaan tiedon etsiminen palvelujen saamiseksi kulutti paljon vanhempain voimavaroja. Palvelujen hakeminen edellytti usein asioimista monien eri viranomaisten kanssa. Lasten vanhemmat joutuivat täyttämään lukuisia hakemuksia ja lomakkeita kerta toisensa jälkeen saadakseen palveluja. Vanhemmat kokivat lapsen hoitotyön raskaaksi ja kuluttavaksi, arjen sujuminen vaati huomattavia ponnisteluja ja erityisjärjestelyjä. Erityisesti lapsen tilapäisen hoidon saamisessa katsottiin olevan suuria ongelmia. Hoito oli joustamatonta eivätkä vanhemmat olleet

tyytyväisiä hoidon tasoon. Toisinaan uupumus ja tyytymättömyys purkautuivat vihamielisyytenä palvelujärjestelmästä vastaavia viranomaisia kohtaan.

Vertaistuen merkitys koettiin suureksi, erityisesti siinä vaiheessa, kun tieto lapsen vakavasta sairaudesta oli perheelle tuore. Vertaistukiryhmissä vanhemmat kohtasivat muita saman asian läpikäyneitä perheitä, ja saivat paljon tietoa lapsen sairaudesta ja palvelujärjestelmästä juuri vertaistukiryhmän kautta. Vastaava ilmiö esiintyi myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Kinnunen 2006).

Lukuisat tutkimukset osoittavat, että perheen yhden lapsen vakava sairaus vaikuttaa koko perheeseen, niin vanhempien parisuhteeseen kuin perheen muihin sisaruksiin. Lapsen vamma voi toimia stressitekijänä, joka vaikuttaa oleellisesti perheenjäsenten vuorovaikutukseen ja voi pahimmassa tapauksessa johtaa vanhempien uupumukseen. (Esim. Paavilainen 2009; Notko 2009.) Myös tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että lapsen sairaudella oli vaikutuksia perheen muiden lasten elämään. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että nykyinen palvelujärjestelmä unohtaa vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden muut jäsenet. Ammatillisen tuen ja vertaistuen tarvetta on myös perheen muilla lapsilla, mutta tätä ei ole osattu tai jaksettu riittävästi vaatia. Myös isovanhemmat voisivat hyötyä ammatillisesta tuesta tai vertaistukiryhmistä.

Suomi on edelleen pohjoismaiden laitosvaltaisim maa kehitysvammaisten hoidossa. Kehitysvammahuollossa on käynnissä rakennemuutos, jonka myötä laitoksista muuttaa pitkäaikaissasukkaita yksilöllisempään asumiseen. Laitosrakenne tullaan vähitellen hallitusti purkamaan. (Räty 2010, 42). Näkyvimmit muutokset ovat olleet siirtyminen keskitetystä laitoshoidosta pienimuotoisiin, yhteisöllisiin palveluihin, pyrkimys erityispalveluista yleisiin sekä palvelujen asiakaslähtöisyyden ja yksilöllisyyden korostaminen (Vesala 2010, 123–161.) Lasten laitoshoidon lopettaminen vuoteen 2012 mennessä. Samat resurssit, jotka käytetään laitospalveluiden ylläpitämiseen, voidaan suunnata suoraan perheiden ja lasten tueksi. (Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen 2008, 60.)

Erho on palveluinnovaatio, jossa vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten palvelut on koottu samaan yksikköön. Osa Erhon lapsista on myös vaikeasti

kehitysvammaisia. Toimintamalli mahdollistaa entistä useamman vaikeavammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen kohdalla kotihoidon laitoshoidon sijasta, kun perhe saa riittävästi tukea ja palveluja arjen järjestelyihin. Erhon toiminta voi myös tulevaisuudessa mahdollistaa tasokkaan ja yksilöllisen tilapäisen hoidon järjestämisen laitoksen ulkopuolella. Joustavat ja yksilöllisesti määritellyt palvelut parantavat asiakasperheiden vanhempien mahdollisuuksia osallistua työelämään ja lisäävät perheiden mahdollisuuksia elää normaalia lapsiperheen arkea.

Erityisen hoidon ja opetuksen lisäksi Erhosta käsin järjestetään myös kaikki muut perheen tarvitsemat erityispalvelut. Näin asiakkaan palveluprosessi eheytyy ja palvelujen koordinoiminen mahdollistuu, kun kaikki toimijat yhdessä suunnittelevat ja toteuttavat perheiden palveluja. Asiakas saa räätälöidysti kaikki tarvitsemansa palvelut perhekeskuksen kautta. Tieto kulkee joustavasti ja asiakkaan ei tarvitse olla yhteydessä moneen paikkaan. Jokaiselle lapselle tehdään yksi kaiken kattava palvelusuunnitelma joka on kaikkien lasta hoitavien tahojen käytettävissä.

Erhon toiminnassa toteutuu asiakaslähtöisyys. Perhekeskus Erhoa voidaan kutsua käyttäjälähtöiseksi sosiaalisesti innovaatioksi Lasten ja nuorten palveluissa. Uusi toimintamalli palvelee perheiden palveluntarpeita uudella tavalla, missä asiakkaan ulottuville tuodaan koko palvelujärjestelmän palveluvalikoima. Näistä jokaiselle perheelle räätälöidään heidän tarvitsemansa palvelukokonaisuus. Toimintamallin odotetaan nostavan palvelutasoa ja lisäävän asiakkaiden tyytyväisyyttä. Tämä kaikki saadaan aikaan ilman uhrattuja lisäkustannuksia palvelujärjestelmään. Erhon odotetaan voivan jopa tuoda kaupungille välittömiä taloudellisia säästöjä laitoshoidon käytön vähentymisen ja palvelujärjestelmän sujuvuuden lisääntymisen myötä. Lisäksi toimintamalli voi myös tuottaa välillisesti myönteisiä taloudellisia vaikutuksia, kun vanhempien työelämään osallistumismahdollisuudet paranevat ja perheiden yleinen hyvinvointi lisääntyy.

Tampereen kaupunki järjesti Erho – yksikön tiloissa tiedotustilaisuuden 20.5.2010, jossa kerrottiin Erho – perhekeskuksen käynnistämisestä ja uuden toimintamallin kehittämisestä tuleville asiakasperheille. Uusi toimintamalli sai vanhemmilta positiivisen vastaanoton ja perheiden sitoutuminen Erho-yksikön toiminnan kehittämiseen oli konkreettista. Tilaisuudessa todettiin, että toiminnan keskiössä on aina

lapsi, kaikista monimutkaisista lääketieteellisistä diagnooseista ja erityisistä hoitotoimenpiteistä huolimatta.

7 LOPUKSI

Julkiset palvelut muodostavat Suomen suurimman yksittäisen palvelusektorin, joka työllistää noin neljänneksen maamme koko työvoimasta (Lemola 2009, 58; Siivonen & Martikainen 2004, 10). Valtioneuvoston kanslian julkaiseman ikääntymisraportin mukaan Suomi on Euroopan nopeimmin ikääntyvä maa, mikä haastaa julkisen talouden kestävyysvajeen. Nykyisellä palvelutasolla ja verotusasteella julkiseen talouteen syntyy vääjäämättä ns. kestävyysvaje. Rakenteellisten muutosten toteuttaminen vaatii uudenlaista ajattelua, jonka elementtejä ovat asiakaslähtöisyys, tuottavuus ja innovatiivisuus. Suomessa koko julkinen palvelujärjestelmä tarvitsee uusia sosiaalisia innovaatioita.

Asiakaslähtöisyyden toteutumien sosiaali- ja terveystaloudissa vaatii integroitua palvelukokonaisuuksia. Rajatut uudistukset tai innovointi kapealla osa-alueella ei yksin riitä. Palveluja käyttävät asiakkaat haluavat yhä enemmän kokonaisvaltaisia, saman katon alta saatavia palvelukokonaisuuksia (Virtanen ym. 2011, 60–61; Virtanen & Wennberg 2005, 69.) Asiakastyytyväisyyttä vahvistetaan tuottamalla sellaisia palveluja ja tuotteita, joista asiakkaat kokevat saavansa lisäarvoa. (Juuti & Virtanen 2009 72.) Kysyntälähtöisissä innovaatioissa palvelujen käyttäjien mielipiteellä on tärkeä rooli uusien toimintakonseptien synnyssä. Käyttäjät kertovat innovaatioiden tarpeellisuudesta, koska ovat niiden testaajia ja käyttöönottajia. (Virtanen ym. 2011; Työ- ja elinkeinoministeriön kysyntäinnovaatiot-ryhmä 2010; Virtanen ja Stenvall 2010, 193.) Palvelujen käyttäjien osallisuus voi tarkoittaa palvelujen sisällön kehittämistä tiimityöskentelynä yhdessä asiakkaiden kanssa (Vuorela & Veräväinen 2000, 26).

Palvelutarpeiden täsmällisempi määrittely käyttäjiä kuulemalla mahdollistaa resurssien paremman kohdentamisen. Käyttäjälähtöinen innovaatiopolitiikka merkitsee laajemman osaamispotentiaalnin hyödyntämistä ja näkökulman muutosta suomalaisen innovaatiopolitiikkaan. Innovaatiot syntyvät yleisemmin varsin käytännönläheisissä yhteyksissä, monitoimijaisissa ja monitieteellisissä innovaatioverkostoissa, joissa ratkaisuja etsitään yhdistelemällä erilaisia tietosisältöjä. Näiden käytäntölähtöisten rajapintainnovaatioiden synnyttäminen vaatii monenlaisia tietoja ja tietojen tuottamista

ja hyödyntämistä ”välimaastossa”. (Ruckenstein 2010, 37–38; Työ- ja elinkeinoministeriön kysyntäinnovaatiot-ryhmä 2010; Harmaakorpi 2008, 108–131.)

Frans Johansson kirjassaan ”Medici-ilmiö” kuvaa kiehtovasti sitä, miten uusia innovaatioita ja oivalluksia syntyy ilmiöiden ja alojen välimaastossa. Alojen välimaastossa on mahdollista yhdistellä eri alojen käsitteitä aivan uudella tavalla, jolloin synnytetään kokonaan uusia innovaatioita. Nämä välimaasto-innovaatiot eivät vaadi keksijöiltään välttämättä syvällistä alan asiantuntemusta, mutta ne voivat aloittaa jonkun aivan uuden alan. (Johansson 2005, 33–39.)

Ylihervan (2006, 11) mukaan tutkimukset osoittavat, että merkittäviä innovaatioiden synty lähteitä ovat organisaatioiden ja toimialojen rajapinnat. Niissä voidaan vaihtaa ja yhdistää luovuutta, osaamista ja tietoja. Innovaatioita syntyy kun ihmiset kohtaavat välimaastossa, oman asiantuntija-alueensa reunoilla. Innovaatioita syntyy työryhmissä ja organisaatioissa, kun monien yksilöiden erilaista osaamista voidaan käyttää yhteisen päämäärän toteuttamiseksi. (Sydänmaanlakka, 2009, 5, 116, 242; Hyypiä & Parjanne 2009; Harmaakorpi 2008.) Monilla tieteenaloilla on myös syntynyt kysymyksiä, joita ei lähtökohtaisesti voida ratkaista yhden tieteenalan sisällä, vaan tarvitaan perinteisten tieteenalarajojen aktiivista ylittämistä (Mikkeli & Pakkasvirta 2007, 26). Parhaimmillaan hyviä käytäntöjä ja toimintatapoja siirtyy toimialalta toiselle jolloin saadaan aikaan uusia taloudellisia ratkaisuja (ks. myös Hallipelto 2008.)

Harisalo ja Miettinen (2010, 101–103, 178–179) korostavat luottamusta innovatiivisuuden mahdollistajana. He kutsuvat luottamusta ”pääomien pääomaksi” koske luottamus mahdollistaa innovaatioiden syntymisen ja ihmisten välisen hyvän vuorovaikutuksen. Vuorovaikutuksesta syntyvät rajat ylittävät verkostot, jotka edelleen vahvistavat innovaatioiden mahdollisuuksia. Myös Saarivirta puhuu ihanteellisten innovaatioympäristöjen yhteydessä luottamuksesta, joka mahdollistaa sosiaalisen pääoman syntymisen. Sosiaalinen pääoma ja verkostot luovat linkin inhimillisen pääoman hyödyntämiselle. (Saarivirta 2008, 234–235.)

Julkisen sektorin innovaatioihin johtavat muutosvoimat voivat johtua toimintaympäristön muutoksista, tai muutoksista sektorin sisällä. Innovaatiot julkisissa

palveluissa voivat saada alkunsa kun yhteiskunnassa tunnistetaan jokin uhka tarve tai mahdollisuus. (Hennala & Linna & Pekkarinen 2008, 96.)

Böckerman ja Kiander (2009, 99–117) esittelevät saksalaisen Schumpeterin ajatuksia koskien "luovan tuhon" käsitettä. Luovalla tuholla viitataan markkinataloudessa taloudellisen taantuman seurauksena tapahtuviin rakenteellisiin muutoksiin, jolloin organisaatioiden vanhojen ja heikoimmin tuottava rakenteita katoaa ja uusia, tuottavampia rakenteita syntyy. Taloudellisesti huonoina aikoina heikon tuottavuuden organisaatiot joutuvat väistymään ja tekemään tilaa tuottavammille toimijoille. Niukkuudessa on myös mahdollista löytää uusia toimintatapoja, ja uusia innovaatioita.

Erhon rahoitus on nipistetty olemassa olevista resursseista. Niukkuuden olosuhteissa näin ei olisi toimittu, ellei olisi uskoa ja luottamusta siihen, että Erhon kautta resurssit tulevat tehokkaampaan käyttöön, ja että uusi toimintamalli lisää taloudellista tehokkuutta ja tuloksellisuutta. Kuntien taloudellinen tilanne kiristyi vuosien 2008–2009 aikana, ja niukkuutta jaetaan vielä vuonna 2011. Julkisen sektorin sisällä, kuntien järjestämävastuulla olevien palvelujen tuotannossa voi myös tapahtua Schumpeterilaista luovaa tuhoa. Syntyy uusia innovaatioita, ja samoilla resursseilla saadaan luotua kuntalaisten tarpeita paremmin vastaavia palvelumalleja.

Erhon kaltaisia moniammatilliseen yhteistyöhön perustuvia asiakaslähtöisiä innovaatioita voidaan luoda myös muihin hyvinvointipalveluihin. Esimerkiksi lastensuojelussa asiakkaiden tilanteet ja tarpeet ovat monisyisiä ja asiakkuuteen saattaa liittyä laaja palveluverkko, jossa on edustettuna lukuisia palveluja ja viranomaisia eri palvelusektoreilta. Herää kysymys, voisiko kenties kompleksisimpiin lastensuojelutapauksiin toimia paremmin ja kustannustehokkaammin Erho kaltainen, eri ammattien ja hallintoalojen edustajien yhteistyössä räätälöimä palvelunmalli?

Tarvitaan ennakkoluulottomuutta ja rohkeutta lähteä toteuttamaan uusia erilaisia palvelukonsepteja ja toimintatapoja. Esimerkiksi Tampereella lastensuojelun sijaishuoltoon erikoistunut asiakasohjaus Luotsi lähtee vuoden 2011 maatalousnäyttelyyn Poriin näytteilleasettajaksi. Mitä yhteistä sitten onkaan lastensuojelulla ja maanviljelyllä? Luotsi lähtee esittelemään toimintaansa ja rekrytoimaan uusia sijaisperheitä kodin ulkopuolelle sijoitetuille lapsille. Tämä ajatus

syntyi siitä, kun huomattiin, että sijaisperheiden vanhempien yleisimmät ammatit olivat maatalousyrittäjä ja yrittäjä. Näyttelyyn tavoitellaan 70 000 kävijää. (Perämaa Tiia, henkilökohtainen tiedonanto 26.8.2010.)

Oli muutoksen voimana tunnistettu uhka, ilmenneet asiakastarpeet tai ennustetut mahdollisuudet, sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottavuutta ja vaikuttavuutta voidaan parantaa uusilla sosiaalisilla innovaatioilla. Jalava ja Virtanen (1996, 99) ovat osuvasti todenneet, että ”kehittämistyössä on perimmiltään kysymys uskomusten luomisesta, joiden avulla ihmiset kykenevät jäsentämään maailmaan myönteisellä tavalla”

LÄHTEET

Aarrevaara, Timo & Stenvall, Jari (2006). Johdanto. Teoksessa Aarrevaara Timo & Stenvall Jari (toim.) Kriittinen ajankuva. Tampere. Tampere University Press, 7–13.

Alasuutari, Pertti (2001). Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Helsinki. Gaudeamus.

Alkin, Marvin & Christie, Christina (2004). An Evaluation Theory Tree. Teoksessa Alkin, Marvin (toim.) Evaluation Roots. Tracing Theorists' Views and Influences. Thousand Oaks. Sage, 12–65.

Ahola, Anja (2007). Lomaketutkimusprosessi. Teoksessa Viinamäki Leena, Saari Erkki (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteeseen. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi, 47–72.

Ahonen, Pertti (1999). Arviointi kansanvaltaisena käytäntönä. Teoksessa Eräsaari, Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.) Arviointi ja asiantuntijuus. Tampere. Gaudeamus, 119–142.

Ahonen, Pertti (2009). Poliittikatoimen vaikuttavuusarviointi 2010-luvun alussa: lähestymistapojen ja kansainvälisen vertailuarvioinnin näkökulmia. Teoksessa Rajala, Tuija & Sinervo, Lotta-Maria & Vakkuri Jarmo (toim.) Talouden perusteista julkisjohtamisen käytäntöihin. Kunnallistalouden emeritusprofessori Pentti Meklinin juhlakirja. Taloustieteiden laitos. Tampere. Tampereen yliopisto, 267–295.

Anttila, Pirkko (2007). Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina. Akatiimi.

Anttiroiko, Ari-Veikko (2009). Innovaatioit muutoksen lähteenä. Kuntien innovaatio toiminta kunnallishallinnon muutoksen suuntaajana. Kunnallistieteellinen aikakauskirja. 37, 2009:3, 276–295.

Arnikil, Tom & Eriksson, Esa & Arnikil, Robert (2006). Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 253. Helsinki. Stakes.

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987.

Autti-Rämö, Ilona (2008). Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus. 2. uudistettu painos. Helsinki. Duodecim, 479–488.

Böckerman, Petri & Kiander, Jaakko (2009). Luova tuho – Miten suuren laman aiheuttama murros muutettiin käsitykseksi luovasta tuhosta? Teoksessa Kananen, Johannes & Saari, Juho (toim.) Ajatuksen voima. Ideat hyvinvointivaltion uudistamisessa. Helsinki. Minerva, 99–117.

- Clarke, Alan (1999). *Evaluation Research. An Introduction to Principles, Methods and Practice*. London. Sage.
- Creswell, John (2009) *Research design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Kolmas painos. Los Angeles. Sage.
- Denzin, Norman (1978). *The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Toinen painos. New York. McGraw-Hill.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere. Vastapaino.
- Eskola, Jari (2007). 6-8? (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki Leena, & Saari Erkki (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteeseen*. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi, 32–46.
- Gioia, Deborah (2004). *Mixed Methods in Dissertation study*. Teoksessa Padgett, Deborah (toim.) *The Qualitative Research Experience*. Belmont California. Wadsworth/Thomson Learning, 119–146.
- Greene, Jennifer (1994). *Qualitative Program Evaluation. Practise and Promise*. Teoksessa Denzin, Norman & Lincoln, Yvonna (toim.) *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks. Sage, 530–544.
- Hallipelto, Aatos (2008). *Paras tuottakoon! Hyvinvointipalvelujen tulevat markkinat*. Helsinki. Kunnallisanalan kehittämissäätiö.
- Halonen, Harri & Juntunen, Pekka (2010). "Vaikka läpi harmaan kiven" – Innovaatiotoiminnan rajoitteita kompleksisessä hyvinvointipalvelujärjestelmässä. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja*. 38, 2010:3, 240–269.
- Hammer, Michael (1996). *Beyond Reengineering. How the Process-Centered Organization is Changing Our Work and Our Lives*. New York. HarperBusiness.
- Harisalo, Risto & Miettinen, Ensio (2010). *Luottamus: pääomien pääoma*. Tampere. Tampere University Press.
- Harisalo, Risto, & Aarrevaara, Timo, & Stenvall, Jari & Virtanen, Petri (2007). *Julkinen toiminta julkinen politiikka*. Tampere. Tampere University Press.
- Harmaakorpi, Vesa (2008). *Käytäntölähtöisen innovaatiotoiminnan innovaatioympäristö*. Teoksessa Mustikkamäki, Nina & Sotarauta, Markku (toim.) *Innovaatioympäristön monet kasvot*. Tampere. Tampere University Press, 108–131.
- Heinämäki, Liisa, (2004). *Eryityisesti päivähoitossa. Kunnallisten toimijoiden ja päättäjien näkemykset erityis päivähoitoon funktoista palvelujärjestelmässä*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus; Tutkimuksia 136. Helsinki. Stakes.

Hennala, Pekka & Linna, Paula & Pekkarinen, Satu (2008). Julkisen sektorin innovaatiotoiminnasta. Teoksessa Harmaakorpi, Vesa & Melkas, Helinä (toim.) Innovaatiopolitiikkaa järjestelmien välimaastossa. Acta / Suomen Kuntaliitto 200. Helsinki. Suomen kuntaliitto. 93–108.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2001). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Helsinki University Press.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2009). Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki. Tammi.

Husso, Kai & Seppälä, Esko-Olavi (2008). Kansallinen innovaatiojärjestelmä ja sosiaaliset innovaatiot. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Sosiaaliset innovaatiot ja hyvinvointivaltion muutos. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 46–74.

Hyvinvoiva Suomi huomennakin. Kunta- ja palvelurakennemuutos sosiaali- ja terveysturvassa (2007). Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:3. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Hyypiä, Mira, & Parjanne, Satu (2009). Luovuuden kehittäminen organisaatioissa. Työelämän tutkimus. 7, 2009:3, 211–216.

Hyytiäinen, Merja & Kokko, Leena & Mäki, Maiju & Pietiläinen, Erja & Virtanen, Pirkko (2009). Vaikeavammaisten oppilaiden opetus. Esiopetuksesta peruskoulun päättämiseen. Helsinki. Kehitysvammaliitto.

Hämäläinen, Hannu (2008). Sosiaaliset innovaatiot sosiaali- ja terveysturvassa. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Sosiaaliset innovaatiot ja hyvinvointivaltion muutos. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 100-120.

Hämäläinen, Timo & Heiskala Risto (2004). Sosiaaliset innovaatiot ja yhteiskunnan uudistumiskyky. Helsinki. Edita.

Ilmakunnas, Seija (2010). Hyvinvointipolitiikan valintoja kriisin jälkeen. Teoksessa Rouvinen, Petri & Ylä-Anttila, Pekka (toim.) Kriisi jälkeen. Helsinki. Taloustieto, 289–302.

Itälinna, Merja & Leinonen, Elina & Saloviita, Timo (1994). Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere. Kehitysvammaisten tukiliitto.

Jalava, Urpo & Virtanen, Petri (1996). Laatu, innovaatio ja projekti. Hyvinvointipalvelujen ydinkysymyksiä. Helsinki. Kirjayhtymä.

Johansson, Frans (2005). Medici-ilmio. Huippuoivalluksia alojen välimaastossa. Suom. Tillman, Maarit. Helsinki. Talentum.

Johtamisella laatua ja työhyvinvointia sosiaalialalle (2009). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisua 2009: 17. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Julkisten palvelujen arviointi. Julkisten palvelujen laatustrategia-projekti 3 (1998). Helsinki. Suomen kuntaliitto.

Juuti, Pauli & Virtanen, Petri (2009). Organisaatiomuutos. Helsinki. Otava.

Juvakka, Janne & Mykrä, Pekka (2008). Raha-automaattiyhdistys sosiaalisten innovaatioiden edistäjänä. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Sosiaaliset innovaatiot ja hyvinvointivaltion muutos. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 121–141.

Kallio, Olavi & Valkama, Pekka (2009) Palvelutalouden innovaatiot kunnallishallinnossa. Teoksessa Rajala, Tuija & Sinervo, Lotta-Maria & Vakkuri Jarmo (toim.) Talouden perusteista julkisjohtamisen käytäntöihin. Kunnallistalouden emeritusprofessori Pentti Meklinin juhlaKirja. Taloustieteiden laitos. Tampere. Tampereen yliopisto, 75–107.

Kanerva, Inka (2008). Kuntatuottavuuden ABC. Helsinki. Suomen kuntaliitto.

Katila, Saija & Meriläinen, Susan (2006). Henkilökohtainen kokemus tiedon lähteenä: toimintatutkimus akateemisessa yhteisössä. Teoksessa Rolin, Kristiina, Kaakkuri-Knuutila Marja-Leena Hentonen Elina (toim.) Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia. Helsinki. Gaudeamus, 134–154.

Kauppinen, Pauliina (2001). Monimuotoista ja erityistä tukea: Harvinaiseen kehitysvamma ryhmään kuuluvien lasten perheiden kokemuksia sosiaalisen tuen verkoista. Pro gradu -työ, sosiaalipolitiikan laitos. Tampere. Tampereen yliopisto.

Keski-Petäjä, Timo (2009). Merkintöjä kunnan organisoitumisesta. Teoksessa Haatainen, Jaana & Keskipetäjä, Timo & Vartola, Juha (toim.) Muuttuva hallinto ei sammaloidu. JuhlaKirja Antti Talkkarin jäädessä eläkkeelle 2009. Tampere. Tampereen yliopistopaino, 65–92

Kiiskinen, Satu, & Linkoaho, Anssi & Santala, Riku (2002). Prosessien johtaminen ja ulkoistaminen. Ekonomia- sarja. Helsinki. WSOY.

Kinnunen, Tuula (2006). Vertaistuki erityislapsen voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B, Raportteja 33. Jyväskylä. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Koivikko, Matti & Sipari, Salla (2006). Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki. Vaikealiikkeisten Kunto ry.

Korkman, Sixten (2010). Kestäväkö pohjoismaine malli? Teoksessa Rouvinen, Petri & Ylä-Anttila, Pekka (toim.) Kriisi jälkeen. Helsinki. Taloustieto, 177–190.

Korkman, Sixten, & Lassila, Jukka & Valkonen, Tarmo (2010). Julkinen talous kriisin jälkeen. Minkälaista politiikkaa tarvitaan? Teoksessa Rouvinen, Petri & Ylä-Anttila, Pekka (toim.) Kriisi jälkeen. Helsinki. Taloustieto, 233–244.

Korpela, Juhani & Mäkitalo, Raili (2008). Julkishallinto murroksessa: Rohkeutta ja vauhtia muutokseen. Helsinki. Edita.

Kraft, Michael & Furlong, Scott (2004). *Public Policy. Politics, Analysis, and Alternatives*. Washington DC. CQ Press.

Kunnat toteuttavat uudistuksen. Kunta- ja palvelurakennemuutos. 2. painos (2007). Helsinki. Kuntaliitto.

Kuula, Arja (2006). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere. Vastapaino.

Kuula, Arja & Tiitinen, Sanni (2010). Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Ruusuvaara, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere. Vastapaino, 446–459.

Kuusela, Pekka (2001). *Julkisen sektorin modernisaatio, tuloksellisuus ja arviointi. Realistinen sosiaalitieteen ja arvioinnin näkökulma*. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 30. Kuopio. Kuopion yliopisto.

Laamanen, Kai (2005). *Johda liiketoimintaa prosessien verkkona: Ideasta käytäntöön*. 6. painos. Helsinki. Laatukeskus.

Laamanen, Kari & Tinnilä Markku (2009). *Prosessijohtamisen käsitteet. Terms and concepts in business process management*. 4. uudistettu painos. Teknologiaeteläisuuden julkaisuja; 2/2009. Helsinki. Teknologiainfo Teknova.

Laine, Veli & Sinko, Pekka & Vihriälä, Vesa (2009). *Ikääntymisraportti. Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja varautumisen riittävydestä*. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 1/2009. Helsinki. Valtioneuvosto kanslia.

Laitinen, Ilpo (2008) *Autenttinen evaluaatioetiikka*. Acta Universitatis Lapponiensis 133. Rovaniemi. Lapin yliopisto.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.

Laki kunta- ja palvelurakennemuutuksesta 169/2007.

Laki lasten päivähoitosta 36/1973.

Laki lasten päivähoitosta annetun lain 11 a ja 31§:n muuttamisesta 360/1991.

Laki omaishoidontuesta 937/2005.

Lemola, Tarmo (2009). *Innovaation uudet haasteet ja haastajat*. Helsinki. WSOYpro.

Lonka, Kirsi (2005). *Mitä tarinat voivat opettaa äidin ja terveydenhuollon kohtaamisesta?* Teoksessa Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandel & Lonka. *Leijonaemojen tarinat*. Helsinki. WSOY, 315–358.

Lumijärvi, Ismo & Jylhäsaari, Jussi (2000). *Laatujohtaminen ja julkinen sektori. Laadun ja tuloksen tasapaino johtamishaasteena*. Toinen painos. Helsinki. Gaudeamus.

Martin, Marjatta & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni & Järvikoski, Aila (2009). Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & härkää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki. Kuntoutussäätiö. 234–257.

Mattila, Päivi & Sipponen, Tarja (1996). "Palveluja ilmeisesti on, mutta tieto on kiven alla". Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä Tampereella. Pro gradu -työ, sosiaalipolitiikan laitos. Tampere. Tampereen yliopisto.

Metsämuuronen, Jari (1998). Maailma muuttuu - miten muuttuu sosiaali- ja terveysala? Sosiaali- ja terveysalan muuttuva toimintaympäristö ja tulevaisuuden osaamistarpeet. ESR -julkaisu 39/98. Helsinki. Edita.

Metsämuuronen, Jari (2009). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. laitos. Helsinki. International Methelp Ky.

Metteri, Anna (2003). Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y. Helsinki. Edita.

Metteri, Anna (2004). Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y. Helsinki. Edita.

Mikkeli, Heikki & Pakkasvirta, Jussi (2007). Tieteiden välissä? Johdatus monitieteellisyteen, tieteidenvälisyyteen ja poikkitieteellisyteen. Helsinki. WSOY.

Moisander, Johanna & Eräranta, Kirsi (2006). Markkinoinnin tutkimuksen maailmankuva ja tiedon tuotannon käytännöt. Teoksessa Rolin, Kristiina, Kaakkuri-Knuutila Marja-Leena & Hentonen Elina (toim.) Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia. Helsinki. Gaudeamus. 174–193.

Mutanen, Arto & Parjanne, Satu (2008). Käytäntölähtöisen innovaatiotoiminnan teoreettiset perusteet. Teoksessa Harmaakorpi, Vesa & Melkas, Helinä (toim.) Innovaatiopolitiikkaa järjestelmien välimaastossa. Acta / Suomen Kuntaliitto 200. Helsinki. Suomen kuntaliitto. 17–27.

Mäkinen, Olli (2006). Tutkimusetiikan ABC. Helsinki. Tammi.

Mäntysaari, Mikko (1999). Arviointitutkimuksen taustaoletukset. Teoksessa Eräsaari, Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.) Arviointi ja asiantuntijuus. Tampere. Gaudeamus, 54–68.

Määttä, Paula (2001). Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen käytännöt. Toinen painos. Jyväskylä. Atena.

Nakari, Risto & Sjöblom, Stefan (2009). Toimiva kunnallinen palveluorganisaatio. Työelämän laadun, asiakastytyväisyyden ja palvelukustannusten väliset yhteydet strategisen henkilöstöjohtamisen näkökulmasta. Helsinki. Suomen kuntaliitto.

Kehitysvammaisten yksiköllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. (2008). Niemelä, Markku, & Brandt, Krista (toim.) Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2007:73. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Niemelä, Mikko (2008). Julkisen sektorin reformin pitkä kaari Valtava-uudistuksesta Paras-hankkeeseen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 102. Helsinki. Kelan tutkimusosasto.

Niiranen, Vuokko & Stenvall, Jari (2009). Synerginen arviointitieto - Mahdollisuus vai mahdottomuus. Teoksessa Rajala, Tuija & Sinervo, Lotta-Maria & Vakkuri Jarmo (toim.) Talouden perusteista julkisjohtamisen käytäntöihin. Kunnallistalouden emeritusprofessori Pentti Meklinin juhlaKirja. Taloustieteiden laitos. Tampere. Tampereen yliopisto, 296–309.

Nikkanen, Pirjo & Puumalainen, Jouni & Hokkanen, Liisa & Järvikoski Aila (2009). Kela vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki. Kuntoutussäätiö, 146–169.

Notko, Tiina & Martin, Marjatta & Puumalainen, Jouni (2009). Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki. Kuntoutussäätiö, 219–233.

Nouko-Juvonen, Susanna (1999). Kuka asuu suomalaisessa keskuslaitoksessa? Teoksessa Vesala, Hannu (toim.) Kehitysvammatutkimusta 1997. Artikkeleita 3. kehitysvammatutkimuksen konferenssista. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 78. Helsinki. Kehitysvammaliitto, 49–59.

Nylund, Marianne (1999). Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. teoksessa Hokkanen, Liisa & Kinnunen, Petri & Siisiäinen, Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 116–134.

Osborne, Stephen, & Brown Kerry (2005). Managing change and innovation in public service organizations. London. Routledge.

Owen, John & Rogers, Patricia (1999). Program Evaluation. Forms and Approaches. London. Sage.

Paalanen, Anne & Konsti-Laakso, Suvi (2008). Innovaatiohaavi organisaation innovaatiokyvykkyyden kehittäjänä. Teoksessa Harmaakorpi, Vesa & Melkas, Helinä (toim.) Innovaatiopolitiikkaa järjestelmien välimaastossa. Acta / Suomen Kuntaliitto 200. Helsinki. Suomen kuntaliitto. 186–196.

Paavilainen, Eija (2009). Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Jallinoja, Riitta (toim.) Vieras perheessä. Helsinki. Gaudeamus, 219–135.

Padgett, Deborah (2004). *Mixed methods, Serendipity, and Concatenation*. Teoksessa Padgett, Deborah (toim.) *The Qualitative Research Experience*. Belmont California. Wadsworth/Thomson Learning, 296–284.

Palolahti, Satu (1997). *Kotonaan kehitysvammaista perheenjäsentään hoitavien omaisten arviot kehitysvammapalveluista Helsingissä*. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisusarja A; 4/1997. Helsinki. Helsingin kaupunki, sosiaalivirasto.

Parasta nyt – Kunta- ja palvelurakennemuutoksen suunnitteluvaiheen loppuarviointi (2009). Valtiovarainministeriön julkaisua 11/2009. Helsinki. Valtiovarainministeriö.

Parjanne, Satu & Melkas, Helinä (2008). *Etäisyyden ja läheisyyden leikki innovaatioprosesseissa*. Teoksessa Harmaakorpi, Vesa & Melkas, Helinä (toim.) *Innovaatiopolitiikkaa järjestelmien välimaastossa*. Acta / Suomen Kuntaliitto 200. Helsinki. Suomen kuntaliitto. 59–67.

Patton, Michael (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3. painos. Thousand Oaks. Sage.

Pelto-Huikko, Antti, & Kaakinen, Juha & Ohtonen, Jukka (2008). *Saattaen muutettava. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2008:29. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Perusopetuslaki 628/1998.

Lapsi, perhe ja palveluohjaus (2003). Pietiläinen Erja (toim.) *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä*. 2003:11. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Pietiläinen, Erja & Ylikoski, Päivi & Juusti, Jyri (1999). *Liitokset kohdalleen*. Helsinki. Kehitysvammaliitto.

Pietiläinen, Erja, & Seppälä, Heikki (2003). *Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatioissa*. Helsinki. Kehitysvammaliitto.

Pohjola, Anneli (2007). *Eettisyyden haaste tutkimuksessa*. Teoksessa Viinamäki Leena, Saari Erkki (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteeseen*. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi, 11–31.

Prosessien kuvaaminen julkishallinnollisissa organisaatioissa (2006). *Tiikerinloikka johtamisen tehokkuuteen 3. uudistettu painos*. Kuopio. LQ Laatu toiminta.

Rajala, Tuija & Tammi, Jari (2009). *Asiakkuus kuntapalvelujen järjestämisen keskiössä*. Teoksessa Rajala, Tuija & Sinervo, Lotta-Maria & Vakkuri Jarmo (toim.) *Talouden perusteista julkisjohtamisen käytäntöihin*. Kunnallistalouden emeritusprofessori Pentti Meklinin juhlakirja. Taloustieteiden laitos. Tampere. Tampereen yliopisto, 214–231.

Rajavaara Marketta (2006). *Yhteiskuntaan vaikuttava Kela. Katsaus vaikuttavuuden käsitteisiin ja arviointiin*. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 69. Helsinki. Kelan tutkimusosasto.

Rajavaara, Marketta (1999). Arviointitutkimuksen hyödynnettävyys. Teoksessa Eräsaari, Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.) Arviointi ja asiantuntijuus. Tampere. Gaudeamus, 31–53.

Ripatti, Päivi (2001). Kehitysvammaisten tukiverkko: Kuka vastaa ja kuka välittää? Pro gradu -työ, aluetieteen ja ympäristöpolitiikan laitos. Tampere. Tampereen yliopisto.

Rissanen, Paavo (2008). Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus. 2. uudistettu painos. Helsinki. Duodecim, 625–646.

Rist, Ray (1994). Influencing the Policy Process With Qualitative Research. Teoksessa Fenzin, Norman & Lincoln, Yonna (toim.) Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks. Sage., 545–557.

Robson, Colin (2001). Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Suom. Lindqvist, Tuija & Maaniittu, Maisa & Niemi, Eila & Paasio, Petri & Paija, Leea. Helsinki. Tammi.

Rolin, Kristiina (2006). Voiko soveltava yhteiskuntatutkimus olla arvovapaata? Teoksessa Rolin, Kristiina, Kaakkuri-Knuutila Marja-Leena Hentonen Elina (toim.) Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia. Helsinki. Gaudeamus, 16–35.

Ruckenstein, Minna (2010). "Kohti käyttäjälähtöistä innovaatioympäristöä". Tieteessä tapahtuu 28, 2010:1, 37–38.

Ruckenstein, Minna & Suikkanen, Johannes & Tamminen, Sakari (2011). Unohda innovointi. keskity arvon luontiin. Ihmislähtöisen innovaatiotoiminnan menestystarinoita eli kuinka uudenlaista arvoa synnytetään käytännössä. Helsinki. Edita.

Ruusuvuori, Johanna, & Nikander, Pirjo & Matti, Hyvärinen (2010). Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, matti (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere. Vastapaino, 9–36.

Räty, Tapio (2010). Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki. Kynnys ry.

Saari, Juho (2008a). Sosiaaliset innovaatiot sosiaali- ja terveystieteissä. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Sosiaaliset innovaatiot ja hyvinvointivaltion muutos. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 75–97.

Saari, Juho (2008b). Hyvinvointivaltion muutos ja kansallinen innovaatiojärjestelmä. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Sosiaaliset innovaatiot ja hyvinvointivaltion muutos. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 330–367.

Saariaho, Marja-Liisa (1993). Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24/1993. Helsinki. kehitysvammaliitto, tutkimus- ja kokeiluyksikkö.

Saarivirta, Toni (2008). Inhimillinen pääoma sosiaalisissa verkostoissa. Osaamisen hyödyntäminen ja itseuudistuminen taloudellisessa kehityksessä. Teoksessa Sotarauta, Markku & Mustikkamäki, Nina (toim.) Innovaatioympäristön monet kasvot. Tampere. Tampere University Press, 216–239.

Saloviita, Timo (1995). Kun perheessä on vammaisen lapsi. Santalahti, Päivi (toim.) Näkökulmia sikiöseulontoihin. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Aiheita; 25/1995. Helsinki Stakes, 18–28.

Seppälä, Heikki (2008). Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus. 2. uudistettu painos. Helsinki. Duodecim, 507–521.

Siivonen, Ville & Martikainen, Tuomo (2004). Palvelut, innovaatiot ja julkinen ohjaus. Helsinki. Palvelutyöntajat.

Silfenberg, Paul (2007). Ideasta projektiksi. Projektityön käsikirja. Helsinki. Edita.

Silvennoinen-Nuora, Leena (2009). Vaikuttavuuden arvioinnin mahdollisuuksia ja ongelmia terveydenhuollon palvelujärjestelmän muutoksissa. Teoksessa Haatainen, Jaana & Keski-Petäjä, Timo & Vartola, Juha (toim.) Muuttuva hallinto ei sammaloidu. Juhlakirja Antti Talkkarin jäädessä eläkkeelle 2009. Johtamistieteiden laitos. Tampere. Tampereen yliopisto, 163–184.

Sipari, Salla (2008). Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Väitöskirja, erityispedagogiikka. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen (2010). Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportti. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:19.

Sotarauta, Markku & Mustikkamäki, Nina (2008). Evolutionaarisen muutoskäsitteen ja itseuudistumisen kapasiteetin haaste. Teoksessa Sotarauta, Markku & Mustikkamäki, Nina (toim.) Innovaatioympäristön monet kasvot. Tampere. Tampere University Press, 11–45.

Stenvall, Jari & Airaksinen, Jenni (2009). Manse mallillaan – Tampereen mallin arviointi ja palveluinnovaatiot. Helsinki. Suomen kuntaliitto.

Stenvall, Jari & Kaivo-oja, Jari (2010). "Innovaatiojärjestelmä kaipaa innovaatioita" Kide. Lapin yliopiston yhteisölehti. 31, 2010:3, 30–31.

Stenvall, Jari & Syväjärvi, Antti (2006). Onks tietoo? Valtion informaatio-ohjaus kuntien hyvinvointitehtävissä. Helsinki. valtiovarainministeriö, tutkimukset ja selvitykset, 3/2006.

Stenvall, Jari & Virtanen, Petri (2007). Muutosta johtamassa. Helsinki. Edita.

Sulkunen, Pekka (2005). Vaikuttavuus arviointitutkimuksen rivien välissä. Teoksessa Räsänen, Pekka, Anttila Anu-Hanna & Melin, Harri (toim.) Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä. PS_Kustannus, 39–52.

Suomen perustuslaki 731/1999.

Sydänmaanlakka, Pentti (2009). Jatkuva uudistuminen. Luovuuden ja innovatiivisuuden johtaminen. Helsinki. Talentum.

Taanila, Anja (1997). Factors Supporting the Coping Process in Parents with Cronically Ill or Disabled Children. Acta Universitatis Ouluensis. Series E. Scientiae Rerum Socium 28. Oulu. Oulun yliopisto.

Taipale, Vappu & Hämäläinen, Hannu (2007). Kertomuksia sosiaalisista innovaatioista. Helsinki. Stakes.

Tanttu, Kaarina (2007). Palveluketjun hallinta julkisessa terveydenhuollossa. Prosessilähtöisen toiminnan hallinta koordinoinnin näkökulmasta. Acta Wasaensia; 176. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 2. Vaasa. Vaasan yliopisto.

Teittinen, Antti (2010). Johdanto. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki. Gaudeamus, 5–8

Toivanen, Timo (1999). Empiirinen sosiaalitutkimus filosofia ja metodologia. Porvoo. WSOY.

Tritter, Jonathan (2009). Vallankumous vai hidas muutos - Miten ymmärtää kansalaisten ja potilaiden osallistumista? Teoksessa Koivusalo, Meri & Ollila Eeva & Alanko Anna (toim.) Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki. Gaudeamus, 210–226.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Helsinki. Tammi.

Työ- ja elinkeinoministeriön kysyntäinnovaatiot-ryhmä (2010). Kysyntä- ja käyttäjälähtöinen innovaatiopolitiikka. Jäsentely (osa I) ja toimenpideohjelma (osa II). Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 47/2010. Helsinki. Työ- ja elinkeinoministeriö.

Uusikylä, Petri (1999). Poliitiikan ja hallinnon arviointi. Teoksessa Eräsaari, Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.) Arviointi ja asiantuntijuus. Tampere. Gaudeamus, 17–30.

Uusi-Rauva, Erkki (2005). Miten edistää innovatiivisuuden ja luovuuden kehittämistä niin, että maamme organisaatiot menestyvät jatkossakin? Teoksessa Juuti, Pauli (toim.) Osaa ja innovoi - osaa ja innovoi. Aavaranta-sarja. Oitmäki. JTO-palvelut, 27–41.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta (2006). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen: selvitys vammaislakien yhdistämisestä. (2005). Paara, Erkki (toim.) Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:4. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vedung, Evert (1997). *Public Policy and Program Evaluation*. New Brunswick. Transaction.

Weimer, David, & Vining, Aidan (1992). *Policy Analysis. Concepts and Practise*. Toinen painos. Englewood Cliffs. Prentice Hall.

Vesala, Hannu (2010). Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) *Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki. Gaudeamus, 123–161.

Vesterinen, Pirkko (2005). Sosiaaliset innovaatiot ja oppiminen. Teoksessa Juuti, Pauli (toim.) *Osaa ja innovoi - osaja innovoi*. Aavaranta-sarja. Oitmäki. JTO- palvelut, 135–149.

Virpiranta-Salo, Maija (1992). Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Research reports n:o 37. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.

Virtanen, Petri & Suoheimo, Maria & Lamminmäki, Saa & Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011). *Matkaopas asiakaslähtöisten palvelujen kehittämiseen*. Tekesin katsaus 28/2011. Helsinki. Tekes.

Virtanen Petri (2005). *Houkutteleva työyhteisö*. Helsinki. Edita.

Virtanen, Petri (2006). *Vallankumous julkishallinnon organisaatiokoneessa?* Teoksessa Aarrevaara Timo & Stenvall Jari (toim.) *Kriittinen ajankuva*. Tampere. Tampere University Press, 44–59.

Virtanen, Petri (2007). *Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen*. Helsinki. Edita.

Virtanen, Petri & Stenvall, Jari (2010). *Julkinen johtaminen*. Helsinki. Tietosanoma.

Virtanen, Petri & Wennberg, Mikko (2005). *Prosessijohtaminen julkishallinnossa*. Helsinki. Edita.

Vuorela, Terho (1997). *Arvioinnin tilaajan opas*. Helsinki. Valtiovarainministeriö. Hallinnon kehittämisosasto.

Vuorela, Terho & Veräväinen, Kristiina (2000). *Uutta osallisuutta pienin askelin: Osallisuushankkeen I vaiheen arviointi*. Helsinki. Suomen kuntaliitto.

Vähämäki, Juhani (2007). *Prekarisaatio ja tietotyö*. Teoksessa Kasvio, Antti & Tjäder, Johanna (koonneet) *Työ murroksessa*. Helsinki. Työterveyslaitos, 243–277.

Välikangas, Katariina (2009). Innokylään kehittämään sosiaali- ja terveydenhuoltoa. *Terveys ja talous*. 78, 2010:6, 36–37.

Windrum, Paul (2008). Innovation and entrepreneurship in public service. Teoksessa Windrum, Paul & Koch, Per (toim.) *Innovation In Public Sector Services. Entrepreneurship, Creativity and Management*. Cheltenham. Edward Elgar, 3–20.

Yliherva, Jukka (2006). Tuottavuus, innovaatiokyky ja innovatiiviset hankinnat. Sitran raportteja 64. Helsinki. Sitra.

Sähköiset lähteet

Tekes: Innovaatiot sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä.

http://akseli.tekes.fi/opencms/opencms/OhjelmaPortaali/ohjelmat/Sosiaali-ja_terveyspalvelut/fi/etusivu.html > 3.8.2010

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma Kaste

http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/kaste > 27.8.2010

SOTKANet:

<http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu>

> 25.1.2011

Julkaisemattomat Tampereen kaupungin sisällä tuotetut lähteet

Salomaa-Niemi Sari, (2008). Erva-hankkeen yhteenveto.

Salomaa-Niemi Sari, (2008). Erho-hoitoyksikön kuvaus.

Salomaa-Niemi, Sari, & Kaltio Päivi, & Aulin Jussi & Kokko Virpi (2010). Perhekeskus Erho - Tuottaa vaativaa hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen tai nuoren sekä perheen palvelut asiakaslähtöisesti sektorirajat ylittäen. Projektisuunnitelma.

Schopp, Leena & Veima, Marjo (2009). Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana – Nepsy-hanke. Projektisuunnitelma.

Vänninmaja Paula (2009). Projektin kohti kumppanuutta – lapsiperheiden rajattomat palvelut - tiedot ja tilanneraportti 11.5.2009.

**TEEMAHAASTATTELURUNKO ERITYISEN VAATIVAHOITOISEN
LAPSEN VANHEMMILLE**

1. Kertoisitteko lapsen vammaan/sairauteen liittyvästä historiasta ja nykytilasta. Mikä vaikutus sillä on ollut perheenne elämään?

2. Mitä kunnan tarjoamia palveluja käytätte lapsenne hoidon huolenpidon ja koulutuksen järjestämisessä?

3. Puuttuuko Joku palvelumuoto? Mikä olisi sellainen palvelu, mitä tarvitset mutta mitä et saa?

4. Mitä mieltä olette lapsenne palvelukokonaisuudesta?
 - 4.1. Kuinka hyvin olette saanut tietoa palveluista?
 - 4.2. Onko palveluohjaus onnistunut?
 - 4.3. Palveluihin hakeutuminen? Onko se ollut helppoa, vai onko siinä ollut vaikeuksia?
 - 4.4. Minkä kouluarvosanan annatte kustakin palvelusta?

5. Mikä olisi lapsenne kannalta ideaali palvelukokonaisuus? Kuvatkaa Ihannetila?

LIITE 2

ASIAKASTYYTYVÄISYYSKYSELY VAATIVAAHOITOISTEN LASTEN VANHEMMILLE PALVELUJEN NYKYTILASTA

Vastaaja

- äiti
- isä
- äiti ja isä vastaavat yhdessä

1. Lapsen etunimi _____

2. a Lapsen syntymävuosi _____

2. b Lapsen sukupuoli

- tyttö
- poika

3. Lapsen sisarukset ja samassa perheessä asuvat sisarpuolet: (syntymävuodet, tyttö/poika)

4. a Onko perheessä käytössä auto, jolla lapsen kuljettaminen onnistuu?

- kyllä
- ei

4. b Mahtuvatko välttämättömät apuvälineet autoon?

- kyllä
- ei

4. c Mitä apuvälineitä lapsenne käyttää päivittäin?

4. d Muuta kommentoitavaa liittyen lapsen kuljettamiseen _____

5. a Minkä kouluarvosanan (4-10) annatte lapsenne palvelujen toimivuudesta? Arvioikaa niitä palveluja, joita olette käyttäneet.

- ___ päivähoito
- ___ perusopetus
- ___ perhetyö
- ___ tilapäishoito (esim. omaishoidontuen vapaat)
- ___ aamu- ja iltapäivätoiminta
- ___ vammaispalvelut (esim. kuntoutusohjaus, asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelu)

5. b Haluatteko kommentoida antamianne arvosanoja?

LIITE 2

ASIAKASTYYTYVÄISYYSKYSELY VAATIVAHOITOISTEN LASTEN VANHEMMILLE PALVELUJEN NYKYTILASTA

6. Lapsen tilapäisen hoidon palveluja koskevia väittämiä. (Tilapäishoidolla tarkoitetaan tässä esimerkiksi omaishoidon tuen vapaiden aikaista hoitoa, joko hoitolaitoksessa tai kotona. Myös nk. intervallijaksot hoitolaitoksessa ovat tilapäishoitoa.)

Vastatkaa väittämiin nykytilanteen mukaisesti rastittamalla mielipidettänne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

1 = täysin eri mieltä
2 = jokseenkin eri mieltä
3 = ei samaa, eikä eri mieltä
4 = jokseenkin samaa mieltä
5 = täysin samaa mieltä

	1	2	3	4	5
A. Palveluista tiedottaminen on ollut kattavaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Palveluihin on ollut helppo hakeutua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Palveluohjaus on ollut riittävää ja ammattitaitoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Palvelut ovat vastanneet perheemme tarpeita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Palvelut ovat järjestyneet viivytyksettä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Palvelut ovat olleet joustavia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Olemme saaneet vaikuttaa saamiemme palvelujen sisältöön	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Saamamme palvelu on ollut osaavaa ja ammattitaitoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

LIITE 2

ASIAKASTYYTYVÄISYYSKYSELY VAATIVAHOITOISTEN LASTEN VANHEMMILLE PALVELUJEN NYKYTILASTA

7. Lapsen palvelujen kokonaisuutta (päivähoito, perusopetus, perhetyö, tilapäishoito, aamu- ja iltapäivähoito, vammaispalvelut) koskevia väittämiä (ilman tilapäishoitoa)

Vastatkaa väittämiin nykytilanteen mukaisesti rastittamalla mielipidettänne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	1	2	3	4	5
A. Palveluista tiedottamien on ollut kattavaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Palveluihin on ollut helppo hakeutua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Palveluohjaus on ollut riittävää ja ammattitaitoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Palvelut ovat vastanneet perheemme tarpeita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Palvelut ovat järjestyneet viivytyksettä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Palvelut ovat olleet joustavia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Olemme saaneet vaikuttaa saamiemme palvelujen sisältöön	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Saamamme palvelut ovat muodostaneet kattavan kokonaisuuden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I. Saamamme palvelu on ollut osaavaa ja ammattitaitoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J. Palvelut ovat mahdollistaneet perheen vanhempien (niin halutessa) työssä käymisen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K. Perheellemme on ollut tarjolla riittävästi psykososiaalista tukea (esim. kriisiapu, neuvolapsykologi tms.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L. Perheellemme on ollut saatavilla riittävästi vertaistukea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M. Perheen muut lapset on otettu huomioon palveluissa (vastataan mikäli perheessä on muita lapsia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 = täysin eri mieltä
2 = jokseenkin eri mieltä
3 = ei samaa, eikä eri mieltä
4 = jokseenkin samaa mieltä
5 = täysin samaa mieltä

LIITE 2

ASIAKASTYYTYVÄISYYSKYSELY VAATIVAHOITOISTEN LASTEN VANHEMMILLE PALVELUJEN NYKYTILASTA

8. Perheen hyvinvointia **koskevia väittämiä**

Vastatkaa väittämiin **nykytilanteen** mukaisesti rastittamalla mielipidettänne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

	1	2	3	4	5
A. Saamamme palvelut ovat lisänneet <u>lapsemme</u> hyvinvointia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Saamamme palvelut ovat lisänneet <u>perheemme</u> hyvinvointia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Saamamme palvelut ovat edesauttaneet perheen <u>vanhempien</u> jaksamista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Saamamme palvelut ovat edesauttaneet perheen <u>sisarusten</u> jaksamista (vastatkaa vain mikäli lapsella on sisaruksia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Saamamme palvelut ovat edesauttaneet <u>muiden perheenjäsenten tai läheisten</u> jaksamista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 = täysin eri mieltä
2 = jokseenkin eri mieltä
3 = ei samaa, eikä eri mieltä
4 = jokseenkin samaa mieltä
5 = täysin samaa mieltä

9. Kuinka monta hoitopäivää arvioitte lapsenne olleen erikoissairaanhoidossa jonkin tarttuvan infektion vuoksi viimeisen 12 kk:n aikana?

_____ päivää

10. Kuinka monta päivää arvionne mukaan olette joutunut olemaan töistä pois lapsenne sairastamisen vuoksi viimeisen 12kk:n aikana? (Vastatkaa vain, jos olette työelämässä.)

Äiti on ollut:

työssä viimeisen 12 kk:n aikana

_____ kk _____ pv

poissa töistä viimeisen 12 kk:n aikana

_____ kk _____ pv

Isä on ollut:

työssä viimeisen 12 kk:n aikana

_____ kk _____ pv

poissa töistä viimeisen 12 kk:n aikana

_____ kk _____ pv

**TAMPEREEN KAUPUNKI**

Konsernihallinto

Lasten ja nuorten kasvun tukeminen

16.6.2010

HYVÄT VANHEMMAT

Tampereen kaupunki käynnistää Erho -perhekeskuksen toiminnan 16.8.2010 alkaen. Perhekeskuksen palvelut räätälöidään erityisen vaativahoitoisten lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin. Tavoitteena on luoda uusi palvelumalli, jossa hyvinvointipalvelut, opetus, ohjaus ja tuki tuotetaan sektorirajat ylittäen, perheen kokonaisuus huomioonottaen.

Työskentelen Lasten ja nuorten palveluissa tilaajaryhmässä suunnittelijana. Teen opinnäytetyönä perhekeskuksen ennakoarvointitutkimusta. Nyt pyydän teitä vanhempia arvioimaan nykyisiä palveluja. **Mielipiteenne nykyisten palvelujen toimivuudesta, hyvistä ja huonoista puolista on meille tärkeä.** Kyse on niistä palveluista, jotka tulevaisuudessa tuotetaan Erhossa, tai tiiviissä yhteistyössä Erhon kanssa. Nämä palvelut ovat:

- päivähoito
- perusopetus
- perhetyö
- tilapäishoito (esim. omaishoidontuen vapaat)
- aamu- ja iltapäivätoiminta
- vammaispalvelut

Tämä tutkimus toistetaan, kun Erho -perhekeskus on ollut toiminnassa noin vuoden verran. **Tutkimuksen perusteella saatava tietoa hyödynnetään toiminnan kehittämisessä.** Jotta voimme verrata kokemuksianne vanhan ja uuden palvelumallin välillä, kysytään lomakkeessa lapsen etunimi. Näin voimme saada tietoa palvelumallin vaikuttavuudesta. Tietojanne ei käsittele kukaan muu, kuin allekirjoittanut. Tutkimusaineistoa tullaan käyttämään luottamuksellisesti siten, että yksittäiset vastaajat eivät ole välittömästi tunnistettavissa lopullisesta raportista.

Minulla on Tampereen kaupungin tutkimus- ja arviointipäällikön myöntämä tutkimuslupa. Olette saaneet tämän kirjeen Erho-perhekeskuksen johtaja Eija Björkin kautta.

Tutkimus raportoidaan Tampereen kaupungille sekä myöhemmin opinnäytetyönä Tampereen yliopistolle. Mikäli teillä on kysyttävää liittyen tähän kyselyyn, vastaan mielelläni joko puhelimitse tai sähköpostilla. Kiitän teitä jo etukäteen lämpimästi myönteisestä suhtautumisestanne asiaan. Jokaiselle vanhemmalle on lähetetty oma arviointilomake, mutta kyselyyn voi myös vastata yhteisesti.

Aurinkoista kesää toivottaen!

Virpi Kokko
suunnittelija
puh. 040 801 6423
virpi.kokko@kolumbus.fi

KYSELYLOMAKKEEN MONIVALINTAKYSYMYSTEN VASTAUKSET

	Haastatteluun ja kyselyyn osallistuneet				Vain kyselyyn osallistuneet			KA
	perhe 1	perhe 2	perhe 3	perhe 4	perhe 7	perhe 8	perhe 9	
6A	3	4	4	3	4	3	3	3,43
6B	3	5	4	4	3	2	2	3,29
6C	2	5	4	4	3	4	1	3,29
6D	4	4	4	3	1	3	2	3,00
6E	2	2	4	2	2	1	3	2,29
6F	3	2	4	3	1	2	4	2,71
6G	4	3	4	3	1	1	4	2,86
6H	2	4	4	4	4	4	3	3,57
KA	2,88	3,63	4,00	3,25	2,38	2,50	2,75	3,05
7A	2	4	4	4	3	3	2	3,14
7B	2	3	4	4	3	2	2	2,86
7C	2	5	4	4	4	2	2	3,29
7D	3	3	4	4	5	2	3	3,43
7E	2	2	4	3	4	1	3	2,71
7F	3	2	4	4	5	1	4	3,29
7G	4	3	2	4	5	2	2	3,14
7H	4	4	4	4	3	2	2	3,29
7I	3	4	4	4	5	2	4	3,71
7J	5	2	2	4	4	1	3	3,00
7K	3	2	2	3	3	3	3	2,71
7L	3	5	5	3	4	4	3	3,86
7M	3		2	3			2	2,50
KA	3	3,25	3,46	3,69	4,00	2,08	2,69	3,17
8A	3	4	4	4	2	3	2	3,14
8B	4	4	4	4	3	1	3	3,29
8C	4	5	4	4	4	2	3	3,71
8D	4		4	4			2	3,50
8E	3	3	4	3	3	1	3	2,86
KA	3,6	4	4	3,8	3	1,75	2,6	3,25
kaikki ka	3,16	3,63	3,82	3,58	3,13	2,11	2,68	3,153409

SUOSTUMUS

Teen opinnäytetyötä, Pro Gradu-tutkielmaa Tampereen yliopistolle hallintotieteen maisterin tutkintoa varten. Tutkimuksen tavoitteena on tehdä ennakoarviointi perustettavasta perhekeskuksesta, sisältäen vaativahoitoisten lasten vanhempien mielipiteet ja toiveet tulevan Erva-perhekeskuksen palvelumallista. Tutkimuksessa esiin tulevat asiat voidaan ottaa huomioon palvelukeskuksen suunnittelussa ja kehittämisessä.

Pyydän suostumustanne siihen, että voin käyttää haastattelussa antamianne tietoja tutkimukseen. Haastatteluaineistoa tullaan käyttämään siten, että yksittäiset tapaukset eivät ole tunnistettavissa lopullisesta tutkimuksesta. Haastatteluissa esille tulevia asioita käsittelen ehdottoman luottamuksellisesti ja tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Virpi Kokko
suunnittelija
Tampereen kaupungin tilaajaryhmä
Lasten ja nuorten kasvun tukeminen

Annan suostumukseni sille, että haastattelussa antamiani tietoja saa käyttää tutkimuksessa.

Tampereella ____/____ 2010

Allekirjoitus

Nimen selvennys