



SOTE-PALVELUIDEN KÄYTTÖ ERITYISPERHEIDEN ARJESSA

- FT, KTM, tutkijatohtori, omaishoitaja
- 20+ vuotta palveluiden kehittämistä, tutkimista ja markkinointia
- Yli 10 vuoden kokemus sote-palveluiden runsaasta käytöstä
- Tavoitteena yhdistää ymmärrys palveluiden käytöstä ja kehittämisestä





AGENDA



1. Paljon palveluita tarvitsevat erityisperheet



2. Tutkimuksen tausta



3. Palvelujen käyttöön liittyvä arkinen toiminta: näkyvä ja näkymätön



4. Toiminnan tarkastelu arjen sujuvuuden näkökulmasta



5. Ajatuksia ja ideoita



PALJON PALVELUITA TARVITSEVAT ERITYISPERHEET



Erityisperheet 1 / 2 (Särkikangas 2020):

- **Perheet**, joissa on yksi tai useampi vammainen, pitkäaikaissairas tai muuten tukea ja palveluita pitkäkestoisesti tarvitseva lapsi
 - Lapsen tilanne voi luoda palvelutarpeita myös muille perheenjäsenille
- Usein vanhempi / toinen vanhemmista toimii virallisena tai epävirallisena omaishoitajana
- Ei virallista määritelmää erityislapselle, eikä perheelle
 - Alle 16-v. vammaistukea sai 36.206 henkilöä (2019)
 - Erityistä tukea peruskoulussa sai 105.107 (2018)
 - Perhekohtaisesti laskettuna (2,8x) luvut ovat 101.377 ja 294.300 eli jopa noin 5% kaikista suomalaisista.



Erityisperheen näkökulma 2 / 2:

- Lapsen sairastuminen/vammautuminen on yksi perheen vaikeimpia tilanteita
 - Ei aiempaa kokemusta, arki rakennetaan puhtaalta pöydältä
- Lapsen oireet ja tilanne vaihtelevat ja muuttuvat, usein pitkäkestoinen tai **koko elämän kestävä tilanne ja palvelutarve**
- Arjen toiminnan haasteet:
 - Lapsi edellyttää normaalia suurempaa tukea ja hoivaa: vanhemmilla vähemmän aikaa työlle, vapaa-ajalle, parisuhteelle, harrastuksille ja jopa nukkumiselle
 - Tämän päälle perheen ympärille muodostuu byrokraattinen, hajallaan toimiva ja vaikeasti ymmärrettävä palveluverkosto
- Tutkimus ja palvelut ovat pitkälti lapsen diagnoosi-lähtöistä: vähän tutkimusta palveluiden arkisesta käytöstä ja niiden vaikutuksesta

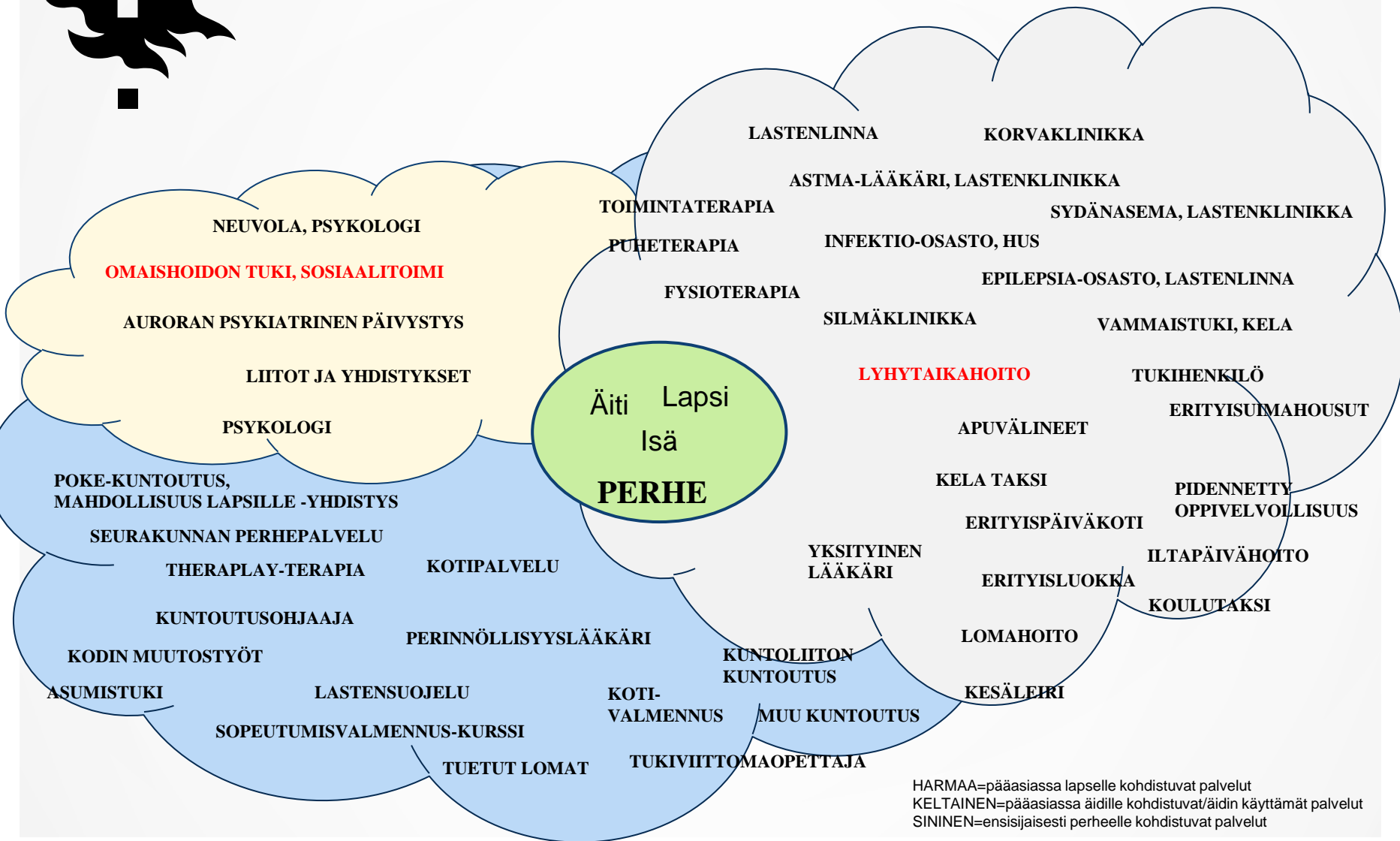


TUTKIMUKSEN TAUSTA

- Aineisto: 10 haastattelua 2016, HUS:n sairaanhoitopiiri
 - 30-60 -vuotiaita äitejä, 1-2 erityislasta, palveluita käytetty 2-15 vuoden ajan
 - 3 täysipäiväisessä palkkatyössä, 7 toimii omaishoitajana
- Teoreettiset näkökulmat: palvelututkimus sekä kulutus-/kotitaloustutkimus
- Laadullinen tutkimus, tulkinnallinen tutkimusote

Palvelut	Camilla	Leena	Veera	Taina	Rita	Marika	Erja	Olivia	Katri	Satu
Julkiset sote-palvelut	7	22	11	9	12	31	20	21	17	15
Yksityiset / kolmas sektori	1	2	0	0	1	4	1	1	0	0
Sote-palvelut yhteensä	8	24	11	9	13	35	21	22	17	16
Kasvatus- ja opetus-palvelut	10	2	6	4	2	6	5	5	5	6
Sote-, kasvatus- ja opetus-palvelut yhteensä	18	26	17	13	15	41	26	27	22	22

PERHEEN TARINASTA KOOSTETTU NÄKEMYS PALVELUIDEN JA TUKIEN VERKOSTOSTA





PALVELUJEN KÄYTTÖÖN LIITTYVÄ TOIMINTA

Näkyvää ja
tunnistettavaa

Näkymätöntä
arjen toimintaa

Palveluntuottajat



Vuorovaikutukseen
perustuva toiminta

Palveluiden haku



Vuorovaikutuksellinen
käyttö



Asiakkaan ohjaava toiminta

Tiedon
etsintä



Tiedon
hallinta



Ajan-
hallinta



Erityisperhe



Työn
valvonta



Kotihoito



Vertaistukeen
osallistuminen





PALVELUIDEN HAKU JA KÄYTTÖ

TYÖLÄÄT HAKUPROSESSIT

"...nyt on kumminkin ihan lyhyen ajan sisällä täyttäny, sellainen tappava yhdistelmä KU104 ja SV258 [Kelan lomakkeita] ja silleen, et tota jälleen kerran kertonut lapsen erityispiirteistä ja mihin tarvii tukea ja noin pois päin, niin mä en jaksa... enää tota yksinkertasta [osittainen hoitovapaa]" – Veera

VUOSITTAISET HAUT ALKAVAT ALUSTA

"..uskomaton rumba ja se toistuu ihan joka kerta kun sä haet sitä uudestaan. Ei se kaheksan kuukauden rumba, mut se prosessi, et sä joudut taas kirjoittaan kaiken alusta, et ihan kun ei olis mitään eilistä. Se on ihan niin kun joku muisti olis joltakin avaruushenkilöltä pyyhitty pois. – Rita



YKSITTÄISIÄ KESKUSTELUITA ERI TOIMIJOIDEN KANSSA

"Mut on tosi turhauttavaa niitä samoja keskusteluja käydä näiden 20:n, me laskettiin, että meillä on 22 niin kun tässä [virallisessa] verkostossa" - Leena



TIEDON ETSINTÄ

- Tiedolla on merkittävä rooli arjen hallinnassa: perheet rakentavat arjen toiminnan 'puhtaalta pöydältä' ilman aiempaa tietoa
- Digitalisaation mahdollistamasta lähes rajattomasta tiedon tarjonnasta huolimatta oikean ja ajankohtaisen tiedon etsiminen koetaan vaikeaksi. Vaikka tutkimustietoa ongelmasta löytyy 1990-luvulta saakka.

EI OSAAMISTA

"...tiedon kerääminen ja tiedon hakeminen, niin se on tosi hidasta, kun ei oo itte ammattilainen, että suoraan tietää, että mistä käydä kattoon, tai ei oo omaa alaa ollenkaan" – Leena



TIETO ON HAJALLAAN

"...mun mielestä se tieto, mikä on, niin se on kauheen hajallaan. Mä en oo löytäny oikein sellasta. Ja just toissapäivänä katsoin niin kun toisen maan sivuilla on niin kun esim. kehitysvammasta tässä.." – Camilla



TIEDON HALLINTA

PAPERILAPPUJEN JAKAMISTA

"Se on paperilappusten skannausta ja eteenpäin viemistä. Mä tilaan ensin yheltä osastolta sen paperilapun, sit mä kopioin sen, niin en mä voi sitä skannata, koska mä en saa sitä sähköpostissa lähettää." – Leena

ARKISTOINTIA MAPPEIHIN

"Mulla on semmonen paksu mappi, missä on kaikki pojan paperit.... Mut mä oon ite pitäny siis aina, et jos mä oon vaikka käyny jonkun puhelinkeskustelun jonkun kuraattorin tai terveydenhoitajan kanssa, mä oon tehny ittelleni siitä jonkun pienen muistion ja mulla on se sit siellä mun mapissa. Mä tiedän, että me ollaan puhuttu tämmösestä viime vuonna." - Camilla



PUHELIMESSA PUHUMISTA

"Suurimman osan [yhteydenpidosta] valitettavasti puhelimessa, joista mulle ei jää mitään jälkiä mistä on keskusteltu. Puhelut voi tulla vaikka silloin kun mä oon kaupassa lasten kanssa ja mulle ei jää mitään jälkeä siitä puhelusta" - Leena



AJANHALLINTA

MONEN TOIMIJAN KANSSA TOIMIMINEN

“Heidän kanssa täytyy toimia joka viikko totta kai kuuluu asiaan, mut niin kun sumplia ajat, paikat, kuka tulee minne, tänne, tuutteko kotiin tällä viikolla? Mitä pitää terapiaan saada mukaan? Mitä on terapialäksyjä tällä viikolla? Sit kaupungin kanssa pitää diilata kanssa joka kuukaus niitä omaishoitajavapaita ja sitten tukihenkilötunteja. Ilmottaa, se nyt on pelkkää ilmottamista, mut kyl siihenkin menee oma aikansa.” - Rita



ULKOAPÄIN OHJATUT AJAT

“HUS:n kirje tulee kotiin, teille on varattu aika sillon. Ja ne lähettää niitä vieläkin, ja nehän on tosi vanhanaikasia sillä lailla tämmösiä perinteisiä ollut pitkään.” – Katri

SIRPALEISEN ARJEN HALLINTA

”..reissuvihko käytössä, elikkä sinne kirjoitetaan. Esim. jos Erikalle tulee joku lääkärikäynti vaikka Lastenlinikalle, niin sitten mä tietysti katon, et mikä päivä sillon on, onks terapeutti? Pitääks terapia peruuttaa ja sit sitä kautta taksifirmaan ilmottaa. No, tietysti mä tilaan sitten taksifirmalle, kun Erikalla on vakiotaksioikeus, niin tilaan sitten taksin Helsinkiin ja sitten tietysti kouluun ilmoitan yleensä tekstiviestein.” – Erja



TYÖN VALVONTA

TURHAN TYÖN POISTAMINEN

“.. ...meillä fysioterapeutti ja toimintaterapeutti tekivät päällekkäisiä asioita vuoden. Kenelläkään ei ollu mitään tietoo siitä, ennen kun minä sitten sain riittävästi tietoa, että minä ymmärsin, et nää ei tue toisten työskentelyä, vaan ne päinvastoin vie toistensa aikaa.” – Leena

LAIN JA OIKEUKSIEN TULKINTA

“Ja sitten mulle puhelimessa siellä yks rouva väitti, että et tuu sitä [omaishoidontuki] saamaan. Mä sanoin, et ei, kun sä tuut lain mukaan tänne vierailulle ja sit keskustellaan ja mä kerron millä perusteilla ja sitten te teette päätöksen.” – Rita



OIKEIDEN PALVELUIDEN LÖYTÄMINEN

“Hän ei tiennyt mitä hän voi tehdä, joten mun piti neuvoo häntä. Ja mä sanoin, että sä et tuu ikinä löytään meille työntekijää. Ja mä tiedän jo, mistä me saadaan työntekijä. Eli se sama firma, mitä me käytetään, niin ostopäätös sinne.” – Leena



TOIMINNAN TARKASTELU ARJEN SUJUVUUDEN NÄKÖKULMASTA

- Arki kaaostuu: ajankäyttö epäsäännöllistyy ja perhe uupuu
- Toiminta pirstoutuu: perheen arki pilkkoutuu pieniin toiminnan yksiköihin
- Toiminnan päällekkäistymisen haasteet: ulkopuolelta aiheutuu moniajon paineita, lapsi estää moniajon tekemisen
- Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen: perhe joutuu liikkumaan eri palveluntuottajien luokse





AJATUKSET JA IDEAT

Johtopäätöksiä:

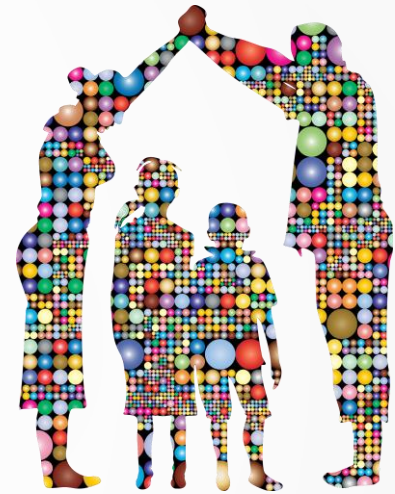
- Perhettä kuormittava toiminta piiloutuu monen eri palvelun käytön taakse
- **Perheen arkea kuormittava toiminta voi kääntää palveluiden vaikutuksen negatiiviseksi**
- Taustalla mm. pitkäkestoisia ja rakenteellisia palvelujärjestelmän ongelmia, esim. tiedon tarjoaminen, palveluiden löydettävyys, saavutettavuus, digitalisoimattomuus
- Palveluiden käyttö estää perheitä toimimasta oman sisäisen rytmin mukaisesti vaikuttaen koko perheen hyvinvoinnin kokemukseen

Kehitysideoita:

- Paljon palveluita tarvitsevat erityisperheet **TUNNISTETTAVA**, jotta palveluita voidaan räätälöidä ja kohdistaa oikein
 - Omaishoitajuus vain yksi ”osa” perheen tilannetta
 - Lasten omaishoitajien arki on erilaista kuin ikäihmisten omaishoitajuus
- Erityisperheen yhteiskunnallinen merkitys:
 - Omaishoitajuus ja työnteko: tukien varassa, osa-aikaisen työn mahdollisuus, kokopäiväisen työntöön tuki (Kalliomaa-Puha 2018)
- Tiedon tarjonnan kehittäminen ja digitalisointi
- Palveluiden kehittäminen ihmisten arjen toiminnan ja arjen sujuvuuden näkökulmasta



KIITOS!



ulla.sarkikangas @ helsinki.fi