

Erja Pietiläinen (toim.)

Lapsi, perhe ja palvelunohjaus

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001-2003

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Helsinki 2003



TIIVISTELMÄ

Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001–2003. Toim. Erja Pietiläinen. Helsinki, 2003. 115 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä ISSN 1236-2115; 2003:11.) ISBN 952-00-1397-0.

Sosiaali- ja terveysministeriö toteutti vuosina 2001 - 2003 yhteistyössä kolmentoista kokeilukumppanin kanssa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palvelunohjauskokeilun. Kokeilu perustui sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmaan vuosille 2000 - 2003. Kokeilut on toteutettu kuntien, seutukuntien ja kuntayhtymien omana kehittämistyönä ilman erillisiä lisäresursseja. Ministeriön panoksena on ollut hankkeen valtakunnallinen koordinointi.

Palvelunohjaukseen (case management ja service coordination) liittyy paljon odotuksia ja erilaisia mielikuvia ja käsityksiä. Sen juuret ovat sosiaalityössä ja sieltä nousevat ns. perinteisen palvelunohjauksen kehukset. Suomalaiseen yhteiskuntaan ja palvelujärjestelmään palvelunohjauksen sovittamista on etsitty viimeisten kymmenen vuoden aikana erilaisina projekteina ja kokeiluhankkeina erilaisten asiakasryhmien kanssa ja osana sosiaali- ja terveysalan ammatillista ja täydennyskoulutusta. Erityisen aktiivisia palvelunohjauksen puolestapuhujia ovat olleet vanhemmat, eivät niinkään virkamiehet tai päättäjät. Yhtenä palvelunohjausideologian eteenpäin viejänä on ollut Lastensuojelun Keskusliiton suojissa toimiva Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainjärjestöjen yhteistyöryhmä YTRY.

Paikallisten hankkeiden työskentely jakautui kolmeen osaan: suunnitteluvaihe syksy 2001, palvelunohjauksen käytäntö vuosi 2002 ja raportointi kevät 2003. Työskentelyssä korostettiin moniammatillisuutta ja poikkihallinnollista, sektorirajat ylittävää yhteistyötä toiminnan suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa ja asiakaslähtöisyyden toteuttamista perheiden kanssa työskentelyssä. Palvelunohjauksen toteutuksessa asiakkaana oli koko perhe, koska pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten hyvinvoinnin perusta on hyvinvoivassa perheessä; jos vanhemmat ovat uupuneita ja väsyneitä, sairaita tai jatkuvasti huolestuneita ei lapsellakaan voi olla hyvä olla.

Paikallisissa kokeiluissa mukana olleet perheet olivat useiden eri organisaatioiden asiakkaita. Palvelunohjauksen tavoitteena oli tukea perheiden jaksamista, arjessa pärjäämistä ja tuoda selkeyttä tuen ja palveluiden kokonaisuuteen. Perheitä ohjattiin tarkastelemaan omaa tilanneettaan ja yhdessä palveluohjaajan kanssa hahmottamaan omat voimavaransa ja tarpeensa ja tulevaisuuden tavoitteita. Perheiden palvelukokonaisuuden keskeisimpänä kuvaajana oli perhekohtainen palvelusuunnitelma.

Palveluohjaajina toimi usean eri ammatin edustajia, joiden työn osaksi palvelunohjaus voidaan niveltää. Palveluohjaajien tärkeimpänä tukena olivat paikalliset avainhenkilöryhmät ja ohjausryhmät, työnohjaus ja koulutus. Palveluohjaajilta edellytetään mm. kykyä tulla toimeen hyvin erilaisten ihmisten kanssa, asiakaslähtöisten työmenetelmien hallintaa ja laajaa palvelujärjestelmän tuntemusta. Perhekohtainen palvelunohjaus mahdollistuu vain esimiesten ja johdon antamalla valtuutuksella, jotta työntekijän oman perustyön ja palvelunohjauksen yhteensovittaminen olisi mahdollista.

Kokeiluissa vahvistui, että palvelunohjaus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa ei voi toteutua vain yhden sektorin tekemä työnä vaan se edellyttää hyvin suunniteltua käytäntöä, eri organisaatioiden ja hallintokuntien välistä yhteistyötä ja keskinäisiä selkeitä pelisääntöjä, hyvää tiedottamista ja selkeää käsitystä siitä, mitä palvelunohjauksella kunnassa tai alueella tarkoitetaan. Jälkimmäinen edellyttää palvelunohjauksen paikallista kuvaamista ja toiminnan suhteuttamista käytettävissä oleviin resursseihin.

Kehittäminen jatkuu kaikilla kokeilussa mukana olleilla alueilla ja paikkakunnilla. Sosiaali- ja terveysministeriöltä toivotaan jatkossa jämäkkää informaatio-ohjausta, selkeitä suosituksia ja ohjeita ja rahoitusta kehittämistyöhön. Palvelunohjaus nähtiin kokeilualueilla ensisijaisesti työmenetelmänä ja sen todettiin soveltuvan useille muillekin asiakasryhmille kuin pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille ja nuorille perheineen.

Asiasanat: asiakkaat, kehittäminen, lapset, nuoret, ohjaus, organisaatiot, palvelut, perheet, pitkäaikaissairaajat, sosiaalipalvelut, vammaiset.

SAMMANDRAG

Barn, familj och servicehandledning. Försök med servicehandledning för långtidssjuka och handikappade barn och unga samt deras familjer 2001-2003. Red. Erja Pietiläinen. Helsingfors, 2003. 115 s. (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter ISSN 1236-2115; 2003:11.) ISBN952-00-1397-0.

Social- och hälsovårdsministeriet genomförde åren 2001 - 2003 tillsammans med 13 andra aktörer ett försök med servicehandledning för långtidssjuka och handikappade barn och unga samt deras familjer. Försöket baserade sig på mål- och verksamhetsprogrammet för social- och hälsovården för åren 2000 - 2003 och genomfördes som kommunernas, de ekonomiska regionernas och samkommunernas eget utvecklingsarbete utan särskilda tilläggsresurser. Ministeriets insats var att samordna projektet på riksnivå.

Servicehandledning (case management och service coordination) förknippas med många förväntningar samt olika föreställningar och uppfattningar. Dess rötter finns i socialarbetet varifrån också ramarna för den s.k. traditionella servicehandledningen kommer. Under de senaste tio åren har man försökt anpassa servicehandledningen till det finländska samhället och servicesystemet med hjälp av olika projekt och försök med olika klientgrupper samt som en del av yrkesutbildningen och fortbildningen inom social- och hälsovården. Särskilt aktiva förespråkare för servicehandledning har varit föräldrarna, inte i lika hög grad tjänstemännen och beslutsfattarna. Servicehandledningsideologin har aktivt förts fram av samarbetsgruppen för föräldraorganisationerna för långtidssjuka barn, YTRY, som verkar i anslutning till Centralförbundet för barnskydd.

De lokala projekten bestod av tre delar: planeringsskede hösten 2001, servicehandledning i praktiken år 2002 och rapportering våren 2003. I arbetet betonades multiprofessionalitet och sektoröverskridande samarbete vid planering, genomförande och bedömning av verksamheten samt främjande av klientmedverkan i arbetet med familjerna. Hela familjen deltog i servicehandledningen, eftersom en välmående familj är grunden för långtidssjuka och handikappade barns välbefinnande; om föräldrarna är slutkörda och trötta, sjuka eller bekymrade, mår inte heller barnet bra.

De familjer som deltog i de lokala försöken var klienter hos flera olika organisationer. Syftet med servicehandledningen var att stödja familjerna i att orka och i att klara av vardagsrutiner samt att skapa klarhet i servicehelheten. Familjerna handledes i att granska den egna situationen och att tillsammans med servicehandledaren gestalta sina egna resurser och behov samt mål för framtiden. Servicehelheten för familjerna beskrivs bäst av de familjevisa serviceplanerna.

Servicehandledarna representerade flera olika yrken där servicehandledning kan ingå som en del av arbetet. Det viktigaste stödet för servicehandledarna utgjordes av de lokala nyckelpersongrupperna och styrgrupperna samt handledning och utbildning. Av servicehandledarna förutsätts bl.a. att de kan komma överens med olika slags människor, behärskar arbetsmetoder som främjar klientmedverkan och har bra kännedom om servicesystemet. Servicehandledning kan ske familjevis endast med förmännens eller ledningens befullmäktigande för att arbetstagarens eget arbete och servicehandledningen skall kunna samordnas.

Försöket stärkte uppfattningen om att servicehandledning för långtidssjuka och handikappade barn och unga samt deras familjer inte kan genomföras av endast en sektor, utan det förutsätts en välplanerad praxis, samarbete mellan olika organisationer och förvaltningar och gemensamma klara spelregler, bra information och en klar uppfattning om vad man i kommunen eller på området menar med servicehandledning. Det senare förutsätter en lokal beskrivning av servicehandledning och att verksamheten anpassas till de resurser som finns till förfogande.

Utvecklingen fortsätter på alla områden och orter som deltog i försöket. Av social- och hälsovårdministeriet önskas i fortsättningen en fast informationsstyrning, klara rekommendationer och anvisningar samt finansiering för utvecklingsarbetet. Servicehandledningen upplevdes på försöksområdena i första hand som en arbetsmetod, den ansågs också vara lämplig för flera andra klientgrupper än långtidssjuka och handikappade barn och unga samt deras familjer.

Nyckelord: barn, familjer, handikappade, handledning, klienter, långtidssjuka, organisationer, service, social service, unga, utvecklingsarbete.

SUMMARY

Children, families and case management and service co-ordination. A trial with case management and service co-ordination for children and young people with long-term illnesses or disabilities and their families 2001-2003. Ed. Erja Pietiläinen. Helsinki 2003. 115pp. (Reports of the Ministry of Social Affairs and Health ISSN 1236-2115; 2003:11.) ISBN952-00-1397-0.

The Ministry of Social Affairs and Health carried out from 2001 to 2003 a trial with case management and service co-ordination for children and young people with long-term illnesses or disabilities and their families in co-operation with thirteen partners. The trial was based on the National Target and Action Plan for Social Welfare and Health Care 2000 – 2003. At the local level the trials were realised in the form of municipalities', sub-regional units' and joint municipal boards' development work without separate additional resources. The Ministry contributed by co-ordinating the project at the national level.

Case management and service co-ordination is linked with a lot of expectations and various images and ideas. It has its roots in social work. In the last ten years there have been attempts to apply case management and service co-ordination in the Finnish society and service system through various projects and trials with different client groups and as part of the professional and further education in the field of social welfare and health care. Parents have been especially active advocates for case management and service co-ordination, not so much officials or decision-makers. One actor that has especially furthered this ideology is the co-operation group of parents of children with long-term illnesses and disabilities (YTRY) under the auspices of the Central Union for Child Welfare.

The work of the local projects was divided into three parts: the planning phase in autumn 2001, practice of case management and service co-ordination in 2002, and reporting in spring 2003. Multi-professionalism and cross-sectoral co-operation in the planning, implementation and assessment of the activities as well client-orientation in the work with families were emphasised. In case management and service co-ordination the client is the whole family, since the wellbeing of children with long term illnesses or disabilities is based on the wellbeing of the family. If parents are exhausted and tired, ill and all the time worried, neither can the child feel well.

The families that took part in the local trials were often clients of various organisations. The aim of case management and service co-ordination is to support the wellbeing of families, their coping in everyday life and to clarify the complex of supportive measures and services. Families were advised to examine their situation and together with the service advisor they outlined their needs and resources, as well as future objectives. The complex of services for families is best reflected by the individual service plan for a family.

Several professions whose work includes elements of case management and service co-ordination were represented among the service advisors. The best support to the service advisors was provided by groups of local key persons and steering groups, and by job

supervision and training. Service advisors are required to possess, i.a., ability to manage with different people, command of client-oriented working methods and extensive knowledge of the service system. Family-oriented case management and service co-ordination is only made possible by an authorisation given by the superiors and the leadership enabling the co-ordination of the worker's ordinary work and case management and service co-ordination.

The trials strengthened the conception that case management and service co-ordination for children with long-term illnesses or disabilities and their families cannot be carried out in one sector only but it requires a well planned practice, co-operation between different sectors of administration and clear mutual rules, good information and a clear idea of what is meant by case management and service co-ordination in different municipalities. The latter presupposes its local description and proportioning the activity to the resources available.

The development work continues in all the sectors and localities that took part in the trial. It is hoped that the Ministry of Social Affairs and Health will provide strong steering by information, clear recommendations and instructions, and adequate financing for the development work. In the sectors in which it was experimented with, case management and service co-ordination was seen primarily as a working method, and it was also found to suit several other groups of clients than those concerned in this trial.

Key words: children, clients, development, disabled persons, families, organisations, persons with long-term illnesses, services, social services, young people.

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	3
SAMMANDRAG	5
SUMMARY	7
SISÄLTÖ	9
TAUSTAA JA TEORIAA	11
TAUSTAA	11
<i>Ratkaisuja vaativia kipupisteitä</i>	12
<i>Kokeiluun päätyminen</i>	14
<i>Kokeilun toteutus</i>	15
LAPSI, PERHE JA PALVELUNOHJAUS	16
<i>Asiakas on perhe</i>	16
<i>Case (care) management ja service coordination</i>	17
<i>Lasten ja perheiden palvelunohjaus</i>	19
<i>Kenelle muulle palvelunohjaus soveltuu?</i>	21
<i>Suomalaisia sovelluksia ja kokeiluja</i>	23
PALVELUNOHJAUKSEN TOTEUTTAMISVAIHTOEHTOJA	28
<i>Erilaisia toimintatapoja</i>	28
<i>Palvelunohjauksen hallintomalleja</i>	30
KOKEILUT JA NIIDEN TULOKSIA	33
KUNNAT, KUNTAYHTYMÄT JA SEUTUKUNNAT PALVELUNOHJAUKSEN KEHITTÄJINÄ	33
<i>Hankkeen eteneminen</i>	34
<i>"Tarjottuja eväitä"</i>	35
<i>Lähtötilanne</i>	38
SUUNNITTELUN JA YHTEISTYÖN TOIMINTATAPOJA	41
<i>Yhteistyöryhmät</i>	41
<i>Suunnittelu- ja yhteistyömallit</i>	44
<i>Hallintomallit</i>	45
<i>Asiakastyön suuntaus kokeilualueilla</i>	47
<i>Vanhemmat vaikuttajina</i>	51
PALVELUNOHJAUKSEN TOTEUTTAJAT	52
<i>Keitä palvelunohjaajina toimi?</i>	52
<i>Asiakastyön välineet</i>	55
<i>Perheiden kohtaaminen - Kuvaus asiakastyöstä</i>	56
<i>Sirpa Lammi: Härmänmaan paikallinen palvelunohjaustyö</i>	57
PALAUTE JA KOKEMUKSET	65
<i>Toimintaa tukevia elementtejä</i>	65
<i>Esteitä työskentelyssä</i>	68
<i>Mitä sanoivat perheet?</i>	72
<i>Mitä kertoivat verkosto, palvelunohjaajat ja johtavat virkamiehet ja luottamushenkilöt?</i> ..	77
JATKUMINEN JA IDEAT	80
<i>Paikallisia jatkosuunnitelmia ja ideoita</i>	80
<i>Ehdotuksia valtakunnalliseen jatkotyöskentelyyn</i>	82
HYVIÄ KÄYTÄNTÖJÄ	85
PALVELUNOHJAUKSEN KÄYNNISTÄMISEEN LIITTYVÄT TEKIJÄT	85
PALVELUNOHJAUKSEN SUJUMISEEN LIITTYVÄT TEKIJÄT KESKEISIÄ	87
PALVELUNOHJAAJAAN JA PALVELUNOHJAUSTILANTEISIIN LIITTYVÄT TEKIJÄT	89
ORGANISAATIOON LIITTYVÄT KYSYMYKSET	92
LÄHDEVIITTEET	95

LIITTEET

Liite 1.	Tarkistuslista alle 16-vuotiaiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä etuuksista ja palveluista Helsingissä 2001	101
Liite 2.	Kuvaus palvelusuunnitelman sisällöstä	107
Liite 3.	Asiakastyön seurantalomake	111
Liite 4.	Kaksi esimerkkiä asiakkaan palvelupolusta – Kauhava ja Lapua, Härmänmaan seutukunta	113

TAUSTAA JA TEORIAA

Taustaa

Vammaisten lasten ja heidän saamiensa palveluiden perhelähtöisyyteen on meillä tutkimuksellisesti kiinnitetty huomiota viimeiset reilut kymmenen vuotta. 1990-luvun alkupuoliskolla Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen VARHE –ryhmän (varhaisvuodet ja erityiskasvatus) tutkimuksissa ja selvityksissä oli selkeästi havaittavissa perheiden toive ja tarve palveluiden ja kuntoutuksen koordinointiin ja palvelujärjestelmän selkiyttämiseen¹. Sen jälkeen tehdyt tutkimukset ja selvitykset ovat myös tuoneet esille hyvin samansuuntaisia tuloksia ja ryhmällä on tälläkin hetkellä meneillään useita pitkäaikaissairaita ja vammaisia lapsia ja heidän perheitään koskevia tutkimushankkeita. Kasvatustieteessä on tehty myös muita tutkimuksia vammaisia lapsia ja heidän perheitään koskien².

Tutkimuksia ja selvityksiä on tehty erityispedagogiikan ohella mm. hoitotieteessä, sosi-aalitieteissä, lääketieteessä ja sosiaali- ja terveysministeriön, kuntien ja kuntayhtymien toimesta³. Myös vanhempien oma ääni on alkanut kuulua aikaisempaa selvemmin ja he ovat osallistuneet keskusteluun mm. tutkijoina ja kirjailijoina⁴. He ovat aktiivisia osallistujia keskustelussa ja tuovat näkemyksiään esille mm. lehtien palstoilla, seminaareissa radiossa ja televisiossa. Vanhemmat ovat myös olleet tuomassa uusia kuntoutusmenetelmiä maahamme ja perustaneet omia ryhmiä ja yhdistyksiä asiansa tueksi. Näistä mainittakoon mm. Delacato – mahdollisuus lapselle ja Jaatinen ry., joista jälkimmäinen toimii maanlaajuisesti internetissä keskustelu- ja mielipidepalstana ja on ideoinut ja toteuttanut monivammaisten lasten ja heidän perheidensä monitoimikeskuksen. Kaiken kaikkiaan vanhemmat ovat aktiivinen, kriittinen ja asioista perillä oleva taho, jonka näkemykset ja kokemukset ovat ehdottoman ensisijaisia heidän lastensa ja perheiden kanssa työskenneltäessä.

Myös järjestöissä on tehty pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän perheitään koskevaa tutkimus- ja selvitystyötä⁵. Kehitysvammaliitossa lasten ja perheiden palveluiden kokonaisuuksia ja kehittämistarvetta on tarkasteltu Paikalliset laatujärjestelmät –projektin yhteydessä (1996 - 98). Tuolloin nousivat esille mm. tiedon kulun heikkous, palveluiden pirstaleisuus, yhteistyön ja siirtymävaiheiden sattumanvaraisuus ja koordinaation puute lasten ja perheiden palveluissa. Laatuprojektin jälkeen liitossa on toteutettu Ei kenenkään asiakkaat (EKA) -palvelunohjausprojekti (1999 - 2001). Projektissa kokeiltiin erilaisia tapoja toteuttaa palvelunohjausta ja siihen liittyi kaksivuotinen täydennyskoulutus palvelunohjausta toteuttaneille työntekijöille. Projektin yhtenä tarkasteluryhmänä olivat vammaiset lapset ja heidän perheensä. Perheitä lähestyttiin työn kautta suorassa asiakaskontaktissa ja kyselylomakkeilla ja haastatteluilla. Projektista laadittiin työraportteja projektin käyttöön ja varsinainen raportointi valmistui vuoden 2002 aikana⁶.

Invalidiliitossa on toteutettu Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti (1999 - 2001), josta on ilmestynyt mm. palvelujen toimivuutta koskeva selvitys (Niskanen 2000⁷) ja loppuraportti (Niskanen 2001⁸). Niskanen kritisoi raportissaan aikaisempia vammaisten lasten perheitä koskeneita tutkimuksia siitä, että niissä perheitä on tarkasteltu yhtenäisenä, suurena joukkona. Hänen mielestään perheiden yksilöllisyys

ja perheiden välinen erilaisuus on jäänyt vaille huomiota. Hankkeen ideana on ollut nostaa esille liikuntavammaisen lapsen perheen ääni haastatteleamalla vanhempia ja kiinnittämällä huomiota vanhempien ja viranomaisten välisiin keskusteluihin. Näin on pyritty nostamaan esille molempien vanhempien näkökulma, jolloin äidin ja isän erilaiset näkemykset on toivottu saatavan esille. Niskasen mukaan perheitä askarruttavat asiat voivat vaihdella mm. sen mukaan onko lapsi liikuntavammaisen vai myös kehitysvammaisen, minkä ikäinen lapsi on ja millaisessa perhekokonaisuudessa lapsi elää. Tulokset tukevat vahvasti näkemystä siitä, että vammaisten lasten perheiden kohdalla on erityisen tärkeää tukea perheitä tarkastelemaan omaa tilannettaan ja toisaalta viranomaisia huomioimaan perheiden välinen yksilöllisyys ja tilannesidonaisuus (ks. mm. Määttä 1999⁹, Pietiläinen 1997, Pietiläinen 2001¹⁰).

Kaikkia perheitä ei voi siis kohdella saman kaavan mukaisesti esimerkiksi lapsen vamman mukaan, vaan kullakin perheellä tulee olla mahdollisuus yksilölliseen tilanteen, tarpeiden ja arjessa selviytymisen tarkasteluun. Tämä asettaa vaatimuksia sekä perheille että viranomaisille. Viranomaisten tulee olla herkempiä ymmärtämään kunkin perheen elämäntilannetta ja perheiden tulee viranomaisten avustuksella keskittyä oman elämäntilanteensa tarkasteluun ja pohdintaan ilman muihin perheisiin liittyvää vertailua.

Ratkaisuja vaativia kipupisteitä

Tutkimusten, selvitysten ja kannanottojen perusteella pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä tukitoimissa ja palveluissa on ilmeisiä alueita ja asioita, jotka eivät vastaa heidän tarpeisiinsa tai teettävät heille kohtuuttoman paljon työtä ja vaivaa. Tällaisina asioina ovat nousseet esille mm. palveluiden saavutettavuus, tiedon puute palveluista ja vaihtoehtoista, tuen ja palveluiden jakautuminen hyvin suurelle joukolle toimijoita eri aloilta, fyysinen erillisyys eri toimipaikkojen välillä, huono kohtelu, vähäiset vaikutusmahdollisuudet itseä koskevaan päätöksentekoon, jatkuva anomus- ja hakemuskierre ja vaikeaselkoiset hakemukset, valituskierre kielteisissä päätöksissä, eri tahojen välinen heikko yhteistyö, suunnitelmien kirjavuus, lainsäädännön vaikeaselkoisuus ja moninaisuus, asiakkaiden esittämien tarpeiden ja tarjotun tuen ja palveluiden vastaamattomuus ja arjen ja kuntoutuksen yhteensovittamisen ongelmallisuus.

Edellä luetellut asiat, ainakin suurelta osaltaan, ovat tuttuja myös työntekijöille ja viranomaisille eri kanavien kautta. Vanhemmistakin osa on tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseensa. Toiset perheet sen sijaan kohtaavat jatkuvasti esteitä ja vastoinkäymisiä pyrkiesään järjestämään lapsensa ja omia asioitaan. Näissä perheissä seurauksena on usein ollut vanhempien uupuminen, joka välillisesti vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin ja heidän hyvinvointiinsa.

Ei kenenkään asiakkaat –palvelunohjausprojektin¹¹ yhteydessä on vanhempien näkemysten lisäksi on tarkasteltu sosiaalitoimen työntekijöiden näkemyksiä vammaisten lasten ja heidän perheidensä tilanteesta tämän hetken palvelujärjestelmässä (Pietiläinen 2001). Selvityksessä on haastateltu yhden suuren kunnan kehitysvammahuollon ja vammaispalvelun sosiaalityöntekijöitä, kotipalveluohjaajia ja erityislastentarhanopettajia. Selvityksen tuloksena näkyy, että työntekijöillä on halu tehdä hyvää työtä niillä resursseilla, jotka heillä on käytettävissään. Työn tavoitteena on asiakkaan palveluiden tarkoituksenmukaisuus ja kulmakivenä asiakaslähtöisyys.

Asiakkaan näkökulmasta työntekijöiden työmenetelmissä ja tavoissa on sellaisia kipupisteitä, joihin on tarkoituksenmukaista etsiä uusia ratkaisuja. Tällaisia seikkoja ovat mm.

- Yhden asian hoitamisen –periaate: kun vanhemmat esittävät toivomuksen tai jättävät jotain asiaa koskevan hakemuksen, työntekijä ottaa hoidettavakseen yksittäisen hakemuksen tai asian. Työhön liittyy paljon selvitystyötä, mutta vain tämän yhden asian tiimoilta.
- Päätöshakuisuus velvoitteena: työntekijä pyrkii tekemään päätöksen kysytystä asiasta tai hakemuksesta oman organisaation ohjeiden mukaisesti ja sen asettamissa aikarajoissa siten, ettei perhe joudu odottamaan päätöstä kohtuuttoman kauan. Tällainen käytäntö ei kuitenkaan tue perheen kokonaistilanteen tarkastelua ja siihen paneutumista.
- Päätöksenteko on delegoitu useille eri tahoille ja henkilöille.
- Asiakkaiden asioihin on aikaa liian vähän. Työntekijät kaipaavat enemmän aikaa todella kuunnella ja paneutua asiakkaidensa asioihin. Nykyisessä systeemissä tätä aikaa ei kiireen keskellä aina ole olemassa.
- Työntekijät ovat sektoreittain erillisiä. Yhteistyötä ei paljonkaan ole edes samassa toimistorakennuksessa työskentelevien kesken, vaikka työtä tehdään osittain samojen asiakkaiden kanssa. Myöskään toisten työtä ei kovinkaan paljon tunneta. Yhteisiä ”pelisääntöjä” ei oikeastaan ole olemassa työskentelyyn niiden asiakkaiden kanssa, jotka tarvitsevat monenlaista tukea ja palveluja. Työaikaan ei ole varattu mahdollisuutta yhteistyöhön muiden tahojen tai työntekijöiden kanssa.
- Oman viraston ulkopuolisten yhteistyökumppaneiden kanssa yhteistyö on enemmänkin satunnaista, henkilötasolla ja yksittäisen asiakkaan asioissa tapahtuvaa.
- Työntekijöillä ei ole käytettävissään menetelmiä ja välineitä, joilla auttaa ja ohjata perheitä arvioimaan omaa tilannettaan. (Pietiläinen 2001.)

Perheiden näkökulmasta kipupisteinä nousevat mm.

- Perheen verkostot (virallinen ja epävirallinen tukiverkosto) eivät tule hyödynnettyiksi ja merkityksellisiksi.
- Perheiden paras tiedonlähde on ”puskaradio” ts. toiset perheet. Perheet eivät koe saavansa riittävästi tietoa eri vaihtoehtoista ja mahdollisuuksista työntekijöiltä ja viranomaisilta. Tieto olemassa olevista palveluista ja tukitoimista on hajotettu useille tahoille, eikä kukaan oikeastaan hallitse kokonaisuutta. ”Oikeita vastauksia saa, jos osaa kysyä oikeita kysymyksiä”.
- Perheet näyttävät jonkin verran hakevan palveluja ja tukitoimia joko sattumanvaraisesti tai sillä perusteella, että joku toinen perhe on kyseisen tuen tai palvelun saanut. Lakisääteisissä asioissa tämä on perusteltua, mutta muissa tilanteissa tilanteen arviointi ei kohdistukaan omaan perheeseen vaan vertailukohteena on toisen perheen tilanne.
- Vammaiselle lapselle tai nuorelle ei järjesty ikä- ja kehitystasoa vastaavia palveluja ja tukitoimia ja harrastusmahdollisuuksia.
- Vanhemmille ja muille perheenjäsenille on hyvin vähän tukitoimia. Koko perhettä ei oteta välttämättä huomioon palveluja suunniteltaessa.
- Tuen ja palveluiden koordinaatio on perheen vastuulla.
- Perheiden esittämiä vaihtoehtoja ja ratkaisuja ei välttämättä oteta vakavasti, koska ne eivät aina kuulu olemassa olevan palveluvalikon piiriin. (Pietiläinen 2001.)

Kuitenkin EKA -palvelunohjausprojektissa saatujen kokemusten perusteella näyttää, että asiakkailla itsellään on usein ratkaisuehdotuksia omaan tilanteeseensa. Nämä ratkaisut näyttävät myös usein toimivimmilta, mutta edellyttävät ensin yhdessä kokonaistilanteen tarkastelua ja tarpeiden arviointia.

Kokeiluun päätyminen

Vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia kuvaavissa tutkimuksissa ja selvityksissä on todettu selkeitä puutteita ja ongelmakohtia vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluissa. Tällaisia asioita ovat mm. palveluiden pirstaleisuus, saatavuuden heikkous, tarpeisiin vastaamattomuus ja erityisesti tuen ja palveluiden koordinoimattomuus. Yhdessä vaihtoehtoksi on esitetty erilaisia muotoja perheen tukihenkilöstä ja palvelunohjauksesta ja –koordinaatiosta. Keskustelu kuntoutukseen liittyvästä vastuuhenkilöstä (case management –työstä) ja kokonaisvaltaisesta työotteesta on alkanut jo 1960-luvulla¹², jatkunut 1970-luvulla¹³, edennyt ensimmäisten ehdotusten tasolle¹⁴ mm. pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten kohdalla¹⁵, jatkunut keskusteluna edennyt erilaisina kokeiluina¹⁶ lähes koko 1990-luvun ja vuosituhannen taitteessa on alettu tehdä laajempia konkreetteja ehdotuksia case management –työn käytäntöön viemisessä. (Kokeiluja on esitelty lyhyesti hieman myöhemmin luvussa Kenelle muulle palvelunohjaus soveltuu?)

Kansaneläkelaitos käynnisti vuonna 1995 yhteistyössä Lastensuojelun Keskusliiton Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmän (YTRY) kanssa alueelliset keskustelu- ja yhteistyöryhmät (5) eri puolille Suomea. Kuopion seudun yhteistyöryhmä tuotti yhteistyönsä tuloksena Verso-kansion pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten perheiden ja viranomaisten kanssa käytävään yhteistyöhön¹⁷.

Helsingin yhteistyöryhmä työsti erilaisia teemoja pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä tilanteesta. Työskentely laajeni ja keskittyi ajan myötä keskusteluun ja pohdintaan palvelunohjauksen järjestämisestä. Laajaan yhteistyöhön ovat osallistuneet vanhemmat, eri järjestöt, sosiaali- ja terveydenhuollon edustajat ja eri ammattiryhmät, jotka ovat tekemisissä kohderyhmän kanssa. Tämä yhteistyö on myös osaltaan vaikuttanut lakiehdotuksen syntyyn, palvelunohjauksen nostamiseen hallitusohjelmaan ja nyt raportoitavan palvelunohjauskokeilun käynnistymiseen.

Lastensuojelun Keskusliiton Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmän (YTRY) ja Kansaneläkelaitoksen yhteisprojektina (1998) on laadittu ehdotus palvelunohjauksen järjestämiseksi pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille ja heidän perheilleen¹⁸. Ehdotus on laadittu lakiesitysmuotoon ja sen keskeisenä sisältönä ovat perheelle nimettävä palveluohjaaja, asiakasyhteistyöryhmä ja palvelusuunnitelma.

Lipposen toisen, vuonna 1999 työnsä aloittaneen, hallituksen ohjelman mukaisesti palvelunohjausta on vahvistettava erityisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käytössä. Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelman vuosille 2000-2003 toimenpiteen 52:n mukaisesti ”*Kunnan sosiaali- ja terveystoimi osoittaa asiakkaalle palveluohjaajan, kun asiakas tarvitsee pidempiaikaisesti useita*

palvelumuotoja. Sosiaali- ja terveysministeriö ja kansaneläkelaitos aloittavat yhdessä kuntien kanssa vuonna 2000 kokeilun, jonka perusteella kokemuksia levitetään muihin kuntiin.” Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti kaksivuotisen pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palvelunohjaukseen kesäkuussa 2001.

Kokeilun toteutus

Hankkeen toteutuksen lähtökohtana oli, että kokeiluun osallistuvat tahot paikallisesti suunnittelevat, organisoivat ja toteuttavat omista lähtökohdistaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palvelunohjauksen. Valtakunnallisesti hanketta on ohjannut ja johtanut sosiaali- ja terveysministeriön nimittämä johtoryhmä. Hanke on toteutettu toimeksiantotehtävä Kehitysvammaliitossa ja hankkeen koordinaattorina on toiminut erikoissuunnittelija Erja Pietiläinen. (ks. tarkemmin hankkeen Tekninen loppuraportti).

Kokeilussa oli mukana 13 kumppania eri puolilla Suomea (taulukko 1)¹. Alkutilanteessa oli tiedossa, että muutamalla paikkakunnalla tai alueella on jo aikaisemmin tehty paljonkin työtä palvelunohjauksen järjestämiseksi. Toisaalta tiedossa oli myös, että osa alueista lähtee mukaan ns. tyhjältä pöydältä. Loput sijoittuivat alkutilanteessa välimaastoon; asiaa oli jo pohdittu jossain määrin, ehkä järjestetty koulutusta jne.

Taulukko 1. Kokeiluun osallistuneet alueet ja kokeiluun osallistuneiden perheiden kotikunnat

Kokeilukunta tai alue	Perheiden kotikunnat
Espoon kaupunki	Espoo*
Honkalammen kuntayhtymä	Eno, Ilomantsi, Joensuu, Liperi, Nurmes-Valtimo, Tuupovaara
Härmänmaan seutukunta	Kauhava, Lapua, Alahärmä ja Ylihärmä
Ikaalisten kaupunki	Ikaalinen
Kirkkonummen kunta	Kirkkonummi
Lieksan kaupunki	Lieksa
Lohjan kaupunki	Lohja
Mäntsälän kunta	Mäntsälä
Pietarsaaren sairaala	Vaasan sairaanhoitopiirin alue
Rovaseutu	Rovaniemen kaupunki ja maalaiskunta
Tampereen kaupunki	Tampere
Turun kaupunki	Turku
Vantaan kaupunki	Vantaa

* Ei perheiden kanssa tehtyä palvelunohjaustyötä tämän kokeilun aikana kaupungin ja valtakunnallisen hankkeen erilaisista aikatauluista johtuen. Paikallinen kokeilu käynnistyi 2003.

¹ Hankkeen käynnistämisyksityö vaiheessa lukumäärä oli 15. Syksyn 2001 Lahden kaupunki joutui jättäytymään pois kokeilusta ja Rovaniemen kaupunki ja maalaiskunta päättivät toteuttaa kokeilun seudullisena yhteistyönä.

Kuntien alueella on 33 Kelan paikallistoimistoa. Monet paikallistoimistot ja aluetoimistot ovat aktiivisesti osallistuneet paikallisiin kokeiluihin ja palvelunohjauksen kehittämiseen. Kelassa on kokeilun ajan toiminut oma palvelunohjauksen taustaryhmä. Kokeilussa oli myös mukana Seinäjoen Ammattikorkeakoulu, joka ensisijaisesti osallistui Härmänmaan seutukunnalliseen kokeiluun sosiaalityön kehittäjän ja opiskelijan työn ohjaajan rooleissa.

Tässä raportissa on käytetty aineistona kirjallisuuden lisäksi seuraavia (ks. tarkemmin Tekninen raportti):

- valtakunnallinen kokeilusuunnitelma ja sen liite Palvelunohjauksen mahdollisuuksia
- paikalliset kokeilusuunnitelmat, väliraportit ja loppuraportit
- valtakunnallisten tapaamisten yhteenvedot ja koulutusmateriaalit
- paikalliset konsultaatiot ja niiden muistiinpanot
- paikalliset koulutustilaisuudet, joihin koordinaattori on osallistunut ja niiden muistiinpanot
- palveluohjaajien tekemät asiakastyön yhteenvedot
- kaksi erillistä kyselyä perheille
- yksi kysely palveluohjaajille
- yksi kysely palveluohjaajille ja perheiden kanssa työskenteleville muille ammattihenkilöille
- yksi kysely johdolle (johtavat virkamiehet, esimiehet ja luottamushenkilöt)
- johtoryhmän kokoukset ja niiden muistiot.

Hankkeeseen liitettiin arviointi kesällä 2002. Stakes tekee arvioinnin ja toteuttaa sen hankkimalla arvioinnin Seinäjoen Ammattikorkeakoululta. Arvioinnin yhtenä tavoitteena on ollut tukea kehittämistyötä, tässä tapauksessa lähinnä itsearviointia ja raportointia. Tähän on pyritty yhteisten arviointipäivien ja niihin liittyvien tehtävien avulla. Arvioinnin pääpaino on paikallisten kokeilujen tulosten hyödyntämisessä muihin kuntiin ja toiminnan aloille.

Lapsi, perhe ja palvelunohjaus

Asiakas on perhe

Kokeilun kohderyhmästä pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset ja nuoret ja heidän perheensä käytetään tässä tekstissä myös ilmaisuja perhe tai asiakas. Koko perheen näkeminen asiakkaana on perusteltua, koska aikaisempien tutkimusten ja selvitysten mukaan mikään yksittäinen taho ei ole riittävä, eikä pystykään, yksin vastaamaan niihin tarpeisiin, joita pitkäaikaissairaalla tai vammaisella lapsella ja nuorella perheineen on. Toisaalta vain lapseen tai nuoreen kohdistetut toimenpiteet eivät ole riittäviä, vaan tuen ja palveluiden tulee ulottua koko perheeseen. Palvelujen ja tukitoimien yhtenä tavoitteena tulee olla vanhempien jaksaminen ja arjessa selviytyminen. Jos perheen vanhemmat väsyvät tai voivat huonosti, voiko sairaalla tai vammaisella lapsella olla hyvä olla? Tuemmalla koko perhettä taataan myös pitkäaikaissairaalle tai vammaiselle lapselle mahdollisimman hyvä kasvuympäristö ja -perusta.

Case (care) management ja service coordination

Perinteinen palvelunohjauksen (case management) toimintatapa on tuttu sosiaalityöstä. Se on ollut yksi keskeinen sosiaalityön malli useissa maissa (mm. Iso Britannia). Perinteisessä palvelunohjauksessa korostuu neljä ideaa:

- Yhteistyöongelmien ratkaiseminen ruohonjuuritasolla lähtien asiakkaan elämäntilanteesta ja tarvitsemista palveluista.
- Asiakkaalle nimetään vastuuhenkilö, joka tukee asiakasta sopivien palvelujen valinnassa.
- Päätökset palveluista tehdään mahdollisimman lähellä käyttäjää.
- Vastuuhenkilö seuraa asiakkaan tilannetta yhdessä hänen kanssaan ja tuki- ja palvelusuunnitelmaan kirjattua palvelupakettia muutetaan tarpeen mukaan. (ks. myös Ala-Nikkola & Valokivi 1997¹⁹).

Palvelunohjauksen eteneminen on myös kuvattu seuraavina vaiheina:

- asiakkaaksi ohjautuminen
- tuen ja palvelujen tarpeen arviointi
- tuen ja palvelujen suunnittelu ja järjestäminen
- toteutumisen seuranta ja arviointi
- tuki- ja palvelukokonaisuuden korjaaminen. (ks. myös Ala-Nikkola & Valokivi 1997).

Eri maihin on myös muotoutunut omia sovellutuksia ja erilaisille asiakasryhmille kohdentuvia ratkaisuja. Mm. Australiassa toimintaan on kuulunut, että palveluohjaajalla on ollut myös oikeus varojen hallintaan ja niiden jakamiseen asiakkaille heidän tarpeidensa mukaisesti. Yhdysvalloissa joissakin osavaltioissa erityisen merkitykselliseksi on nousut palveluohjaajan rooli asiakkaan asian puolustajana ja asianajajana. Iso-Britanniassa myös lasten mielenterveyspuolella on panostettu palvelunohjauksen ja koordinaation kehittämiseen. Käytäntöjen eroavaisuutta selittävät mm. yhteiskuntarakenteiden ja kulttuurien erilaisuudet ja sosiaalipolitiikan ja –vakuutusjärjestelmien erilaiset rakenteet.

Termejä case (care) management ja service coordination käytetään tämän päivän englanninkielisessä käytännössä ja kirjallisuudessa toistuvasti, joskus jopa toistensa synonyymeina. Case management liittyy yksittäiseen asiakkaaseen ja kuvaa ensisijaisesti asiakastason interventiota. Service coordination –termi liittyy laajempien kokonaisuuksien hallintaan, jotka vaikuttavat lapsiin ja perheisiin, asiakkaisiin yleensä ja koko palvelujärjestelmään ja sen rakenteisiin. Termiä käytetään fokuoituneena joko asiakastason tai järjestelmätasoon tai molempiin.

Käsitteisiin liittyvät kuvaukset ja toiminnot saattavat olla hämmentäviä ja niiden merkityksiä tulisikin tarkastella sekä työntekijän, asiakkaan (lapsen ja perheen), organisaation ja palvelujärjestelmän näkökulmista. Asiakkaan (lapsen ja perheen) näkökulmasta palvelunohjauksen ja –koordinaation ensisijainen tarkoitus on parantaa asiakkaan tarpeisiin vastaamista. Huomattavaa on, että henkilö, joka toimii asiakkaan palveluohjaajana ja huolehtii palveluiden yhteensovittamisesta, voi periaatteessa samaisen asiakkaan kohdalla olla myös palveluntuottaja, järjestelmän muutoksen alulle panija ja/tai kustannusten seuraaja. Nämä lisäulottuvuudet ovat asiakastasolla työskennellessä usein toissijaisia tai vaihtoehtoisia. Tästä on esitetty myös eriäviä näkemyksiä ja mielipiteitä.

Organisaation ja järjestelmän näkökulmasta taas ensisijaisia ovat rakenteisiin ja koko järjestelmään kohdistuvat muutokset, joilla voidaan entistä paremmin vastata asiakkaiden tarpeisiin. Järjestelmän tasolla tavoitteena on parantaa palveluiden koordinaatiota ja usein tavoitteeksi on myös asetettu kustannusten hallinta. Käytännössä tämä voi tarkoittaa mitä tahansa toimintaa ja hallintokunta- ja organisaatorajat ylittävää paikallista toimintaa ja päätöksentekoa, jolla on vaikutusta palveluiden ja koordinaation parantamiseen. Työntekijän näkökulmasta ensisijaista on kokonaisvaltaisen työskentelyotteen hallinta ja perheen kunnioittaminen oman asiansa asiantuntijana. Palvelukoordinaatio sisältää aina sekä asiakastason määrittelyn että systeemitason (järjestelmätaso) merkityksen. Usein tämä jälkimmäinen unohdetaan sekä käytännössä että kirjallisuudessa. (Friesen & Poertner 1995²⁰).

Vohs (1988²¹) toteaa, että perhelähtöiselle palvelunohjaukselle perusta luodaan toimimalla seuraavin periaattein:

- Tuetaan valtakunnan tasolla kaikin tavoin vammaisten henkilöiden inklusiota yhteiskuntaan.
- Luodaan visio perhekeskeisestä palvelunohjauksesta, jonka tärkeimpänä tavoitteena on perheiden toimintavoiman vahvistaminen (empowerment).
- Otetaan vanhemmat kaikin tavoin kumppaneiksi palveluja ja tukitoimia suunniteltaessa ja järjestettäessä.
- Laajennetaan palveluvalikkoa paremmin vastaamaan kunkin perheen tarpeisiin ja tuetaan yhteisöön kuulumista. Samalla kehitetään palveluja siten, että kaikilla yhteisön jäsenillä on mahdollisuus niitä käyttää.
- Luodaan sellaisia toimintamalleja, että vanhemmat voivat olla osallisina tukitoimien ja palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja toiminnan arvioinnissa. Myös palvelunohjausta arvioidaan.
- Annetaan perheille todellinen mahdollisuus itse kuvata omat tarpeensa ja näkemyksensä tulevaisuudesta.
- Kehitetään voimavarakeskeisiä toimintatapoja perheiden kanssa tehtävään työhön.

Käsitteiden (yksilökohtainen) palvelunohjaus ja palveluohjaaja määrittelyn tekeekin vaikeaksi niiden käytännössä koettelemattomuus. Suomalaisen palveluiden koordinoitavien perusteeksi tarvitaan ensisijaisesti kokemusta soveltuvuudesta suomalaisen yhteiskuntaan ja mahdollisuutta todella muokata palvelujärjestelmää mallin perusajatuksen mukaisesti kysyntäkeskeiseen systeemiin. Palvelunohjausta ja –koordinaatiota kehitettäessä tulisi löytää meille soveltuvia malleja, joilla voidaan tukea pitkäaikaissairaita ja vammaisia lapsia ja nuoria perheineen sekä vahvistaa heidän toimintavoimaansa.

Asiakaslähtöisyyden kulmakivenä on kokonainen elämä, johon kuuluu paljon muutakin kuin joukko kuntoutus- tai muita palveluja. Palvelunohjaustoimintaan tulisi sisältyä entistä tarkemmin kokonaisvaltainen näkemys perheen tilanteesta ja siihen liittyvistä tukitoimista, jotka ottavat huomioon ensisijaisesti yksilön ja irtautuvat vamma- ja palvelukeskeisestä ajattelusta. Toisena kulmakivenä on asiakkaan rooli yhteistyökumppanina niin tilanteen arvioinnissa, suunnittelussa kuin toteutuksen arvioinnissakin. Perhelähtöiseen työskentelyyn liittyvät myös keskeisenä kumppanuus ja tasavertaisuus.

Tässä kokeiluhankkeessa palvelunohjaus tarkoittaa toimintamallia tai -tapaa,

- jossa työntekijä tekee työtä asiakaslähtöisesti, keskittymällä asiakkaan elämän kokonaistilanteeseen

- jossa työskennellään asiakkaan tärkeiksi kokemissa asioissa yhdessä asiakkaan kanssa
- joka koskee sosiaali- ja terveydenhuoltoa, koulutointa sekä kaikkia muita asiakkaan kanssa toimivia tahoja ja henkilöitä.

Lasten ja perheiden palvelunohjaus

Vohs (1988²³) on sitä mieltä, että ennen kuin laaja-alainen ja perhelähtöinen palvelunohjaus on mahdollista, on uudelleen määritettävä ja kehitettävä sitä tuki- ja palvelujärjestelmää, jolla lasta ja perheitä pyritään tukemaan. Työn tavoitteena on varmistaa, että perheet saavat hyvin koordinoituja ja yksilöllisiä palveluja, jotka perustuvat perheiden määrittämiin tarpeisiin, hyötyyn ja tärkeysjärjestykseen. Perhekeskeinen palvelunohjaus perustuu näkemykselle ja tietämykselle siitä, että perhe on tärkein sosiaalinen instituutio, joka takaa jäsenilleen huolenpitoa. Palvelunohjaus vammaisen lapsen perheessä on monitahoinen tavoite, johon liittyvät mm. vanhemmuuden jokapäiväiset velvollisuudet, työssäkäynti ja täysivaltainen jäsenyys niin perheessä kuin yhteisöissäkin.

Perinteisesti palvelunohjauksessakin pääpaino on ollut ajatuksessa, että perheet ovat jotenkin kykenemättömiä ja toimimattomia pelkästään sillä perusteella, että perheessä on vammaisen perheenjäsen. Perheitä kunnioittavan ja tukevan palvelunohjauksen tarve on noussut ensisijaisesti vanhemmilta, jotka ovat kokeneet palvelujärjestelmän pirstaleisena ja monimutkaisena ja tukitoimien ja palveluiden löytämisen ja saamisen hakalana. Samalla se nostaa esille palvelukoordinaation, vallan ja vastuun uudelleen määrittelyn, perhearvioinnin ja perheen itsemääräämisoikeuden. Perhelähtöisen palvelunohjauksen ideana on sitoutuminen perheen vahvuuksien vahvistamiseen. Työn tarkoituksena on tukea perheitä täydellisessä sitoutumisessaan huolehtia jäsentensä hyvinvoinnista.

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palvelunohjauksessakin on puhuttu palveluohjaajan roolista ja toiminnoista sekä menetelmistä niiden toteuttamiseen. Dunst ja Trivette (1993, 1996, 1998²²) lähtevät ajatuksesta, että on ensisijaisen tärkeää panostaa niihin palvelunohjauksen toimintoihin, joilla tuetaan perheiden toimintakykyä ja vahvistetaan heidän täysivaltaisuuttaan ja toimintavoimaansa (enabling and empowering). Perheen toimintavoiman vahvistaminen ja täysivaltaisuus tarkoittaa yksinkertaisesti sitä, että perheellä on mahdollista elää itsensä näköistä elämää (oma perhe-elämän visio).

Dunstin ja Trivetten näkemys on perusta kehitettäessä lasten ja heidän perheidensä palvelunohjausta ja –koordinaatiota. Hyvin tehdyn palvelunohjauksen keskeisenä tarkoituksena tulee olla perheiden tukeminen mutta samalla eri tahojen työntekijöiden työn selkiyttäminen. Lähtökohtana on, että vanhemmat ovat vastuullisia ja viimekädessä päätöksentekijöitä tuen ja palveluiden kokonaisuuden suhteen. Perhe itse osallistuu aktiivisesti oman tilanteensa määrittelyyn ja tarvittavien tukitoimien ja palveluiden tarpeen arviointiin kulloistenkin voimavarojensa mukaan. Sen tehtävänä on myös arvioida tuesta ja palveluista saamaansa hyötyä. Asiantuntijoiden ja ammatti-ihmisten tehtävänä on antaa erityisosaamisensa perheen käyttöön. Palveluohjaajan tehtävänä on mm. käyttää tietojaan ja osaamistaan järjestelmän tuntemuksesta, tukea perhettä ja antaa teknistä apua tarvittaessa.

Perinteinen palvelunohjauksen kuvauksesta poiketen Stroul (1995²³) on kuvannut perhekohtaista palvelunohjausprosessia yksityiskohtaisemmin. Stroulin mukaan vanhemmat ovat aktiivisia osallistujia eri vaiheisiin, samoin lapsi itse kasvaessaan ja kehittyessään. Jokaisella perheellä on halu hallita omaa elämäänsä ja tarve elää itsensä näköistä elämää. Toisaalta se merkitsee vastuun ottamista perhettä koskevista päätöksistä ja toisaalta vaikutusmahdollisuuksien ja päätöksenteon oikeutusta.

Stroulin mukaan perhekohtainen palvelunohjausprosessi noudattaa seuraavia periaatteita:

1. Arviointi. Arviointi sisältää lapsen ja perheen sekä tämänhetkiset että laajemmat, pitkän aikavälin voimavarat ja tarpeet. Arviointiin liittyy usein myös moniammatillisen tiimin näkemys lapsen yksilöllisestä tilanteesta. Kokonaisuuden kannalta kuitenkin ensisijaista on perheen itsensä tekemä arvio omasta tilanteestaan. Tähän liittyy tärkeänä elementtinä ekologinen arviointi, jossa arvioidaan yksilöitä omassa arkipäiväisessä toimintaympäristössään, toiminnassaan muiden ihmisten kanssa, sosiaalisia suhteita ja arvioidaan myös ympäristöä itseään. Ympäristö tarkoittaa fyysisen ympäristön ohella myös ihmisiä, joiden kanssa lapsi on tekemisissä. Keskeisiä asioita ovat, kenen kanssa lapsi on tekemisissä, mitä toiminnalla tavoitellaan ja mil-laiselta arvopohjalta toiminnot ohjautuvat.
2. Palveluiden suunnittelu. Palveluiden suunnittelussa tuki- ja palvelusuunnitelman laaditaan sellaiseksi, että se vastaa lapsen ja perheen esittämiä tarpeita. Suunnitelma laaditaan tiiviissä yhteistyössä perheen kanssa. Perheen palveluohjaajan/-koordinaattorin tehtävänä on varmistaa, että perhe on osallisena suunnitteluprosessissa. Suunnitelma laaditaan useimmiten moniammatillisessa tiimissä, jonka puheenjohtajana palveluohjaaja toimii (amerikkalainen case management käytäntö). Lapselle laaditaan tarvittaessa myös henkilökohtainen kuntoutus- tai opetussuunnitelma.
3. Palveluiden toteuttaminen. Palveluiden toteuttamiseen kuuluu suunnitelman täytäntöön pano tarkoituksenmukaisella tavalla. Toteutukseen kuuluu lapsen ja perheen ohjaaminen oikeiden ammatti-ihmisten palveluihin ja resurssien varmistaminen palveluiden toteutukseen. Toteutuksessa huomioidaan virallisen tuen ja palveluiden ohella myös epäviralliset (informal) ja uudet tuen muodot. Usein uusissa palvelumuodoissa löydetään sellaisia tuen muotoja, joita voidaan käyttää myös muilla samantyyppistä palvelua tarvitsevilla asiakkailta.
4. Palveluiden koordinointi. Koordinoinnissa korostuu eri tahojen välinen yhteistyö. Tällöin ylitetään hallintokuntien ja toimialojen välisiä rajoja ja systeemejä. Tehokas koordinaatio edellyttää palveluohjaajan tiivistä yhteyttä lapseen ja perheeseen sekä palveluiden ja tuen tuottajiin, jotta voidaan varmistaa yhteiseen tavoitteeseen tähtäävä toiminta.
5. Seuranta ja toteutuksen arviointi. Seurannan ja arvioinnin tarkoituksena on tarkastella tuen ja palveluiden tarkoituksenmukaisuutta. Arviointi tähtää sekä palveluiden jatkuvuuteen että palveluissa tapahtuviin muutoksiin lapsen ja perheen tilanteen vaihtuessa. Seurannan ja arvioinnin tulee olla jatkuva osa koko toimintaa.

6. Ohjaus ja neuvonta. Palveluohjaajan tehtävänä on tehdä työtään niin, että lapselle ja perheelle mahdollistuvat tarkoituksenmukaiset palvelut ja tukitoimet. Hänen tehtävänä on raivata tieltä esteitä, jotka mahdollisesti vaikeuttavat tai haittaavat perheen toimimista erilaisissa palvelujärjestelmän tilanteissa. Keskeinen tehtävä on tukea ja auttaa lasta ja perhettä itsemääräämisoikeudessaan ja toimintavoimansa vahvistumisessa. Tavoitteena on saada hyviä käytäntöjä laajemmaltikin hyväksytyiksi ja yleistymään.

Nämä toiminnot eivät ole irrallisia, vaan ne tulee nähdä jatkuvana prosessina ja niissä voidaan käyttää suunnitelmien lisäksi useita erilaisia työvälineitä ja menetelmiä. Toiminnot toteutetaan hyvässä ja miellyttävässä yhteistyössä lapsen ja perheen kanssa. Palveluohjaajan ja lapsen ja perheen välinen suhde on ratkaisevan tärkeä työn edetessä.

Meillä näiden palvelunohjauksen ja –koordinaation ajatusten tulisi toimia siellä, missä perheet elävät ja asuvat eli kunkin perheen kotikunnassa. Se ei kuitenkaan poista perhekohtaisen palvelunohjauksen ulottamista muihin yhteyksiin kuten hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavan sairaalan käytäntöihin tai kuntoutuksesta muuten vastaaville tahoille. Tällöin toiminta määrittyy eri lähtökohdista ja sisältää perheelle annettun asianmukaisen tiedon ja ohjaamisen sekä mahdollisen palvelunohjauksen järjestämisen. Kotikunnalla on vastuu palvelusuunnitelman laatimisesta ja sen tehtävänä tulee myös olla palvelunohjauksen järjestäminen pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille ja nuorille ja heidän perheilleen. Kunnan vastuulla on se, kuinka asia ratkaistaan.

Parhaimmillaan palvelunohjaus ja –koordinaatio on asiakaslähtöisyyden todellista toteutumista: toiminnassa toteutuvat tasavertainen yhteistyö, kumppanuus ja perheen vaikutusmahdollisuudet ja päätöksenteko. Palvelunohjauksessa lähtökohtana tulee olla asiakkaan määrittämä tilanne tarpeineen ja voimavaroineen. Palvelunohjauksen ja –koordinaation yhdistäminen lasten ja perheiden palveluissa edellyttää ensisijaisesti perheen kokonaistilanteen huomioimista niin, että kutakin perhettä ohjataan ja tuetaan tarkastelemaan juuri omaa perhetilannettaan ja siihen liittyviä tarpeita, toiveita ja voimavaroja. Tällaisen työskentelyn kautta perheelle pyritään mahdollistamaan tarpeita vastaava palvelukokonaisuus, joka tukee vanhempien jaksamista ja kaikkien perheenjäsenten hyvinvointia. Se sisältää luonnollisesti myös vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen yksilölliset tarpeet ja kuntoutuksen.

Kenelle muulle palvelunohjaus soveltuu?

Palvelunohjausta tai palvelunohjauksellista työtettä on Suomessa kokeiltu viimeksi kuluneiden vuosien aikana eri asiakasryhmillä. Perheelle nimettävää vastuuhenkilöä oli ehdotettu mm. Jyväskylän yliopiston varhaisvuosien erityiskasvatuksen tutkimusten yhteydessä. Pienten vammaisten ja riskilasten case managementia pyrittiin käytännössä toteuttamaan Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön hankkeessa (Pietiläinen, Tuomi & Määttä 1993²⁴). Ehdotuksia oli määritelty lähinnä perhekeskeisen ja -lähtöisen työskentelytavan yhdysvaltalaisen mallien perusteella. Hankkeen perusidea oli perheen kanssa työskentelevässä työntekijässä, jonka tehtävänä oli toimia perheen tukena ja tarvittaessa linkkinä eri tahoihin ja tavoitteena oli lääkinnällisen, sosiaalisen ja pedagogisen kuntoutuksen yhteensovittaminen. Työntekijävaihdosten myötä hankkeen pääpaino

siirtyi 1996 alkaen vammaisen lapsen varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen sairaalassa ja kotona ja hyvään siirtymään sairaalasta²⁵.

Yhdysvalloissa laki edellyttää jo vastasyntyneiden vammaisten lasten perheille oikeuden moniammatilliseen arviointiin, palveluiden suunnitteluun osallistumisen ja palveluiden koordinaation. Yhdysvalloissa lasten ja perheiden palvelunohjaus on suurelta osin sijoittunut perheille palveluja tarjoavien keskusten palveluvalikkoon. Toimintatapa käytetään mm. lastensuojeluun, vammaispalveluihin ja mielenterveysongelmiin keskittyneissä keskuksissa. Keskuksat voivat olla joko osavaltion tai yksityisen esim. säätiön omistuksessa. Yksityisten keskusten toiminnan taustalla on usein jokin yhteinen ideologia esim. toimintamalliksi valittu kuntoutusohjelma tai rajattu vamma ryhmä. Keskuksat suorittavat mm. lapsen kehityksellistä arviointia ja kuntoutukseen liittyvää koordinaatiota sekä kokonaisvaltaista perheiden ohjausta ja neuvontaa. Ohjaus ja neuvonta on yleensä erotettu palvelunohjauksesta (case management). Palvelunohjausta toteutetaan yksittäisen työntekijän toimesta (useiden eri ammattialojen työnä) tai moniammatillisen tiimin yhteistyönä. Aikuisten kohdalla palvelunohjaus liittyy tiiviisti mm. AIDS-potilaiden hoitoon ja vanhustenhuoltoon.

Samantyyppisiä rakenteita ja järjestelmiä on myös Englannissa ja Saksassa. Esimerkkinä Englannista mainittakoon aivovauriopotilaiden case management, British Association on Brain Injury Case Management (BABICM), joka on jakaantunut useiksi alaosastoiksi maassa. Sekä Yhdysvalloissa että Britanniassa toiminnan yhtenä peruskivenä on asiakas keskeinen tai asiakaslähtöinen työskentely ja niihin tarpeisiin vastaaminen, mitä kullakin asiakkaalla omasta elämäntilanteestaan johtuen on. Toisaalta taustalla on myös taloudellisuus palvelupäätöksissä ja –kokonaisuuksissa ja palvelukokonaisuuden tarkoituksenmukaisuus asiakkaan näkökulmasta. Sekä Yhdysvalloissa että Britanniassa palvelunohjaus voi niveltyä niin sosiaalityön kuin terveydenhuollon palveluihin. Australiassa case management toimintamallia käytetään paitsi vammaisten henkilöiden kanssa työskentelyyn niin myös mm. työllistymiskysymyksiin syrjäytymisvaarassa olevien ja vammaisten työllistämiseksi.

Pohjoismaissa case management on sijoittunut vahvasti mielenterveystyön piiriin. Työskentelystä on tehty mm. Ruotsissa seurantatutkimuksia ja todettu sen soveltuvan suurelle joukolle mielenterveyspotilaita ja mm. vähentävän laitoshoidon tarvetta. Aiheesta on julkaistu Sauli Suomisen toimittamana myös kirja syksyllä 2002²⁶. Ruotsissa case managementista käytetään nimitystä personlig ombud, josta Suominen käyttää nimitystä henkilökohtainen palvelunohjaus, mikä kuvaakin hyvin mielenterveystyön intensiivistä palvelunohjausta.

Erityisesti Yhdysvalloissa on huomioitavaa se, että vammaisten lasten palvelunohjauksessa ja palvelujen koordinoinnissa sosiaali- ja terveydenhuollon ohella myös opetus-toimi on erittäin tiiviisti yhteistyössä mukana. Toinen huomion arvioinen seikka on, että palvelunohjausta voivat saada myös riskiryhmiin kuuluvat odottavat äidit ja ns. riskilapset; lapset, joilla on olemassa kehityksellisen, terveydellisen, sosiaalisen tai psyykkisen häiriön riski (esim. Teksasin osavaltion terveysosasto). Lähdeluettelossa on joitakin viitteellisiä internetosoitteita case management –toimintaa toteuttaville tahoille²⁷.

Suomalaisia sovelluksia ja kokeiluja

Useissa länsimaissa case management kuuluu huomattavan suurelle joukolle kansalaisia. Huomattavaa on kuitenkin Suomen ja em. mainittujen maiden kulttuuriset erot, erot sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä ja työhistoriaan liittyvät eroavaisuudet. Suomessa on kuitenkin toteutettu tai parhaillaan menossa useita eri asiakasryhmille tarkoitettuja palvelunohjaushankkeita, koulutusohjelmia ja pysyväksi nimettyä toimintaa. Taulukossa 2 on esitetty pieni kooste osasta hankkeita ja toimintoja lähinnä esimerkkinä siitä, millaisissa yhteyksissä palvelunohjaus –käsite esille nousee. Hankkeista useat ovat olleet kehittämis- ja tutkimushankkeita. Pysyväksi kuvattu toiminta on lisätty olemassa olevaan toimintaan palvelutarjonnan tai toimintamallin osaksi ja ammattikorkeakoulujen sosiaali- ja terveydenhuoltoala tarjoavat erikoistumisvaihtoehtona ja täydennyskoulutuksena palvelunohjausta. Myös huumeidenkäyttäjien kanssa työskenteleville on suunnattu täydennyskoulutusta. Yksi esimerkeistä on Jyväskylän vanhuspoliittinen strategia vuosille 2002-2010, jossa ennaltaehkäisevällä palvelunohjaus- ja muulla toiminnalla pyritään tukemaan vanhusten kotona asumista ja arjessa selviytymistä.

Hankkeissa ja toiminnassa palvelunohjaus on mielletty usealle asiakasryhmälle soveltuvaiksi. Mukana ovat olleet pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten lisäksi, vanhukset, rikoksista epäillyt, huume kuntoutujat, syrjäytymisvaarassa olevat nuoret, pitkäaikaisesti työttömät, kehitysvammaiset, mielenterveyskuntoutujat ja maahanmuuttajat, joilla on vammaisen lapsi. Koulutusohjelmissa kohderyhmänä ovat erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollonhenkilöstö. Hankkeissa on korostettu uskoa siihen, että palvelunohjauksella voidaan saada aikaan asiakkaan kannalta mielekkäitä vaihtoehtoja ja elämänhallintaa. Hankkeiden ja niissä käytettyjen palvelunohjauksen toimintatapojen tarkempaa analyysia ei tässä yhteydessä ole kuitenkaan mahdollista tehdä. Ammattikorkeakoulujen sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden koulutusohjelmissa on myös noin neljän opintoviikon opintokokonaisuuksia palvelunohjauksesta. Opintokokonaisuuksista osa on rajatulle ryhmälle suunnattuja esim. vanhustyön palvelunohjaus Oulun ammattikorkeakoulussa.

Taulukko 2. Suomessa toteutettuja palvelunohjaukokeiluja tai sitä lähellä olevia hankkeita tai toimintaa; toteuttaja, kohderyhmä, aika ja sisältö tai tuloksia

Hanke, toiminta	Vastuu ja toteuttaja	Kohdejoukko	Aika	Sisältöä tai tuloksia
Vauvan kiikku	Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö	Riskissä olevat vauvat ja heidän perheensä	1994-1998	Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen silloin, kun vauvalla tai perheellä on jokin riski. Vanhempi-lapsi-vuorovaikutuksen tukeminen ja sitä kautta toisaalta perheiden, toisaalta vauvan optimaalisen kehityksen tukeminen. Vauvaperheitä tukevan työmallin kehittäminen. ²⁸
Yksilökohtainen palvelunohjaus sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisessä	Tampereen yliopisto yhdessä paikallisen sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa	Hämeenkyrö; kehitysvammaiset, kielen kehityksen vaikeuksista kärsivät lapset, mielen-terveyskuntoutujat ja vanhukset Tampere; vanhukset	6 kuukautta 1995 – 1996	Palvelunohjaus on vaativaa ja vaatii paljon sovellettuna moniammatillisen tiimin toimintaan. Eri ammattilaiset ovat moniammatillisen tiimin paras käyttöresurssi. Työntekijät kokivat palvelunohjauksen itselleen sopivana työmenetelmänä. ²⁹
Skitsofreniapotilaiden kuntoutus Jorvin sairaalassa, tutkimus	Jorvin sairaala, psykiatrian kuntoutuspoliklinikka	Skitsofreniakuntoutujat	1995 - 1997	Potilaan omahoitaja – case manager –pari (CM). Case managerin vastuu hoidollinen ja hän on hoitotiimin jäsen. ³⁰
Henkilökohtainen palvelunohjaus mielenterveys-työssä (kaksi peräkkäistä hanketta)	Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys	Mielenterveyspotilaat avohoidossa, omaisten mukaan ottaminen	1999 – 2001 ja 2002 – 2004	Pelkkä palvelunohjaus ei riitä, vaan tarvitaan paneutuvaa työtettä, jossa asiakkaan ja palvelunohjaajan suhdetta leimaavat seuraavat seikat: <ul style="list-style-type: none"> - Lähtökohtana ovat asiakkaan päämäärät ja voimavarat - Suhde on henkilökohtainen, voimavarakeskeinen ja toimiva - Keskeisenä on asiakkaan elämismailma, ei systeemimailma - Palvelut räätälöidään asiakkaan henkilökohtaisista tarpeista käsin
Palvelunohjaus ja rikoksiin syyllistyneiden yksilölliset polut	Osa Kriminaalihuoltoyhdistyksen Tampereen toimintakeskuksen Kisälliprojektia	Rikoksiin syyllistyneet (84 maaliskuun 2000 loppuun mennessä)	1998 – 2000	Tampereen kaupungin sosiaalityöntekijä päätösoikeuksiin. Uusintarikollisuuden ja syrjäytymisen ehkäiseminen palvelunohjauksen avulla. ³¹
Mielenterveyskuntoutujien tuetun työllistymisen ja palvelunohjauksen kokeilu- ja kehittämisprojekti CASETTI	Kuntoutussäätiön tutkimus- ja kehittämisyksikkö	Pitkäaikaistyöttömät mielenterveyskuntoutujat	1999-2000	Käytännön kuntoutustilanteissa ja prosessissa kehitettiin toimintamallia mielenterveyskuntoutujien yksilölliseen ja ryhmämuotoiseen kuntoutusohjaukseen (case management –malli) ³² .

Taulukko 2. Suomessa toteutettuja palvelunohjauskokeiluja tai sitä lähellä olevia hankkeita tai toimintaa; toteuttaja, kohderyhmä, aika ja sisältö tai tuloksia (jatkuu)

Ei kenenkään asiakkaat (EKA) – palvelunohjausprojekti	Kehitysvamma-liitto yhteistyössä kuuden kunnan ja kahden erityishuoltopiirin kanssa	Kehitysvammaiset aikuiset ja nuoret, oppimisvaikeuksista kärsivät syrjäytymisvaarassa olevat nuoret, vammaiset lapset perheineen	1999 – 2001	Saatujen kokemusten mukaan palvelunohjaukseen siirtyminen tuo muutoksia perinteiseen tapaan tehdä sosiaalityötä. Muutos edellyttää kuitenkin hallintokuntien ja organisaatioiden uudenlaista yhteistyötä ja käytännöistä sopimista. Muutos kannattaa, sillä lopputuloksena löytyy toimivia ratkaisuja vaikeassakin elämäntilanteessa olevien ihmisten elämään. Hanke sisälsi myös kaksivuotisen täydennyskoulutuksen.
Kunta ja mielenterveyskuntoutuja. Asiakaslähtöiset peruspalvelut ja toimintamallit –hanke	Suomen Kuntaliitto ja Stakes	Mielenterveyskuntoutujat	2000 – 2001	Asiakaslähtöinen mielenterveystyön toimintamalli. Malli ohjaa toimintatapaan, joka perustuu ihmisarvoon, ihmisen kunnioittamiseen ja ihmisestä välittämiseen. ³³ Osa sosiaali- ja terveysministeriön asettamaa Mielenterveyttä peruspalveluissa, Pääsky-ohjelma.
NYTKU – palvelunohjaushanke	Kela, Turun tutkimusyksikkö	Nuoret syrjäytymisvaarassa olevat henkilöt	2000 – 2003	Nuoret osallistuivat kuntoutustutkimuksiin ja saivat sieltä arvioinnin tilanteestaan ja toimenpidesuosituksen. Kela vastaa nuorten tutkimisesta ja Turun ammattikorkeakoulu palvelunohjauksen toteutumisen seurannasta.
NYTKU – palvelunohjauksen seuranta tutkimus (arviointitutkimus)	Turun ammattikorkeakoulu	58 NUTKU - hankkeeseen osallistunutta nuorta (2000-2001)	2000 – 2002	Väliraportissa esitellään alustavia tuloksia palvelunohjauksen seurannasta. Ehdotuksena uudenlainen sosiaali- ja mielenterveysterveyspalveluiden välimaastoon rakentuvaa palvelumallia, jossa nuorten tilanteen arviointi, sosiaalisen kuntoutuksen ja toiminnallisen terapian palvelut ja palvelunohjaus koulutukseen ja työhön löytyisivät samasta paikasta.
HUUKO - projekti	A-klinikkasäätiö	Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö, muut huumeiden käyttäjien kanssa työskentelevät	2000 – 2003	Huumeriippuvuuden hoidon täydennyskoulutusprojekti
KAUAS: Kontaktihäiriöisten palvelunohjaus Espoossa	Uudenmaan erityishuoltopiiri	Kontaktihäiriöiset asiakkaat	2001 – 2002	Palveluohjaaja koordinoi nykyisiä kaupungin omia palveluja sekä ostopalveluja, toimii kontaktihäiriöisiä asiakkaita koskevien hankkeiden yhdyshenkilönä ja kehittää kontaktihäiriöisten asiakkaiden palveluja.
Ehkäisevät kotikäynnit	Kuntaliitto	Vanhukset Suomen kunnissa	2001 – 2003	Ennalta ehkäisevä palvelunohjauksellinen ote

Taulukko 2. Suomessa toteutettuja palvelunohjauskokeiluja tai sitä lähellä olevia hankkeita tai toimintaa; toteuttaja, kohderyhmä, aika ja sisältö tai tuloksia (jatkuu)

Maahanmuuttajien palvelunohjaus	Suomen CP-liitto	Maahanmuuttajaperheet, joilla on vammaainen lapsi tai nuori	1.4.2002. – 31.3.2005	Tavoitteena on tukea perheitä sekä lasten ja nuorten kasvua, kuntoutusta ja koulutusta. Näin edistetään vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä sosiaalista yhdenvertaisuutta ja toimintamahdollisuuksia. Maahanmuuttajien palvelunohjaus tarjoaa tietoa palveluista sekä vammaisten henkilöiden oikeuksista ja mahdollisuuksista monella eri kielellä. Neuvonta ja ohjaus perheille palvelujen ja tukien käytössä.
Omaneuvo- ja/case management – projekti	Osana Pirkanmaan mielenterveyshankkeen strategia ja osaamiskeskus hanketta	Tampereen Linnainmaa, Lemppälä ja Kiikoinen; Suodenniemi, Lavia – terveyskeskuskuntayhtymä	2003 – 2004	Kehittämistyön kohteena yhteistyö. Asiakkaan tarvetta vastaavan palvelukokonaisuuden rakentaminen ja koordinointi yhdessä asiakkaan kanssa.
Palvelunohjauksesta apua palveluviidakoon	Kymenlaakson AMK, sosiaalialan osasto	20 AMK- tai opistoasteen sosiaali- tai terveysalan tutkinnon suorittanutta henkilöä	2001 (20 ov)	Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunohjauksella pyritään asiakaslähtöisempään ja asiakkaan etua korostavaan työskentelytapaan. Palvelunohjauksen avulla voidaan paremmin arvioida asiakkaan kokonaistilannetta sekä kustannusten kehitystä.
Palvelunohjaus yksilölliseksi ja yhteisölliseksi toimintamalliksi	Jyväskylän ammattikorkeakoulu	Sosiaali- ja terveysalan sekä kasvatustieteiden ja opetusalan ammattilaiset; opistoasteen tutkinto tai muuten saatu vastaava osaamistaso	16.1. – 12.12.2003	Palvelunohjauksen erikoistumisopinnot. Palvelunohjaaminen on sosiaali- ja terveysalan käyttäjälähtöinen toimintamalli, jonka tarkoitus on tukea yksilön ja perheen valtaistumista, osallisuutta ja hyvinvointia sekä yhteisöjen toimivuutta. Palvelunohjausprosessissa määritellään voimavarat ja palvelutarpeet ja niihin yhteensopivat palvelut yhdessä palvelujen käyttäjän ja hänen lähiyhteisönsä kanssa. Palvelunohjaamisen tarve korostuu erityisesti moniasiakkuustilanteissa.
Omaneuvoajan erikoistumisopinnot (~ case management ~ palvelunohjaus)	Pirkanmaan ammattikorkeakoulu, tutkimus-, kehitys- ja palvelutoiminta	Sosiaali- ja terveysalan opistoasteen tai ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneille	17.1. – 19.12.2003	Terveysalan erikoistumisopinnot. Omaneuvoaja on sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö, joka asiakkaan valtuuttamana ja yhteistyössä hänen kanssaan suunnittelee, ohjaa ja seuraa hänen palvelutapahtumiaan organisaation rajat ylittävässä palveluketjussa. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta n:o 811/2000)

Taulukko 2. Suomessa toteutettuja palvelunohjauskokeiluja tai sitä lähellä olevia hankkeita tai toimintaa; toteuttaja, kohderyhmä, aika ja sisältö tai tuloksia

Nuorten yksilöllinen reaalipedagoginen palvelunohjaus	Tuomontupa: Oulun kaupungin opetusvirasto ja Merikosken ammatillinen koulutuskeskus	Syrjäytymisvaarassa olevat nuoret	Pysyvä	Nuoria tuetaan peruskoulun loppuun suorittamisessa ja ammatillisiin opintoihin ohjautumisessa
Palvelunohjaus	Lasten ja nuorten kuntoutussäätiö / MLL	Harvinaiset vamma ryhmät, jotka kuuluvat kuntoutuskodin työn piiriin	Pysyvä	Palvelunohjaus tukee asiakasperheiden hyvää kuntoutumista ja arjessa selviytymistä. Tavoitteena on asuinpaikkakunnan peruspalvelujen ja verkostojen mahdollisimman hyvä sovitaminen perheen muutuviin tarpeisiin ja tilanteisiin. Lapsi/nuori ja perhe saa tarvitsemansa tiedon sosiaaliturvasta ja palveluista. Palvelunohjausta annetaan asiakkaille ryhmissä tai yksilöllisesti. Ohjausta voidaan antaa myös puhelimitse sekä asiakkaille että ammattihenkilöstölle.
Palvelunohjaus ja yksilövalmennus	Tekevä-säätiö, Jyväskylä	Tekevä-säätiön asiakkaat, lähinnä vajaakuntoiset ja syrjäytymisvaarassa olevat tai syrjäytyneet nuoret	Pysyvä	Kuntouttavan työtoiminnan vastuuhenkilöinä toimivat yksilövalmentajat, jotka vastaavat valmentautujien valmennuksesta, palvelunohjauksesta työtoimintapaikoihin sekä ryhmätoiminnasta. Aktivointisuunnitelman toteuttamisesta sovitaan kuntouttavan työtoiminnan alkaessa yhdessä valmentautujan, työvoimahallinnon ja sosiaalitoimen kanssa. Tarvittaessa ohjataan valmentautuja tukipalveluihin ja osallistutaan verkostopalaveriinhin.
Huumekuntoutujien palvelunohjausyksikkö	Helsingin kaupunki	Täysikäiset huume-kuntoutujat	Pysyvä	Palvelunohjauksella pyritään asiakkaan kuntoutuksen jatkuvuuden varmistamiseen ja seuraamiseen; täydentää ja nivoo yhteen olemassa olevia päihdehoitopalveluja ja muita kuntoutumiseen liittyviä toimintoja, mutta ei korvaa niitä; palvelunohjausyksikön työntekijät eivät tee päätöksiä asiakkaiden etuisuuksista eikä hoitoon ottamisesta, mutta voivat asiakkaiden valtuuttamina selvittää niihin liittyviä asioita.
Jyväskylän vanhuspoliittinen strategia 2002-2010	Jyväskylän kaupunki	Syrjäytyneet, yksinäiset sekä apua tarvitsevat ikääntyvät ihmiset	2002 – 2010	Palveluohjaaja toimii yhdyshenkilönä lääkärin, sosiaali- ja terveystyön henkilöstön, fysio-, toiminta- ja ravitsemusterapeutin muodostamassa moniammatillisessa ryhmässä, esimerkiksi alueellisessa toimintakeskuksessa. Puhelinneuvonta, vastaanottokäynnit tai ennakoivat kotikäynnit. Yksilöllisen toimintakyvyn arviointi ja terveystiedon kerääminen. Etsivä ja tiedottava toiminta, neuvonta, ohjaus ja arkielämässä selviytymisen tukeminen.

Palvelunohjauksen toteuttamisvaihtoehtoja

Palvelunohjauksesta puhutaan meillä nykyisellään monella eri tavalla ja tarkoitetaan monia erilaisia asioita. Käsitteen sisälle mahtuu näkemyksiä oikeisiin palveluihin ohjaamisesta hyvinkin intensiiviseen, asiakkaan rinnalla tapahtuvaan ohjaukseen ja tukeen. Ohjaaminen toisen palveluntuottajan luokse toteutuu varmaankin pääosiltaan suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Toiselle ”luukulle” osataan kyllä neuvoa, ainakin silloin, kun asiakkaan asia tuntuu ehkä liian vaikealta tai monimutkaiselta tai ei todellakaan kuulu itselle. Vaikka useassa yhteydessä yksilökohtaisen palvelunohjauksen (case tai care management) kuvauksessa on esitetty työskentelyn eteneminen, näyttäisi eri toimijoilla kuitenkin olevan vaikeuksia hahmottaa toiminnan luonnetta. Ajatus kulkeutuu helposti ohjaukseen ja neuvontaan (counselling), jossa kuitenkin on kysymyksessä hie- man eri asia. Vammaisten henkilöiden kohdalla ajatellaan helposti yksilön lääkinälli- sen kuntoutuksen ohjaamista tai lasten kohdalla vammaisuuteen liittyvän kuntoutus- ja kasvatustoiminnan ohjaamista.

Kuntoutuksen nykyaikainen käsitys kuitenkin pitää sisällään muunkin kuin henkilön yksilöllisen kasvun tai kehittymisen. Kuntoutuksen laaja-alaisuus jo itsellään asiakkaan näkökulmasta levittäytyy usean tieteenalan sektorille. Samalla se levittäytyy useille toi- minnanaloille ja useille toimijoille eri aloilta. Kun tähän vielä liitetään asiakkaan oma elämismaailma, arjessa pärjääminen elämän iloineen ja suruineen, kenttä laajenee enti- sestään.

Kun asiat nähdään kokonaisvaltaisesti asiakkaan näkökulmasta, paine entistä parempaan yhteis- ja verkostotyöhön kasvaa monia palveluja käyttävien asiakkaiden asioissa. Yksi ainoa tieteen- tai toiminnanalue ei yksin pysty vastaamaan asiakkaiden moniin tarpeisiin. Palvelunkäyttäjän näkökulmasta hänen asiassaan yhteen nivoutuvat toiminnat tavoittei- den suuntaisesti ovat tarkoituksenmukaisia ja toimivia. Näiden voisi myös olettaa ole- van tuloksellisia ja myös taloudellisia, jos päällekkäisen työn osuutta voidaan vähentää ja minimoida.

On myös huomioitava se seikka, että asiakkaan asioiminen ”luukulta toiselle”, ei voi olla tarkoituksenmukaista. Asiakkaan tai lasten vanhempien aika on arvokasta, mutta useassa toimipaikassa asiointi aiheuttaa mm. työstä poissa oloja ja vie osan siitä ajasta, joka voisi olla mielekästä viettää oman perheen kanssa. Lapsen kannalta ensiarvoisen tärkeää on se, että hän saa vanhemmat käyttöönsä maksimaalisen ajan valveillaoloajas- taan. Vanhempien ajankäytön taloudellisuutta puoltaa myös se, että heillä on paremmat mahdollisuudet oman työtehtävänsä hoitoon, jos ei tarvitse neuvotella työnantajan kans- sa joustavista työkäytännöistä sen mukaan, miten perheen ja lapsen asioiden hoitaminen vaatii.

Erilaisia toimintatapoja

Kirjallisuudessa on esitetty erilaisia malleja lasten palvelunohjaukselle ja – koordinaatiolle ja käytännön työssä variaatiot syntyvät lasten ja heidän perheidensä tuen tarpeen kautta. Yhtä oikeaa tapaa ei liene olemassa, vaan kysymys on joukosta toimin- tamalleja, jotka määräytyvät sekä perheen ja lapsen tarpeista ja tilanteesta että toimin-

nan tavoitteista. Mallien välisiä selkeitä eroja ei käytännön työssä välttämättä voida erottaa. (Friesen & Poertner 1995³⁴).

Teoreettiset mallit esiintyvät harvoin ”puhtaina”, vaan ne näyttäytyvät arkisessa työssä ensisijaisesti asiakkaan elämäntilanteen mukaan. Erilaiset toimintatavat liittyvät asiakkaan tilanteeseen ja esimerkiksi palvelunohjauksen sisältö ja intensiteetti määrittyvät malleissa tätä kautta: se, millainen on asiakkaan tilanne, ohjaa palvelunohjauksen prosessia. Toimintatavat rakentuvat prosessiksi palvelunohjaajan ja asiakkaan välillä. Ne lomittuvat toinen toisiinsa ja vaativat näin työntekijältä joustavuutta ja herkkyyttä yhteistyössään asiakkaan kanssa. Yhteistä malleille on palvelunohjauksen perusidea: tehdään asiakaslähtöistä, asiakaskohtaista työtä kumppanuuden periaatteella. Tavoitteena on asiakkaan itsensä näköisen elämän mahdollistaminen sellaisin tukitoimin kuin se kullekin asiakkaalle parhaiten istuu.

Kun tavoitteena on tehdä asiakaslähtöistä työtä, toimintatavan paremmuutta suhteessa toiseen on mahdoton sanoa. Hyvä malli on se, joka toteutuu aidossa dialogissa asiakkaan kanssa, auttaa häntä ja järkevöittää ja tasapainottaa hänen tilannettaan. Tarvitaan siis kokemuksia kuntien itse organisoimasta palvelunohjauksesta, jossa toteutuvat paitsi aikaisempien lakien ja säädösten periaatteet myös ns. asiakaslain (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista³⁵) korostama asiakaslähtöisyys.

Palvelunohjausta on kirjallisuudessa kuvattu sisällöllisesti erityyppisinä riippuen usein siitä, millainen on asiakkaan elämäntilanne tai miten tuki ja palvelut määritetään suhteessa asiakkaaseen. Jaotteluja löytyy erilaisia ja eri näkökulmista; suomeksi esimerkiksi Häkkinen (2000³⁶) palvelunohjaajan tehtävät ja rooli vanhustenhuollossa ja Järvikoski ja Härkäpää (2000³⁷) mielenterveyskuntoutujien palvelunohjauksesta.

Näistä tähän nyt raportoitavaan kokeiluun otettiin taustaksi (1) perinteinen palvelunohjaus, (2) intensiivinen, yhteisöllinen palvelunohjaus, (3) asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostava palvelunohjaus, (4) siirtymävaiheiden palvelunohjaus ja sekä (5) ns. asianajomalli. Voimavarakeskeinen ajattelu ja vanhemmat oman asiansa asiantuntijoina liitettiin kaikkiin toimintatapoihin. Palvelunohjaus kuvattiin perheen tilanteesta lähtevänä toimintatapana, jolloin käytännön työssä erityyppiset sovellutukset sekoittuvat ja vaihtelevat suurestikin asiakkaan tilanteen ja tarpeiden mukaan.

Edellä mainittuja toimintatapoja ja palvelunohjauksen sisältöjä voidaan kuvata seuraavasti.

Perinteinen palvelunohjaus. Perinteisessä palvelunohjauksessa palvelunohjaaja on palveluverkoston monipuolinen asiantuntija, joka auttaa asiakasta palvelujärjestelmän monimutkaisuudessa. Keskeistä palvelunohjaajan roolissa ja toteutuksessa on kokonaisjärjestelmän ja tarjolla olevien palvelujen hallinta ja tunteminen. Palvelunohjaaja huolehtii kuntoutumisprosessin etenemisestä suunnitelman mukaisesti, etsii sopivat palvelut, yhteen sovittaa eri mahdollisuuksia ja varmistaa eri organisaatioiden päätökset.

Intensiivinen, yhteisöllinen palvelunohjaus. Palvelunohjaus on hyvin intensiivistä ja liittyy vahvasti asiakkaan vaikeaan elämäntilanteeseen ja arkipäivään. Palvelut järjestetään pääsääntöisesti asiakkaan kotona tai lähiympäristössä ja palvelujen tuottajana toimii usein palvelunohjaaja tai joku yhteistyöryhmän jäsenistä. Toiminta sisältää paljon arkipäivän käytäntöön liittyvää ohjausta ja arkisten toimintojen opettelua. Tällaiseen

toimintaan soveltuu pari- tai ryhmätyöskentely, jolloin palveluohjaajat ovat asiakkaan tavoitettavissa periaatteessa 24 tuntia vuorokaudessa.

Asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostava palvelunohjaus. Palvelunohjauksen keskiössä on asiakkaan oman toimintavoiman tukeminen (empowerment), asiakkaan voimavarojen käyttöön otto ja asiakkaan liittyminen omaan yhteisöönsä täysivaltaisena jäsenenä. Tällöin tärkeää ovat mm. sosiaaliset mahdollisuudet ja lähiyhteisön luonnollinen tuki. Asiakkaan itsensä tärkeänä pitämät asiat määrittävät toimintaa ja toiminnan tavoitteita ja viimekädessä asiakas tekee itseään koskevat päätökset. Työntekijä toimii kumparina asiakkaan rinnalla.

Siirtymävaiheiden palvelunohjaus. Lähtökohtana on asiakkaan elämäntilanteeseen liittyvä muutos esim. koulun aloittaminen tai koulun päättäminen ja jatko-opintoihin tai työelämään siirtyminen. Siirtymävaiheet edellyttävät paitsi palveluohjaajan ja asiakkaan välistä hyvää yhteistyötä myös eri organisaatioiden ja muiden tahojen hyvää ja saumatonta yhteistyötä. Tärkeää siirtymävaiheissa on etuuksien ja mahdollisuuksien tarkistaminen, oikea-aikainen ja riittävä valmistelu ja muutokseen valmistautuminen, tarkoituksenmukainen tiedon siirtäminen ja tukitoimien varmistaminen. Siirtymässä ns. lähettävä taho siirtää asiakkaan asian (palvelunohjauksellisen) kokonaisvastuun vastaanottavalle taholle, jossa se myös tarkoituksenmukaisesti vastaan otetaan.

Asianajomalli. Asianajajan tai puolesta puhujan rooli palvelunohjauksessa painottuu puutteiden osoittamiseen ja asiakkaan oikeuksien puolustamiseen. Palveluohjaajan tehtävänä on ajaa asiakkaansa asiaa ja auttaa ja tukea häntä oikeuksiensa puolustamisessa ja toteutumisessa. Malli on vahvimmillaan ehkä Yhdysvalloissa, jossa koko palvelujärjestelmä painottuu ja toteutuu eri tavalla kuin meillä. Mutta myös meillä asianajo näyttäisi olevan tärkeässä roolissa niin oikeutettujen kuin erityisesti harkinnanvaraisten tukitoimien saamisessa.

Palvelunohjauksen hallintomalleja

Se, miten palvelunohjaus sisällöllisesti ilmenee asiakastyössä on usein sekoitus toimintatavoista ja toteutuu varsinaisessa asiakastyössä. Palvelunohjauksella voi olla myös erilaisia hallintomalleja, joita on käytetty erilaisissa kokeiluissa ja käytännöksi nivotusakin toiminnassa. Jos palvelunohjauksella halutaan saavuttaa sille asetettuja tavoitteita, se ei voi olla yhden työntekijän tai yhden hallintokunnan tai organisaation juttu. Yksittäisellä työntekijällä ei periaatteessa nykyoloissa ole oman työnsä ulkopuolelle ulottuvia valtuuksia toimia palveluohjaajana. Yhden hallintokunnan tai organisaation juttuna asiassa piilee puolestaan se vaara, että usealla taholla on samansuuntaisia ajatuksia ja syntyy päällekkäisiä toimintamalleja, jolloin asiakas puolestaan on usean toisistaan erillään toimivan palveluohjaajan ja palvelunohjauksen ”loukussa”. Pahin uhka on siinä, että hallintokunnat tai organisaatiot vielä toimivat toisistaan eriytettyinä; toisin sanoen yhteistyö on heikkoa ja omia sektorirajoja vartioivaa. Jotta asiakastasolla voidaan tehdä asiakaslähtöistä ja tavoitteellista palvelunohjausta, palvelunohjauksen rakenteiden ja toimintatapojen luominen edellyttää myös hallintokuntien ja organisaatioiden keskinäistä neuvottelua, suunnittelua ja tiedottamista. Tiedottamisen tulisi suuntautua sekä ns. johtotasolle kuin asiakastyötä tekeväälle työntekijätasollekin. Seuraavassa on esitetään ja

pohditaan eri yhteyksissä kokeiluja ja tämän raportoitavan kokeilun käynnistämisvaiheessa esille nostettuja hallintomalleja.

Palvelunohjaus osana omaa työtä kunnassa. Kunnan, yleisimmin sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijöistä, nimetään kullekin perheelle palveluohjaaja. Tällöin palvelunohjaus toteutuu osana kunkin työntekijän omaa perustehtävää. Huomattava on kuitenkin, että työntekijöille tulee johdon taholta luoda toimintamahdollisuudet palvelunohjaukselle. Työntekijällä tulee olla mm. lupa ja mahdollisuus palvelunohjaustyöhön työajalla, tarvittaessa mahdollisuus joustavaan työajan käyttöön, riittävä tuki ja asiantuntija-apu. Kunnassa kehitetään näin omien työntekijöiden työtä, paikallista palvelujärjestelmää ja yhteistyötä muihin toimintasektoreihin ja tahoihin esim. muut hallintokunnat, Kela, järjestöt. Kootaan tieto palveluketjuista, palvelukokonaisuuksista ja päätökset tehdään omassa kunnassa lähellä asiakasta. Positiivisena puolena on erityisesti se, että työntekijät ovat siellä, missä asiakkaatkin ja tuntevat näin ollen hyvin perheen elinympäristöä ja kotikuntaa.

Palveluohjaajan toimet kunnassa. Kunta palkkaa toimenhaltijan toteuttamaan palvelunohjausta perheiden kanssa. Edellyttää uusien toimien perustamista ja yhteistyökäytäntöjen kehittämistä. Tällöin palveluohjaajat ovat selkeästi nimettävissä. Erilaisissa yhteyksissä tapaa on toteutettu rajatulla kohderyhmällä esimerkiksi Espoossa kommunikaatiohäiriöisten (lähinnä autisti ja Asberger –asiakkaat) asiakkaiden kanssa. Ongelmana on se, että toteutus edellyttäisi huomattavan joukon uusia toimia kuntiin. Toisena ongelmana voidaan kysyä, syntyisikö kapeasti rajattujen asiakasryhmien sekaan joukko väliinpuotoaja-asiakkaita, joita kukaan ei katsoisi kuuluvaksi omaan asiakasryhmäänsä. Kolmantena ongelmana on se, että näin tulisi yksi toimijataho lisää perheiden asioissa jo nyt runsaaseen toimijajoukkoon. Positiivisena voidaan nähdä, että erillisten palveluohjaajien kautta perheiden asianajajana toimiminen voisi olla tehokkaampaa kuin palvelunohjaus omaan perustehtävään nivellettynä. Samoin oman asiakasryhmän asiat ovat selkeämmin tiedossa ja yhteistyötahot helpommin löydettävissä. Riskitekijänä on vammaisuus ja sen kautta asioiden hallinta ja käsittely.

Osana omaa työtä erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoidon nimeää omista työntekijöistään kullekin palvelunohjausta tarvitsevalle tai haluavalle perheelle palveluohjaajan. Toiminta edellyttää erikoissairaanhoidon ja erityistyöntekijöiden työn kehittämistä ja uudelleen organisoimista ja hyvää yhteistyötä perheen kotikunnan eri toimijoiden kanssa. Negatiivisena tässä on usein (fyysinen) etäisyys perheen kotikuntaan. Etäisyys saattaa olla useita satoja kilometrejä, eikä erikoissairaanhoidossa välttämättä ole tietoa kotikunnan mahdollisuuksista vastata lapsen ja perheen tarpeisiin. Tämä asettaa palveluohjaajalle vaatimuksia hallita usean kunnan toimintajärjestelmiä ja tehdä yhteistyötä useiden kuntien toimijoiden kanssa. Erikoissairaanhoidon voisi myös Kelan kanssa sopia palvelunohjauksen järjestämisestä niin, että tehtävästä huolehtii perhettä säännöllisesti tapaa-va yksityinen palveluntuottaja (terapeutti) osana työtään.

Yllättävän usein erikoissairaanhoidosta suosituksena tai suunnitelmana tulevat asiat eivät sellaisenaan ole mahdollisia kotikunnassa. Perheet lukevat suosituksia kuitenkin ”määräyksinä” ja kun kotikunta joutuu antamaan kielteisen päätöksen jostain asiasta, joutuu syntipukiksi juuri tuo kotikunnan päätöksen tehnyt työntekijä. Ehdotetussa toteutustavassa voisi korostua asiakkaan asianajo ja erikoissairaanhoidon antamat suositukset voisivat entistä paremmin toteutua perheen ja lapsen kohdalla.

Ostopalveluna. Kunta voi hankkia palvelunohjauksen perheille kuntayhtymältä, järjestöltä tai yksityiseltä palveluntuottajalta (esim. terapeutit). Tämä edellyttää kuntoutusohjaajien (avohuollon ohjaajien) ja terapeuttien työn ja yhteistyökäytäntöjen kehittämistä. EKA -palvelunohjausprojektissa ongelmaksi osoittautui ostopalvelussa mm. se, että ostopalvelusopimusta tehtäessä on vaikea ennakoida tarvittavaa asiakastyömäärää. Ulkopuolelta tuleva palveluohjaaja voi tehdä erittäin hyvää yhteistyötä perheen kanssa, mutta viimekädessä useimmat perheen asiat ratkeavat vasta yhdessä kotikunnan toimijoiden kanssa ja tällöin palveluohjaajalta edellytetään erittäin hyvää yhteistyötä kunnan eri tahojen kanssa. Palveluohjaaja tarvitsee hyviä neuvottelutaitoja ja kykyä etsiä perheen tarpeita vastaavia ratkaisuvaihtoehtoja yhdessä perheen ja muiden toimijoiden kanssa.

Lasten ja nuorten palvelukeskus. Palvelukeskus olisi kunnan normaalipalveluihin sijoitettava toimipaikka, joka palvelee pitkäaikaissairaita ja vammaisia lapsia perheineen. Perusajatuksena on ns. yhden luukun periaate. Samassa toimipaikassa toimisi ainakin sosiaalitoimen, opetuksen, terveydenhuollon ja ohjauksen ja neuvonnan työntekijöitä, jotka toimivat tiiminä ja tiiviissä yhteistyössä asiakkaiden ja muiden tahojen kanssa. Keskus tarjoaisi kuntoutukseen laajasti liittyviä palveluja ja palvelunohjaus olisi yksi keskuksen tarjoamista palveluista. Rakenteestaan johtuen keskuksella olisi suorat kontaktit sosiaalitoimeen, perusterveydenhuoltoon, koulutoimeen ja muihin kunnan toimintoihin. Koikeilussa mukana olleista Turun kaupunki³⁸ on viemässä eteenpäin tämäntyyppistä omaa ehdotustaan lasten ja nuorten palvelukeskuksesta.

KOKEILUT JA NIIDEN TULOKSIA

Kunnat, kuntayhtymät ja seutukunnat palvelunohjauksen kehittäjinä

Palvelunohjauksen kehittäminen voi olla paikallinen tai seudullinen asia, mutta aina yhteistyöasia. Kehittäminen nähtiin kokeilun käynnistämismuodossa poikkihallinnollisena yhteistyönä, jossa on tarpeen kuulla eri hallintokuntien, organisaatioiden ja asiakkaiden ääntä. Kunnille annettiin ohjeita siitä, että kehittämistyössä tulisi olla mukana vanhempien ja sosiaalitoimen ohella terveydenhuolto, Kela, koulutoimi ja muut perheiden kanssa työskentelevät tahot. Tarkoituksena oli myös kehittää ja ylläpitää vuoropuhelua perheiden, palveluiden tuottajien ja järjestäjien, työntekijöiden ja päätöksentekijöiden välillä ja yhdessä luoda ne ”pelisäännöt” ja menettelytavat, joita kokeillaan ja edelleen kehitetään.

Yksittäinen työntekijä voi muuttaa omaa työskentelytapansa, mutta suurempiin muutoksiin hänellä on melko vähäiset vaikutusmahdollisuudet. Palvelunohjaus, missä muodossa tahansa, tuo haasteita ja muospaineita eri organisaatioille, joissa tarkastelun kohteeksi viimekädessä joutuvat mm. työnjakoon ja tehtäviin liittyvät kysymykset, yhteydet lapsen ja perheen kanssa työskenteleviin tahoihin, asiakasverkostojen hyödyntäminen ja uuden työskentelymallin mahdollistavat tai sitä tukevat koulutusmahdollisuudet ja työmenetelmät ja -välineet. Kokeilussa pidettiin tärkeänä yleisellä tasolla käytävän pohdinnan sijaan eri tahojen keskittymistä yhteen kehitettävään asiaan. Keskeisenä korostettiin myös johdon tukea ja työskentelymahdollisuuksien luomista työntekijöille. Ilman johdon tukea ja kokonaisvaltaisen työotteen ymmärtämistä muutos on todennäköisesti olematon, jopa mahdoton. Tueksi kehittämistyöhön tarjottiin mm. Tom ja Robert Arnkilin ja Esa Erikssonin näkemyksiä ja kokemuksia palveluiden kehittämisestä kunnissa³⁹.

Arnkilit ja Eriksson (2000) käsittelevät teoksessaan palveluiden dialogista kehittämistä kuntatasolla. Yksi heidän näkemyksensä on, että ”*Se vanha, jota ilmeisesti ollaan ylittämässä, on sektorijakoinen, ongelma- ja oirekeskeinen, tietynlaiseen ”yläpuoliseen” asiantuntemukseen perustuva palvelujärjestelmä. Tämä fordismis-tayloristinen ositetun työn järjestelmä on tehokas palveluiden massatuotannon mekanismi. Se uusi, jonka mahdollisuudet ovat kypsyneet, on verkostomainen, sektorirajoja ylittävä, vuoropuhelukäytäntöihin asiantuntemusta pohjaava, osapuolten voimavarojen joustavaan yhdistämiseen pyrkivä palveluiden yhteispeli ja sen ohjausjärjestelmä*”(em. teos s. 52.)

Edellä mainitut tutkijat ovat työskennelleet useita vuosia erilaisten moniammatillisten ja sektorirajat ylittävien hankkeiden kanssa. Työskentely on tuottanut erilaisia työvälineitä verkostojen ja työntekijöiden käyttöön ja ensisijaisesti keskittynyt palvelurakenteen muutokseen ja henkilöstön kehittämiseen. Kehittämistyössä on ollut tavoitteena ainakin pyrkimys ongelmakeskeisestä voimavarakeskeiseen palvelutoimintaan, sektorikeskeisestä verkostomaiseen organisointiin ja asiantuntijakeskeisestä dialogiseen palveluun. Eri tahojen vuoropuhelu ja yhteistyö luo pohjan yhteisiin tavoitteisiin pääsemiselle ja asiakkaan saaman hyödyn maksimoinnille.

Hankkeen eteneminen

Hankkeen aloitusvaiheessa paikallisille toimijoille esitettiin toivomus, että kunnassa tai alueella kootaan paikallinen ns. avainhenkilöryhmä, joka suunnittelee ja käynnistää paikallisen kokeilun ja seuraa ja ohjaa sen toteutumista. Kuhunkin ryhmään toivottiin kutsuttavaksi mukaan henkilöitä sosiaalitoimesta (laajasti eri toiminnan alueilta), koulutoimesta, terveydenhuollosta, paikallisesta Kelan toimipisteestä, erityistyöntekijöitä, yksityisiä palveluntuottajia (terapeutteja), mahdollisesti vanhempia ja muita paikallisesti kokeilun asiakasryhmän kannalta merkityksellisiä tahoja. Ryhmän tehtävänä oli mm. vuoropuhelun ja yhteistyön käynnistäminen, yhteisten käytäntöjen pohtiminen ja selkeiden konkreettisten toimenpiteiden esittäminen. Tehtävä ja kokoonpano riippui suuresti kunnan tai alueen jo tähän mennessä tekemästä palvelunohjaukseen liittyvästä työstä ja tilanteesta. Ryhmän yhtenä tehtävänä oli myös raportoida projektikoordinaattorille kunnassa tai alueella tapahtuvasta toiminnasta.

Kunta, alue tai kuntayhtymä nimesi kokeiluun yhdyshenkilön, joka osallistui edellä mainitun ryhmän toimintaan ja toimi linkkinä projektikoordinaattoriin. Yhdyshenkilö huolehti mm. paikallisesta tiedottamisesta kokeilun valtakunnalliseen osuuteen liittyvistä asioista, kyselyjen ja muiden tietojen kokoamisesta ja toimittamisesta koordinaattorille ja oman kuntansa tai alueensa raportoinnin toteutumisesta paikallisesti ja projektissa sovitulla tavalla.

Kunnassa tai alueella sovittiin paikallisesti soveltuvasta palvelunohjauksen toteutusmallista, jonka pohjalta laadittiin lyhyt yhteisen rungon mukainen toteutussuunnitelma. Suunnittelu- ja valintavaiheessa esitettiin käytäväksi keskustelua erilaisten sisältö- ja hallintomallien hyödyistä ja toisaalta niiden mahdollisista uhka- ja riskitekijöistä. Suunnitelmaa laadittaessa kaikilla paikkakunnilla jouduttiin myös rajaamaan asiakasryhmää käytettävissä olevien resurssien mukaisesti.

Hankkeen eteneminen on kuvattu kuvassa 1. Suunnittelulle varattiin aikaa syksy 2001, mikä sinällään oli hyvin lyhyt aika käynnistää hankkeita varsinkin siellä, missä aikaisempaa pohjatyötä ei oikeastaan oltu tehty. Yhteisiin tapaamisiin kokeilualueet laativat ohjeiden mukaan väliraportteja ja tekivät itsearviointia omasta työstään. Paikallisen palvelunohjauksen kokeilu-aikaa oli vuosi 2002. Kokeilualueet laativat hankkeen päättyessä ohjeiden mukaisen loppuraportin (tammi-maaliskuu/2003).

SYKSY 2001

Projektisuunnitelma
Aloitusseminaari Seinäjocella 11.-12.9.2001
Suunnittelu - avainhenkilöryhmät - yhdysenkilö - paikallinen suunnitelma - mahdollinen asiakkaiden valinta
Konsultaatiot tarpeen mukaan

VUOSI 2002

Asiakastyö
Kysely perheille (83 vastaajaa) ja palveluohjaajille (37 vastaajaa)
Tapaaminen Jyväskylässä toukokuu 2002 (kokeilualueiden edustajat ja johtoryhmä)
Arviointiseminaari ja koulutuspäivä Helsingissä lokakuu
Konsultaatiot tarpeen mukaan

KEVÄT 2003

Kysely perheille (38 vastaajaa) ja perheiden kanssa työskenteleville (27 palveluohjaajan vastausta ja 72 muuta vastaajaa)
Arviointiseminaari ja koulutus Helsingissä tammikuu 2003
Asiakastyön yhteenveto (palveluohjaajat) 2/2003
Paikalliset loppuraportit 1-3/2003
Kysely johtaville virkamiehille ja luottamushenkilöille (37 vastaajaa)
Konsultaatiot tarpeen mukaan
Loppuraportti

Kuva 1. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palvelunohjauksoikeilun eteneminen

”Tarjottuja eväitä”

Paikallisille hankkeille toimitettiin suunnittelun ja kehittämistyön tueksi valtakunnallinen projektisuunnitelma ja sen liitteet Palvelunohjauksen mahdollisuuksia (Pietiläinen 2001⁴⁰) kirjallisuusluetteloinen ja Tiedon keruu ja seuranta –osio, jossa kuvattiin hankkeeseen valtakunnallisesti liittyvä seuranta ja aineistonkeruu. Paikallisen työn ja palvelunohjauksen toteutuksen tueksi kokeilijoiden käyttöön toimitettiin myös muuta materiaalia (esim. luentomateriaalit) ja työvälineitä. Materiaalit toimitettiin yhdysenkilöille sähköisesti jaettavaksi paikallisesti eteenpäin.

Tässä kokeiluhankkeessa palvelunohjauksella määritettiin toimintamalliksi tai -tavaksi,

- jossa työntekijä tekee työtä asiakaslähtöisesti, keskittymällä asiakkaan elämän kokonaistilanteeseen
- jossa työskennellään asiakkaan tärkeiksi kokemissa asioissa yhdessä asiakkaan kanssa ja

- joka koskee sosiaali- ja terveydenhuoltoa, koulutointa sekä kaikkia muita asiakkaan kanssa toimivia tahoja ja henkilöitä.

Perhelähtöisyyden (asiakas-) korostaminen nousi esille useissa yhteyksissä. Asiakaslähtöisyyden elementtejä ovat kumppanuus ja tasavertaisuus ja dialogisuus asiakkaan ja työntekijän välisessä vuorovaikutussuhteessa ja perheen valtaistuminen (voimaantuminen, empowerment). Kumppanuus ja tasavertaisuus ovat edellytyksiä perheen osallistumiselle. Työntekijän ja perheen yhteistyösuhde perustuu molemminpuoliselle luottamukselle, kunnioitukselle ja hyväksynnälle ja perhe nähdään oman asiansa asiantuntijana. Dialogisuudessa tavoitellaan aitoa vuorovaikutusta ja perheen kuuntelemista. Työ perustuu perheen kokemuksille ja näkemyksille ja yhdessä edeten pyritään löytämään yksilöllisiä ratkaisuja asioihin, joita perhe esille nostaa. Perhe itse tuntee oman tilanteensa parhaiten ja tarvitsee tilaa ja aikaa erilaisten vaihtoehtojen ja mahdollisuuksien pohdintaan.

Hankkeen edetessä palvelunohjausprosessista muotoutui ohjekuvaus käytännön työhön. Palvelunohjausprosessin kuvauksessa on huomioitava, etteivät asiat aina ajallisesti ole aina toisiaan seuraavia vaan limittyvät yhteen arjessa. Palvelunohjaus on tavoitteellista työtä ja on tärkeää välttää jäämästä ”polkemaan paikoilleen”. Eteneminen, vaikka kuinka pienesti, on aina asioissa eteenpäin enemmän kuin jumittuminen kerrasta toiseen samoihin asioihin. Asiakastyön prosessin kuvaus ja ohjeistus oli seuraava:

Ohjautuminen. Perheet ohjautuvat eri tavoin palvelunohjauksen piiriin. On hyvä kuvata, miten tämä paikkakunnalla tai alueella tapahtuu. Palvelunohjaajan valinta ja nimeäminen.

Asiakkaiden valikointi. Kaikki perheet eivät suinkaan tarvitse palvelunohjausta. Palvelunohjaus on perheen (asiakkaan) määrittämästä tilanteesta (tilannesidonnaisuus) lähtevä prosessi. Perhettä ei saa tässä vaiheessa kuitenkaan aliarvioida, he tietävät oman tilanteensa parhaiten. Työntekijä tai joku työntekijöiden laatima kriteeristö ei välttämättä ohjaa palvelunohjauksen tarvitsijoita sen piiriin.

Palvelunohjauksesta sopiminen. Perheelle kerrotaan ja kuvataan, mikä on palvelunohjaustyön tavoite, mitä tehdään jne. (*Varo, ettet jää ”velliin polkemaan”!*) Perheelle kerrotaan myös, mitä palvelunohjaus heiltä edellyttää: sitoutumista omista lähtökohdistaan, halua yhteistyöhön, halua neuvotella ja pohtia perheen asioita, vastuun ottamista omaan perheeseen ja sen asioihin liittyvissä asioissa. Sovitaan yhteistyöstä muiden tahojen kanssa. Huom! Tässä kohdassa eteen tulevat pohdinnat tietosuojasta yms. Jos asiat tehdään niin, että asiakas on itse mukana – OK. Jos joudutaan tekemään asioita ilman asiakasta, lupa on pyydettävä: kenen kanssa yhteistyötä tehdään ja missä asioissa! Perheellä on myös lupa lopettaa työskentely silloin, kun se haluaa.

Tutustuminen. Sosiaalinen kanssakäyminen lapsen ja muiden perheenjäsenten kanssa. Tarpeelliset dokumentit, lausunnot yms. (on tiedettävä riittävästi taustasta, vammasta jne.). *Älä kuitenkaan painosta perhettä puhumaan.* Tässä vaiheessa rakennetaan luottamusta ja perhe ja perheenjäseneet puhuvat silloin, kun se heistä hyvältä tuntuu. *Anna perheen puhua it-*

selleen tärkeistä asioista. Huomioi kaikki perheenjäsenet, heillä kaikilla on oma näkökulmansa – vanhemmat, vammaisen lapsi itse ja sisarukset, muut perheeseen kuuluvat henkilöt. *Älä yritä ohjailia.* Todennäköisesti vanhemmat puhuvat kuitenkin juuri siitä, mistä heillä on tarve puhua, vaikka yrittäisit kuinka ohjata johonkin suuntaan. Tai sitten he lakkaavat puhumasta.

Tilanteen kokoaminen. Käytä olemassa olevia, hyviä työvälineitä kuten verkostokarttoja, HMI -haastattelumenetelmä, asiakastyön seurantalomake, Avointa yhteistyötä –teemat jne. Tämänhetkiset palvelut, sosiaaliturva ja muut tukitoimet. Keskeiset huolenaiheet, kysymykset jne.; tarpeet ja voimavarat, mahdollisuudet; ratkaisut ja vaihtoehdot edelliseen. Yhteistyö eri tahojen kanssa ja tiedon vaihto. Tämä kaikki on pohjatyötä palvelusuunnitelmalle.

Tiedon ja vaihtoehtojen antaminen, esittäminen ja etsiminen. Perheen ja lapsen oikeudet. Perheen informointi erilaisista vaihtoehdoista, mahdollisuuksista ja kysymyksiin vastaaminen. Kaikkea ei voi tietää, mutta vastauksia voi löytää, kun tietää tai keksii, mistä etsiä.

Tuki- ja palvelusuunnitelman laatiminen. Laaditaan perheen kanssa yhteistyössä; kunnan vastuulla. Yhteenvetopalaverin koolle kutsuminen. Vain tarpeelliset ihmiset paikalla; perhe viime kädessä päättää, keitä paikalla on. Pyritään yhteiseen päämäärään ja lopputulokseen, jossa joutuu neuvottelemaan ja etsimään joskus myös kompromisseja. Sovitaan tavoitteista; perheenjäsenten näkemysten kunnioittaminen ja omien ratkaisujen hyväksyminen, tukeminen. Ne palvelut ja tuki, joista ei nyt voida sopia, kirjataan ja niiden eteen ryhdytään tekemään jotain – jos yhdessä ollaan sitä mieltä. Asioille ja päätöksien toimeenpanolle sovitaan vastuuhenkilöt. Perhe ratkaisee, kenelle palvelusuunnitelma tai sen osa toimitetaan ja miksi.

Lapsen henkilökohtaisen käytännön suunnitelman laatimisesta huolehtiminen. Palveluohjaaja ei yleensä ole välitön palveluntuottaja lapselle tai perheelle. Palveluohjaajan ei välttämättä tarvitse osallistua henkilökohtaisen suunnitelman laadintaan. Sen sijaan hän huolehtii siitä, että henkilökohtainen suunnitelma tehdään ja palvelusuunnitelman tavoitteet ovat sen kanssa yhdensuuntaiset. Tavoitteet ovat niiden tiedossa, joille niistä on lupa tiedottaa. Palveluohjaaja huolehtii myös, että henkilökohtaisessa suunnitelmassa esille nousevat asiat vaikuttavat tarpeen mukaan palvelusuunnitelmaan ja päinvastoin.

Suunnitelman toteuttaminen. Palveluohjaaja seuraa perheen kanssa suunnitelmassa sovittujen toimenpiteiden, palvelujen ja tukitoimien toteutumista. Toteutumisen jatkuva seuranta ja arviointi. Suunnitelman tarkistaminen tarvittaessa. Yhteistyö perheen kanssa jatkuu; tuki ja apu perheen esille nostamissa kysymyksissä.

Palvelunohjauksen päättäminen. Palveluohjaajan tavoite tehdä itsensä tarpeettomaksi. Palveluohjaaja ei katoa minnekään, vaan on tarvittaessa taas perheen apuna.

Koska välineitä perheiden kanssa työskentelyyn ei meillä ole kovinkaan paljon, suositeltiin Mattuksen⁴¹ perhelähtöisen arviointimenetelmän (HMI) käyttöä soveltuvin osin ja mahdollisuuksien mukaan. Menetelmän tavoitteena on tukea perhettä, saada perheenjäsenten ”äänet” kuuluville ja erityisesti tukea perheen täysivaltaisuutta suhteessa itseään koskeviin asioihin.

Työvälineeksi kaikille kokeilualueille toimitettiin Ohje asiakkaan verkostokartan laatimiseen⁴². Verkostokartat ovat osoittautuneet useissa eri yhteyksissä erinomaisiksi välineiksi kuvattaessa perheen tai yksittäisen henkilön kanssa toimivien viranomaisten verkostoja, sosiaalisen tuen verkostoja ja näiden keskinäisiä suhteita.

Kokeilualueet saivat vapaaseen käyttöönsä Helsingin kaupungin pohjoisen sosiaalikeskuksen vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijöiden laatiman tarkistuslistan² pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen ja nuoren (alle 16-vuotias) ja hänen perheensä mahdollisista etuuksista ja tukitoimista. Tarkistuslistaan on koottu kaikki erilainen tuki ja palvelut, joita helsinkiläisellä asiakkaalla on mahdollisuus saada tai hakea. Listan saattoi jokainen kokeilualue halutessaan muokata oman kunnan palveluiden osalta itsensä näköiseksi.

Yhteenvedona kaikille toimitettiin myös kuvaus siitä, millaisia asioita palvelusuunnitelma³ voisi sisältää. Kaikille palveluohjaajille jaettiin asiakastyön seurantalomake⁴, jota ehdotettiin käytettäväksi työn etenemisen kirjaamisessa.

Aloitusvaiheessa laadittiin kaikkien käyttöön myös suunnitelmalomake sekä väli- ja loppuraportointia varten omat raportointipohjat. Arviointia varten laadittiin myös yhteiset tehtävät yhteistyössä arvioijan ja Stakesin asiantuntijaryhmän kanssa.

Lähtötilanne

Kokeilussa mukana olleilla paikkakunnilla ja alueilla oli innostumisen taustalla runsaasti jo aikaisemmin tehtyä työtä, joka tuki pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kanssa toteutettavaa palvelunohjauskokeilua ja sen käynnistymistä. Yksi melko yleinen lähtökohta paikallisissa hankkeissa on ollut halu parantaa asiakastyön laatua ja kehittää omaa työtä ja työskentelytapoja. Joillakin paikkakunnilla työ oli jatkunut jo pitkään ennen kokeilun käynnistymistä. Toiset puolestaan lähtivät hankkeen alkaessa pohtimaan, millaista palvelunohjaus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten kanssa voisi olla käytännön toimintana. Useimpien hankkeiden taustalla oli kiinnostus kehittää omaa työtä ja halu kokeilla palvelunohjauksen yhdistämistä omaan perustyöhön. Näin erityisesti niissä hankkeissa, joissa kehittäjinä oli eri ammattiryhmiä edustavia työntekijöitä. Hankkeen aikana haluttiin myös kehittää yhteistyötä, jossa osa koki ja oli todennut ongelmia tai tehostamisen tarvetta.

² Tarkistuslista alkuperäisessä muodossaan liitteenä.

³ Kuvaus palvelusuunnitelman sisällöstä liitteenä.

⁴ Alkuperäinen seurantalomake liitteenä.

Lieksassa paikallisen kokeilun taustalla oli kaupungissa tehty selvitys päivähoitossa olevien erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä tilanteesta (Rotko, S. 2001⁴³). Moniammatillisen ja eri organisaatioita edustavien henkilöiden yhteistyönä syntyi kokeilusuunnitelma ja hanke, joka paikallisesti myös arviointiin (Wickstrand, M. 2002⁴⁴).

Turussa puolestaan oli toiminut kaksi palvelunohjausta pohtivaa työryhmää, joista jälkimmäinen jätti apulaiskaupunginjohtajalle muistionsa ja ehdotuksensa kesäkuussa 2001⁴⁵. Työryhmä esitti, että kaupunkiin perustetaan Lasten ja nuorten palvelukeskus, jossa yhdistyvät pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten terveydenhoito, kuntoutus ja sosiaaliturvaan liittyvät asiat. Mallin perusideana on ns. ”yhden luokun periaate”, johon myös palvelunohjaus nivoutuu sitä tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä kohdalla.

Vantaalla ennen kokeilun käynnistymistä oli palvelulinjojen ja keskitettyjen palvelujen edustajista koottu työryhmä suunnittelemaan koulutustapahtumia vuonna 2000. Vuoden 2000 aikana toteutettiin koulutus Palvelunohjauksen mallit – kokemuksia ja käytäntöä – koulutus, johon osallistui johdon edustajia, esimiehiä, asiantuntijoita ja asiakastyötä tekeviä työntekijöitä. Kokeiluun mukaan lähtemisen taustalla oli halu parantaa asiakaspalvelua ja selvittää palvelunohjauksen toteutumismahdollisuuksia kaupungin palveluissa laajemminkin kuin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä asioissa.

Ikaalisissa kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmä käynnisti paikallisen palvelujärjestelmän kehittämistyön vuoden 2000 alussa. Tuloksena syntyi Yhteistyöstä yhteiseen työhön –malli keväällä 2001 (Reito 2001⁴⁶). Valtakunnalliseen hankkeeseen lähdettiin mukaan Kelan ja kaupunginhallituksen suosituksesta. Yhteisen työn –malli ja palvelunohjauksen toteutusmalli⁴⁷ on kuvattu ennen ministeriön toimeenpaneman kokeilun käynnistymistä.

Myös työntekijävaihdokset loivat pohjaa nyt raportoitavaan kokeiluun lähtemiselle (mm. Kirkkonummella ja Mäntsälässä). Myös paikkakunnalla havaitut epäkohdat olivat kimmokkeena palvelunohjauksen kokeiluun. Keskeisin ongelma oli kokemus, ettei pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen ja nuoren ja hänen perheensä asiat kokonaisuutena ole selkeästi kenenkään vastuulla. Muita ongelmia olivat mm. tarve tiivistää eri organisaatioita edustavien työntekijöiden keskinäistä yhteistyötä, selkiyttää kohderyhmän lasten, nuorten ja perheiden palvelupolkuja ja –kokonaisuuksia, löytää keinoja päällekkäisen työn karsintaan.

Mäntsälässä oli havaittu ongelmakohtana nuorten koulunsa päättävien tai lähiaikoina päättäneiden kehitysvammaisten tilanne ja ns. kuntoutusrahalain muutosten (voimaan 1999 syksyllä) toteutumattomuus käytännössä. Kunnassa oli havaittu, että muutamat henkilöt kävivät toistuvasti vuodesta toiseen Kelan kustantamilla kuntoutuskursseilla, joissa ei suoritettu varsinaista ammattitutkintoa. Näin heillä ei ollut mahdollisuutta yrittää työmarkkinoille eikä heidän tilanteessaan periaatteessa tapahtunut edistymistä. Ideana oli työllistyminen koulutuksen kautta siten, että yksi työntekijä toimisi vastuuhenkilönä nuoren asioissa ja nuorelle laadittaisiin ammatilliseen koulutukseen tähtäävä koulutussuunnitelma.

Kirkkonummi ja Lohja olivat osallistuneet kehitysvammaliiton Ei kenenkään asiakkaat EKA -palvelunohjausprojektiin (1999-2001). Projektin aikana järjestettiin kaksivuotinen palvelunohjauksen täydennyskoulutus, johon molemmista kunnista osallistui työntekijöitä. Projektista saatujen hyvien kokemusten perusteella haluttiin levittää palvelunohjausasiaa lähtemällä mukaan ministeriön hankkeeseen. Kirkkonummella on sosiaalitoimen strategiana syrjäytymisen ehkäiseminen ja erityisesti lasten ja nuorten ja perheiden palvelutarpeisiin vastaaminen. Lohjalla oli jo EKA -projektin aikana halukkuus palvelunohjaustoiminnan ulottamiseen mahdollisimman laajasti sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaan ja siitä mahdollisesti hyötyville asiakkaille.

Tampereella on toteutettu vuosituhaten vaihteen molemmin puolin eri asiakasryhmillä palvelunohjaushankkeita, joihin Tampereen yliopisto ja osaan myös Tampereen kaupunki on liittynyt. Hankkeista oli saatu hyviä kokemuksia ja tutkimustietoa, vaikka asiakasryhmät olivat erilaiset kuin nyt raportoitavassa kokeilussa. Sosiaalitoimessa haluttiin tarkastella palvelunohjauksen mahdollisuuksia erityisesti kehitysvammahuollossa ja tehostaa yhteistyötä Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymän kehitysvammaneurolan kanssa.

Rovaniemen kaupunki ja maalaiskunta osallistuivat Kelan kesäkuussa 2001 järjestämän koulutustilaisuuden virittämänä hieman empien Seinäjoella syyskuussa 2001 pidettyyn aloitusseminaariin. Empimisen taustalla oli huoli resurssien niukkuudesta kummassakin kunnassa. Seinäjoella syntyi päätös resurssien yhdistämisestä ja kaupungin ja maalaiskunnan yhteisestä palvelunohjaushankkeesta.

Vaasan sairaanhoitopiirin kuntoutuksen asiakasyhteistyötoimikunta käynnisti syksyllä 1999 monivuotisen palvelunohjausprojektin lapsille, nuorille ja nuorille aikuisille ja heidän perheilleen ja kuntoutusverkostoille. Tavoitteena on kuntoutustyön edistäminen luomalla lasten kuntoutukseen asiakaskeskeinen interdisiplinäärinen ideologia ja työskentelytapa. Koska henkilöstöresursseja palvelunohjaukseen ei voitu osoittaa, palvelunohjauksen tuli perustua yhdessä sovittuun työskentely- ja toimintatavan muutokseen. Vuonna 2000 teemasta järjestettiin koulutustilaisuus (85 osallistujaa) ja kiinnostus oli yhtäläinen niin suomen- kuin ruotsinkieliselläkin alueella. Aiheesta informoitiin lasten kuntoutustyöryhmän jäseniä, laadittiin paikallinen suunnitelma, informoitiin terveyskeskusten lasten kuntoutustyöryhmiä ja käynnistettiin kuntoutuskansion (Verso-kansion ruotsinkielisen versio) ja kuntoutussopimuksen valmistelu.

Härmänmaan seutukunnan muodostavat Lapuan ja Kauhavan kaupungit ja Ylihärmän ja Alahärmän kunnat. Seutukunnallisessa kokeilussa oli tavoitteena tiivistää yhteistyötä, kokeilla palvelunohjausta seutukunnan alueella yhden yhteisen palvelunohjaajan toteuttamana ja pohtia, miten palvelunohjaus olisi jatkossa tarkoituksenmukaista alueella toteuttaa. Hankkeessa oli mukana myös Seinäjoen ammattikorkeakoulu, jossa palvelunohjaajana toiminut henkilö opiskeli samanaikaisesti sosionomiksi. Osa kokeilusta raportoitiin opintoihin liittyvinä raporteina ja opinnäytetyönä⁴⁸.

Suunnittelun ja yhteistyön toimintatapoja

Yhteistyöryhmät

Kokeilun aloitusvaiheessa kuntiin koottiin ns. avainhenkilöryhmät, jotka saivat paikallisesti myös muita nimiä kuten projektiryhmä. Ryhmien tehtävänä oli suunnitella, ohjata ja seurata paikallista kokeilua. Ryhmien tarkoituksena oli myös lisätä vuoropuhelua sekä eri hallintokuntien ja organisaatioiden että asiakkaiden, työntekijöiden ja viranomaisten kesken. Ryhmiin esitettiin kutsuttavaksi mukaan mahdollisimman laaja edustus niistä tahoista, jotka työskentelevät pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kanssa. Yhteistyöhön ehdotettiin kutsuttavaksi mm. sosiaalitoimi eri muotoineen, paikallinen Kelan toimisto, opetustoimi, terveydenhuolto eri toimintamuotoineen, vanhemmat ja järjestöt.

Avainhenkilöryhmistä muodostuivat paikallisten mahdollisuuksien mukaisesti. Joillakin kokeilualueilla oli myös pienemmän suunnittelu- ja seurantaryhmän ohella erillinen laajempi ohjausryhmä, jolle raportoitiin ja tiedotettiin paikallisen hankkeen etenemisestä. Kokeilujen edetessä avainhenkilöryhmien kokoonpanot muuttuivat ja vaihtelivat mm. työntekijävaihdoista johtuen. Palveluohjaajina toimivat työntekijät olivat avainhenkilöryhmien ja projektin ohjausryhmien jäseniä. Taulukkoon 3 on koottu kokeilussa mukana olleiden ryhmien kokoonpanot sen mukaan, mikä taho tai toiminta oli ryhmässä edustettuna.

Ryhmät kokoontuivat tarpeen mukaan, useimmat noin kerran kuukaudessa, tarkastelemaan työskentelyn ja suunnitelman etenemistä. Laajemmille projektiryhmille ja ohjausryhmille järjestettiin tapaamisia kahdesta kolmeen kertaan vuodessa.

Taulukko 3. Yhteenveto paikallisista avainhenkilöryhmistä ja yhteistyötahoista toimialojen perusteella (jatkuu edelliseltä sivulta)

X = avainhenkilöryhmän jäsen (X:n lukumäärä = edustajien lukumäärä)

YT = yhteistyötaho, joka on ollut mukana suunnittelussa avainhenkilöryhmän ohella

PR = projektiryhmän jäsen

	Espoo	Ala- härmä	Kau- hava	Lapua	Yli- härmä	Här- män- maan seutu- kunta	Honka- lampi	Ikaali- nen	Kirkko- nummi	Lieksa	Lohja	Mänt- sälä	Pietar- saaren sairaa- la	Rova- seutu	Tam- pere	Turku	Vantaa
Kuntoutustyöryhmät													X				YT
Mielenterveystoimisto		YT	YT	YT	YT												
Sairaala (johto)													X	PR	YT		
- sairaanhoito													X				
- kuntoutus													X				
- sosiaalityö													XX				
- pediatria		YT	YT	YT	YT								YT				
- terapeutit													YT				
- psykiatria		YT	YT	YT	YT								YT				
- neurologia		YT	YT	YT	YT								YT				
Ammatillinen opetus												YT					
Vanhemmat												X		PR			
Järjestö															X		
- paikallisyhdistykset		YT	YT	YT	YT				YT					PR			
Kela		YT	YT	YT	YT			XX		XX	X	X	YT	PR	YT	X	YT
Seurakunta		YT	YT	YT	YT									PR			
Erityishuoltopiirin kuntayhtymä		YT	YT	X	YT		XXX XXX X			XX		X		PR	YT		
Säätiö										XX						YT	
Ammattikorkeakoulu		YT	YT	YT	YT	YT								PR			
Työvoimatoimisto												YT YT					

Avainhenkilöryhmät työstivät paikallisen kokeilusuunnitelman, jossa kuvattiin hankkeen eteneminen ja toimintatavat. Tässä yhteydessä pyrittiin myös kuvaamaan sitä asiakastyötä, jota tullaan tekemään. Kuvaaminen ei ollut yksinkertaista ja se puuttuikin useasta suunnitelmasta. Selkeämmin oli kuvattu se systeemi, jolla kokeilu toteutetaan ja miten työtä ja kehittämistä tuetaan. Näin luotiin pohja kehittämistyölle ja turvattiin myös sitä, etteivät sen enempää kehittämistyöhön osallistuvat kuin palveluohjaajina toimivatkaan väsyisi ja luopuisi leikistä kesken kaiken.

Suunnittelu- ja yhteistyömallit

Kunnat ja alueet suunnittelivat oman mallinsa siitä, miten palveluohjausta toteutetaan, kuka sitä toteuttaa ja miten työskentelyä tuetaan. Toimintatapojen pohjana toimivat kunnassa tai alueella aikaisemmin tehty palveluohjaukseen liittyvä työ, annetut yhteiset ohjeet ja erilaiset työtä tukevat materiaalit. Vapaa toteutustapa perustui kuntien omaan kehittämishalukkuuteen ja resursseihin. Valmista mallia tai vain yhtä ainoaa tapaa ei haluttu kokeiluun tuoda, koska kuntien ja alueiden lähtökohdat, toimintaideat ennen kokeilua ja käytettävissä olevat resurssit vaihtelivat suuresti. Seuraavassa tarkastellaan suunnitteluun ja toteutukseen liittyviä elementtejä, kokeilussa esille nousseita kipukohtia ja onnistumisia, perheiltä, työntekijöiltä, yhteistyökumppaneilta ja johtavilta virkamiehiltä ja luottamushenkilöiltä saatua palautetta sekä suunnitelmia jatkoon suhteen.

Seutukunnallisesti suunnittelua ja yhteistyötä toteutettiin Härmänmaalla, Honkalammen kuntayhtymässä, Pietarsaaren sairaalan alueella ja Rovaseudulla. Härmänmaan seutukunnassa Alahärmä, Kauhava, Lapua ja Ylihärmä yhdessä rakensivat oman kokeilumallinsa ja suunnittelu ja ohjaus tapahtui sekä seutukunnallisesti että kuntakohtaisesti.

Honkalammen kuntayhtymässä varsinainen suunnittelutyö tapahtui kuntayhtymän sisällä. Kuntoutusohjaajista ja sosiaalityöntekijöistä muodostuvassa ryhmässä pohdittiin, miten kuntayhtymän kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä voisi toteuttaa palveluohjauksellista työtapa perheiden kanssa työskennellessä. Jotta palveluohjaus ei jäisi irralliseksi toiminnaksi perheiden arjesta, osana suunnittelua kokeiluun liittyvissä kunnissa käytiin neuvottelemassa ja esittelemässä toteutettavaa toimintatapaa. Kuntayhtymän suunnitteluun ja liittyivät myös Kela ja kuntien toimijoita yhteisessä keskustelutilaisuudessa.

Rovaseutu eli Rovaniemen kaupunki ja maalaiskunta yhdistivät suunnittelussaan kehitysvammahuollon ja vammaispalveluiden asiakkaiden kohtaamisen. Yhteistyössä rakennettu paikallinen hanke sai tukea ja nosti usean eri tahon äänet kuuluville yhteisissä koulutuksissa ja muissa tilaisuuksissa, joihin perheet oli kutsuttu viranomaisten ohella. Tilaisuudet kokosivat yhteen kuntien alueella toimivat tahot runsain joukoin ja toivat esille niin odotuksia kuin kehittämisehdotuksiakin.

Pietarsaaren sairaalan kokeilun taustalla on Vaasan sairaanhoitopiirin kuntoutuksen asiakasyhteistyötoimikunta. Palveluohjauksen kehittäminen ja käytäntöön vieminen on koko sairaanhoitopiirin yhteinen asia. Asiaa on esitelty ja pohdittu toimikunnan järjestämissä tilaisuuksissa. Työn käynnistymisestä alkaen (1999) on haluttu luoda hyviä käytäntöjä, jotka nivovat lasten ja nuorten kuntoutuksen ja arjen elämän ja toiminnat yh-

teen. Työssä on rakennettu kiinteää yhteistyötä perheiden kotikuntien terveyskeskusten ja sosiaalitoimen kanssa.

Suurissa kaupungeissa Tampere, Turku ja Vantaa suunnittelun ja yhteistyön rakentaminen niin, että se on riittävän lähellä asiakkaita mutta myös sopivan lähellä päätöksentekijöitä, ei ole ongelmattonta. Toimijoita on paljon ja hallinnossa on useita portaita. Mistä löytää juuri sopiva määrä henkilöitä yhteistyöhön ja toisaalta saada suunnittelu toteutettua niin, että siihen riittävän nopeasti saadaan myös päätöksentekijöiden ”siunaus” ja tuki? Työntekijöiden nykyiset asiakasmäärät ovat suuret, eikä ole yksikertaista esim. määrittää, kenelle palvelunohjaus selkeimmin omassa työssä sijoittuu. Toisaalta suurissa asiakasmäärissä yksittäiset asiakkaat saattavat jäädä etäisiksi ja heidän elämäntilannettaan ja –yhteisöään voi olla vaikea hahmottaa. Tällöin ei myöskään ole helppo määrittää, kenelle palvelunohjaus voisi kuulua tai soveltua ja millaisilla perusteilla. Suuren kunnan etuna puolestaan on, että toimijoita samalla toiminta-alueella ja tehtävässä on useita, jolloin esim. yhden työntekijän vaihtuminen ei kovinkaan helposti haavoita koko systeemiä.

Keskisuurissa kunnissa kuten Kirkkonummi, Lieksa ja Lohja näyttäisi olevan yhteistyön ja suunnittelun näkökulmasta parhaat mahdollisuudet. Organisaatioiden ja työntekijöiden kesken on sopivasti tuttuutta ja johto on sopivan lähellä työntekijöitä. Asiakkaat ja heidän tilanteensa ovat myös helpommin tunnistettavissa ts. on helpompi ohjata perhe palvelunohjauksen piiriin, tiedonkulku on sujuvaa ja ns. oikea osoite on helpommin löydettävissä.

Pienessä kunnassa kuten Ikaalinen ja Mäntsälä tuttuus suhteessa asiakkaisiin on läheinen. Asioita hoidetaan toisinaan ”kaupan hyllyjen välissä” ja muodollisuus voi olla vähäistä. Työt ja tehtävät ovat usein yhden henkilön ”harteilla” ja valitettavan helposti asiat henkilöityvät. Perheillä ei ole välttämättä valinnanmahdollisuutta suhteessa työntekijöihin. Asiat on hoidettava niiden henkilöiden kanssa, jotka mitäkin asiaa hoitavat. Henkilökohtaisiin ristiriitoihin ja ongelmiin on helppo joutua. Myös yhden henkilön äkillinen vaihtuminen tai sairastuminen, voi haavoittaa systeemiä yllättävän helposti.

Hallintomallit

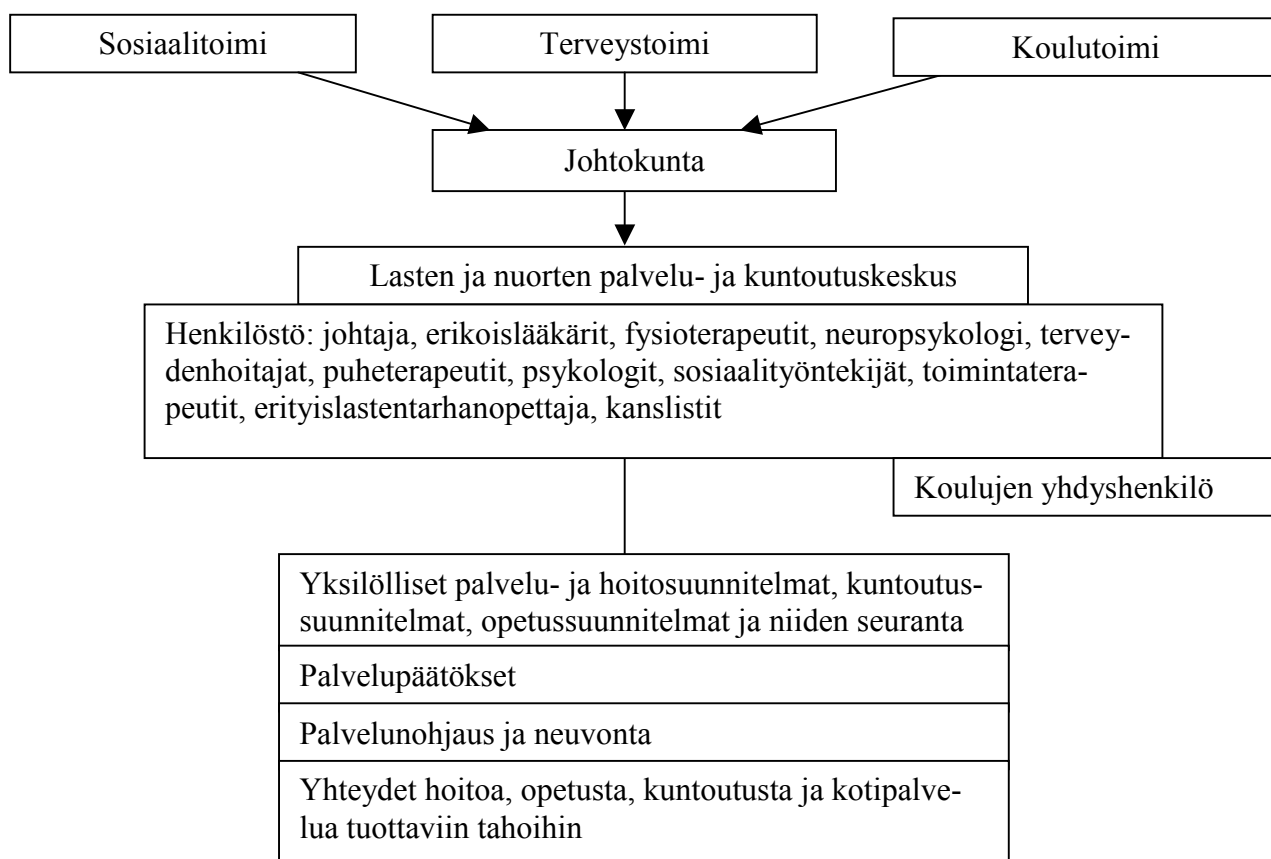
Kokeilun aloitusvaiheessa esiteltiin erilaisia hallintomalleja palvelunohjauksen toteutukseen (ks. tarkemmin luku Palvelunohjauksen toteuttamisvaihtoehtoja). Tällaisina malleina kuvattiin palvelunohjauksen järjestäminen

- osana omaa työtä kunnassa
- palvelunohjaajan toimet kunnassa
- osana omaa työtä erikoissairaanhoidossa
- ostopalveluna
- lasten ja nuorten palvelukeskus.

Kokeilussa hallintomallit sijoittuivat lähes kaikissa osaksi omaa työtä kunnassa tai kuntayhtymässä. Suunnitteluvaiheessa kunnat pitivät uusien toimien perustamista epätoiminnallisena. Palvelunohjaus miellettiin kokeilun alueilla ensisijaisesti työmenetelmänä sellaisten asiakkaiden kanssa, joiden asiat ovat jakaantuneet usean hallintokunnalle ja organisaatiolle. Toiminta keskittyi hallinnollisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoon (perus-

turvaan) ja kehitysvammahuoltoon. Poikkeuksen tekivät Härmämaan seutukunta ja Pietarsaaren sairaala. Härmänmaalla neljän kunnan alueella toimi yksi yhteinen päätoiminen palveluohjaaja. Pietarsaaren sairaalan lähtökohtana oli järjestää palveluohjaus sairaalassa kahden työntekijän työhön liitettynä ja nivellettynä tiiviiseen yhteistyöhön kaupungin päivähoitoon ja tarpeen mukaan koulutoimen kanssa. Henkilövaihdosten vuoksi toiminta ei kuitenkaan toteutunut suunnitellulla tavalla sairaalan osalta. Pietarsaaren kaupungin erityis päivähoitossa asiaa on viety eteenpäin ja saatu myönteisiä kokemuksia käytössä olevasta Verso-kansiosta ja Hab-mappenista⁴⁹. Ostopalvelumallia ei kokeiltu, sillä Honkalammen kuntayhtymässä palveluohjauksen toimintatapa liitettiin kuntoutusohjaajien tehtävään, eikä tältä osin perheiden kotikunnille muodostunut lisäkustannuksia toiminnasta.

Turun kaupungin ihanne-ehdotus palveluohjauksen järjestämiseksi on lasten ja nuorten palvelu- ja kuntoutuskeskus, josta asiaa pohtinut työryhmä jätti muistion ja esitykset apulaiskaupunginjohtajalle kesäkuussa 2001. Työryhmän lausunnossa on esitetty myös kaksi muuta palveluohjauksen järjestämismallia. Kaikkien kolmen ehdotuksen perusidea on yhteistyön tiivistäminen sosiaalitoimen, terveydenhuollon ja koulutoimen kesken ja keskus tarjoaisi laaja-alaisesti lasten ja nuorten kuntoutukseen ja kasvatukseen liittyviä palveluja. Palveluohjaus järjestettäisiin tarpeen mukaan ja palveluohjauksesta vastaisi perheen näkökulmasta tarkoituksenmukaisin työntekijä tai työntekijäpari. Työryhmän ehdotukset ovat olleet lausuntokierroksella mm. eri hallintokunnissa ja vammaisneuvostossa. Koska esitys etenee kaupunginhallinnossa ajallaan, ei tässä kokeilussa saatu tuntumaa palvelukeskuksen toimintaan. Turun kokeilussa toteuttama toiminta kohdistui pieniin vammaisiin lapsiin ja koulunsa aloittaneisiin lapsiin. Kysymyksessä oli palveluohjausprosessin tarkistamis- ja arviointivaihe, jossa yhdessä perheen kanssa tarkistettiin aikaisemmin laaditun palvelusuunnitelman toteutuminen.



Kuva 2. Turun ehdotus lasten ja nuorten palvelu- ja kuntoutuskeskuksen toimintamalliksi
(Kuva Palvelunohjaus työryhmän ehdotus Turun malliksi)

Asiakastyön suuntaus kokeilualueilla

Kokeilualueille esitettiin kokeilun aloitusvaiheessa erilaisia pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kanssa tehtävän palvelunohjauksen suuntauksia kirjallisuudessa esitettyihin vaihtoehtoihin perustuen (ks. tarkemmin luku Palvelunohjauksen toteuttamisvaihtoehtoja). Tällaisina suuntauksia kuvattiin:

- perinteinen palvelunohjaus, jolla tarkoitettiin sosiaalityössä esitettyä yleistä palvelunohjauksen toimintatapaa
- intensiivinen, yhteisöllinen palvelunohjaus
- asiakkaan itsemääräämistä korostava palvelunohjaus
- siirtymävaiheiden palvelunohjaus
- asianajomalli.

Erilaisia suuntauksia pidettiin suuntaa antavina ja tukena oman työskentelyn arvioinnille ja kehittämiselle. Oletuksena oli, että samalla alueella lähestymistavat sekoittuvat toisiinsa käytännön työssä silloin, kun työskentely perustuu perhelähtöiseen ja perheiden tilanteesta nouseviin tarpeisiin.

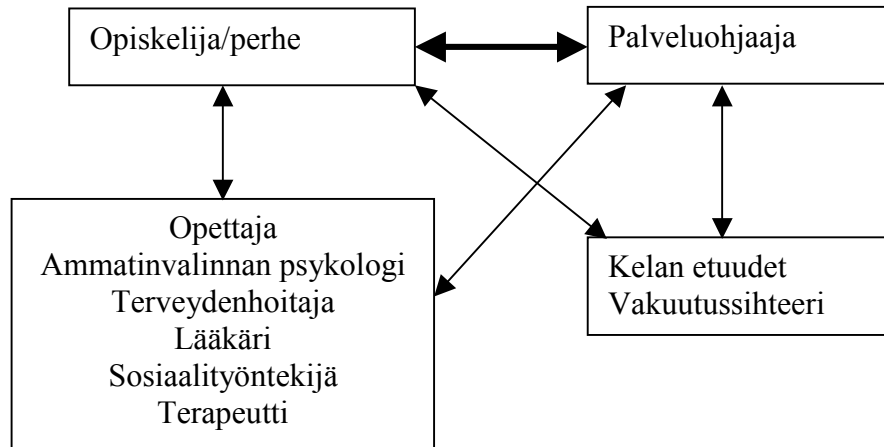
Pääsääntöisesti kokeilualueilla suunnitteluvaiheessa työmenetelmää tarkasteltiin perinteisen palvelunohjauksen näkökulmasta. Itse työ perheiden kanssa muotoutui vaihtelevaksi ja useimmilla alueilla erilaiset toimintatavat nousivat esille sen mukaan, millaisia asioita perheet nostivat esille. Asianajo ja perheiden itsemääräämistä korostava toiminta miellettiin useimmilla alueilla osaksi perhe- tai asiakaslähtöistä työskentelyä. Vanhempien, lasten ja nuorten äänen kuuluville nostaminen nähtiin osana palveluohjaajien tehtävää.

Mäntsälän kokeilun selkeänä lähtökohtana oli siirtymävaiheen palvelunohjaus nuoren peruskoulun päättymisvaiheessa. Lähtökohta määritti myös sen, keitä toimintaan liittyi mukaan perheen ja palveluohjaajan ohella. Härmään seutukunnan kuntien yhdessä valitsemassa työskentelytavassa painopiste oli perheiden valtaistumisessa ja jossain määrin asianajossa. Tämä oli mahdollista toteuttaa, koska palveluohjaaja ei kokeilun aikana ollut sidoksissa mihinkään kuntien organisaatioihin.

Intensiivisen työskentelyn tarve nousi esille silloin, kun perheessä tapahtui radikaali tilanteen muutos tai perhetilanne oli muuten erittäin vaikea perheen näkökulmasta. Tällainen oli esimerkiksi lasten huostaanotto, jossa akuutissa vaiheessa tarvittiin tiivistä yhteistyötä lastensuojeluviranomaisten kanssa ja koko prosessin ja ns. jälkihoidon aikana paljon tukea vanhemmille ja yhteistyötä lapsia hoitavan perhehoitajan kanssa. Tämäntyyppisissä tilanteissa näytti riskitekijänä olevan palveluohjaajan luiskahtaminen pois tehtävästään mm. korvaamaan vanhempien tarvitsemia terapiapalveluja.

Perheiden, lasten ja nuorten elämäntilanteesta lähteneet toimintatavat

Mäntsälässä paikallisen kokeilun keskiössä olivat kouluaan päättämässä olevat tai vasta päättäneet nuoret. Nuorten osallistumista kerta toisensa jälkeen kurseille, jotka eivät olleet ammattitutkintoon tähtääviä, ei pidetty tarkoituksenmukaisina. Toisaalta syksyllä 1999 kuntoutusrahalainsäädäntöön oli tullut muutoksia, jotka edellyttivät peruskoulun päättävälle koulutussuunnitelman laatimista. Mäntsälän hanke käynnistyi sosiaalitoimen kehitysvammahuollon kuntoutusohjaajan ja paikallisen Kelan vakuutussihteerin toimesta. Toteutuksen ideointi perustui nuorten elämän siirtymävaiheeseen ja mukaan haettiin siirtymän kannalta merkityksellisiä tahoja ja toimijoita (kuva 3). Vanhempien, sosiaalitoimen, koulutoimen, ammatillisen opetuksen, työvoimahallinnon ja Kelan yhteistyönä oli tarkoitus luoda hyvää käytäntöä koulun päättymiseen liittyen niin, että nuorille riittävän ajoissa rakentuu peruskoulun jälkeinen koulutuspolku. Joidenkin nuorten kohdalla tulevaisuuden polku tarkoitti myös työpaikan järjestymistä tai itsenäistymistä ja lapsuuden kodista muuttoa. Toiminta perustui nuoria lähellä olleiden henkilöiden tiiviiseen yhteistyöhön ja nuorten tilanteen seuraamiseen ja kirjaamiseen.



Kuva 3. Mäntsälän peruskoulua päättävän nuoren ja hänen perheensä toimintavoimaa vahvistava toimintatapa (kuva Mäntsälän loppuraportti)

Asiakassuhteeseen ja perheiden valtaistumiseen painottuvat toimintatavat

Lohjan toteutuksessa oli kevyt ohjausrakenne ja tavoitteeksi asetettiin laadukkaalla asiakastyöllä toteutettu palvelusuunnitelmien laatiminen 44 perheelle kokeiluvuoden 2002 aikana. Työskentely painottui perheiden kanssa tehtävään työhön ja perhekohtaisesti räätälöityihin palvelusuunnitelmiin. Työstä vastasi ensisijaisesti avohuollon ohjaaja, joka yhdessä perheiden kanssa työsti suunnitelmien pohjaksi perheiden yksilölliset tarpeet ja vahvuudet, ja tarvittavat päätökset tehtiin kaupungin sisäisen päätöskäytännön mukaisesti. Perheistä lähteviin toiveisiin ja ehdotuksiin kiinnitettiin erityistä huomiota palvelukokonaisuuksista päätettäessä.

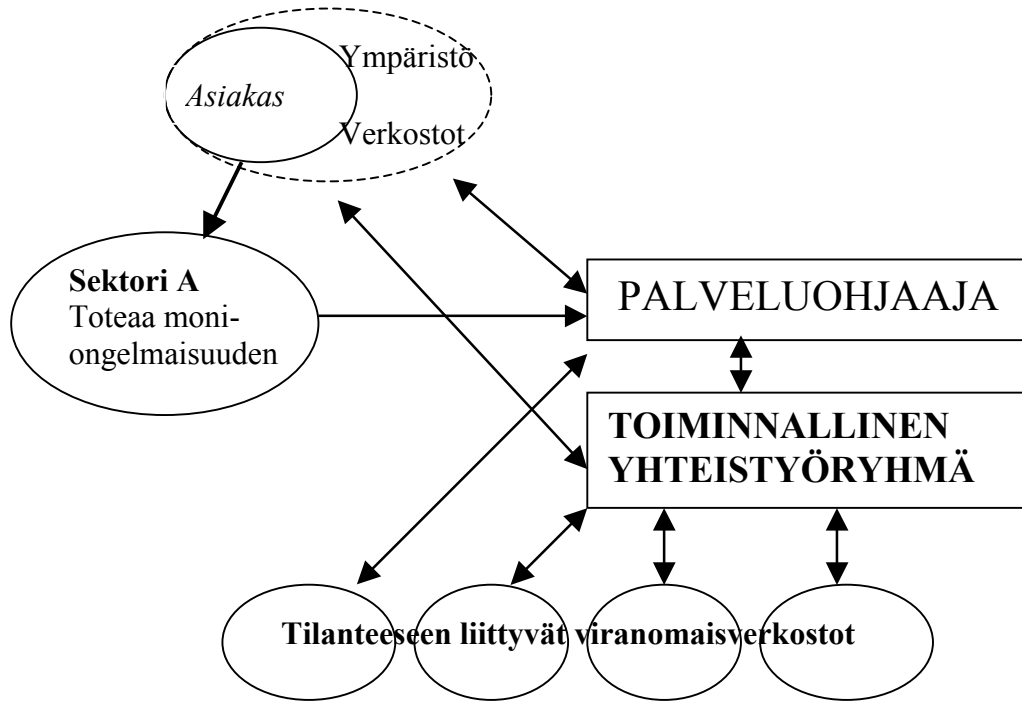
Härmänmaan seutukunnan yhteinen ja kuntakohtaiset ryhmät asettivat työskentelyn painopisteeksi perheiden kanssa tehtävän työn, johon liittyi kunnassa tapahtuva palvelusuunnitelmapalaveri. Palaveriin osallistuivat kunkin perheen kannalta merkitykselliset tahot ja perhe ja palveluohjaaja. Palveluohjaustyöstä perheiden kanssa vastasi sosionomi-opiskelija, joka ei kokeiluaikana hoitanut missään kunnassa muuta tehtävää. Työskentelyssä korostui perhekohtaisuus ja palveluohjaajan ja perheen välinen luottamusuhde.

Kirkkonummella toiminnan seurannasta vastasi lasten kuntoutustyöryhmä, jonka kokoonpanoa laajennettiin niin, että mukana oli myös sosiaalityön ja päivähoidon edustaja. Työskentelyn keskiössä oli vanhempainryhmä, jonka kautta työ myös yksilöityi. Palveluohjaaja osallistui ryhmän toimintaan ja ryhmä toimi perheiden kesken vahvana verstaistuen antajana.

Kuntoutuksen palveluohjausta korostavat toimintatavat

Ikaalisten toimintatavasta käytettiin alusta alkaen nimitystä kuntoutuksen palveluohjaus. Hallinnollisesti malli sijoittuu lähinnä kunnan terveydenhuoltoon. Toiminnan tavoit-

teena on sektori- ja hallintokuntien rajat ylittävä toimintamalli, joka sijoittuu osaksi kunnan palvelujärjestelmää ohjaavana ja koordinoivana toimintana (kuva 4). Mallin valmisteli yksi työntekijä, jonka jälkeen sitä on esitelty muille toimijoille. Mallissa palvelunohjaus ei nivelly osaksi työntekijän perustyötä, vaan se nähdään sektoritoimijoista erillisenä toimintana. Malli edellyttäisi siis erillisiä palvelunohjaajan toimia tai virkoja.



Kuva 4. Kuntoutuksen palvelunohjauksen toteuttaminen Ikaalisissa (kuva Reito 2001)

Mallin mukaan mikä tahansa sektori voi todeta perheen moniongelmaisuuuden (tai moniasiakkuuden) ja ohjata perheen palvelunohjaajalle. Toiminnallinen yhteistyöryhmä määrittää yhdessä perheen ja palvelunohjaajan kanssa toiminnan päälinjat ja tarkoituksena on lisätä yhteistä ymmärrystä asiakkaan tilanteesta. Ryhmä ei tee päätöksiä asiakkaan asioista vaan palvelunohjaaja auttaa perhettä hakemusten yms. avulla hankkimaan tarvittavat tukitoimet. Yhtenä tavoitteena on tukitoimien järjestyminen mahdollisimman pitkälle peruspalveluiden piirissä, joka jatkossa voisi merkitä myös kustannussäästöjä.

Perheen aktiivisuutta ja osallisuutta korostava malli

Vaasan sairaanhoitopiirissä ja Pietarsaaren sairaalassa on ollut tavoitteena vähitellen luoda interdisiplinäärinen palvelunohjauksen toimintatapa sairaalan lasten kuntoutuspoliklinikalla asioiville perheille. Mukaan kuuluvat pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ohella myös ns. riskilapset, joilla toistaiseksi ei ole diagnoosia tai tutkimukset ja selvitykset ovat kesken. Osana kokonaisuutta sairaanhoitopiirin alueella päätettiin tuottaa Verso-kansion ruotsinkielinen versio Hab-mappien⁴⁷ ja ottaa molemmat kansiota käyttöön sairaanhoitopiirin alueella. Kansioihin liitettiin uutena kuntoutus-

sopimus, jossa sovitaan mm. palvelunohjauksesta. Sairaala tai perheen kotikunnan terveyskeskus kustantaa kansion perheelle. Kansioon kootaan lapsen kuntoutukseen liittyvä ajankohtainen tieto, se säilytetään perheen kotona ja perhe kuljettaa sen mukanaan asioidessaan eri tahoilla.

Pietarsaaren päivähoitossa Verso-kansiot ovat olleet kiertävän erityislastentarhanopettajan ja perheiden käytössä. Kullakin perheellä on kaksi kansiota, toinen kotona ja toinen kiertävällä erityislastentarhanopettajalla. Kotikansioon vanhemmat kokoavat mahdollisimman kattavan historian lapsestaan. Apua he saavat mm. neuvolan terveydenhoitajalta. Päivähoidon kansio kokoaa tietoa lapsen hoidon ja oppimisen polusta päivähoitossa ja esiopetuksessa. Perheen kanssa yhdessä ”siivottuna” kansio siirtyy lapsen mukana kouluun luokanopettajalle tai erityisopettajalle. ”Hallussapidot” ja siirtämiset kirjataan palaverimuistioon, jonka vanhemmat allekirjoittavat.

”Hyvin on sujunut ja vanhemmat ovat tyytyväisiä. Luottamuksellisuus ja salassapitoasiat on puhuttu auki eikä niistä ole syntynyt ongelmia, koska vanhemmat ovat aina lastensa palavereissa mukana. Kansiot ovat ulospäin samannäköiset, mutta sisällöltään ne eivät ole identtiset.”

Vanhemmat vaikuttajina

Vanhempia oli mukana paikallisissa avainhenkilö- tai ohjausryhmissä Rovaseudulla ja Mäntsälässä. Näissä vanhemmat oli kutsuttu mukaan hankkeen käynnistymisvaiheessa ja tämä oli suurin tapa saada vanhempien ääntä kuuluville. Rovaseudulla toimii aktiivinen erityislasten vanhempainryhmä ELO, jonka kautta vanhempien edustajat olivat koko hankkeen ajan mukana ohjaamassa ja johtamassa toimintaa. Vaikka vanhempia ei varsinaisissa kehittämistyössä kaikilla alueilla ollut mukana, heidän ääntään pyrittiin saamaan esille erilaisin tavoin. Kaikki kokeilualueet halusivat työskennellä perhe- ja asiakaslähtöisesti ja lisätä perheiden vaikutusmahdollisuuksia.

Yksi tapa lisätä vanhempien osallistumista olivat vanhemmille ja työntekijöille suunnatut yhteiset koulutukset ja seminaarit. Lieksassa tämä toteutui säännöllisesti kerran kuukaudessa koko hankkeen ajan. Muualla oli yleisempää kutsua vanhemmat mukaan paikkakunnalla järjestettyihin isompiin yhteisiin tilaisuuksiin. Koulutuksien ja seminaarien avulla perheillä oli mahdollisuus samaan tietoon samaan aikaan kuin työntekijöillekin ja mahdollisuus osallistua keskusteluun ja pohdintaan.

Kaikilla paikkakunnilla perheillä oli luonnollisesti mahdollisuus päättää, halusivatko he palvelunohjausta vai eivät. Lieksassa kukin perhe valitsi itselleen sopivimman palveluohjaajan kanssaan työskentelevistä henkilöistä. Tätä valinnanmahdollisuutta pidetään paikallisesti yhtenä tärkeimpänä kokeilun antina. Työskentely käynnistyi luontevasti ja luotettavalta pohjalta perheen tärkeänä pitämän henkilön kanssa. Työntekijä oli tuttu, jolloin tutustumiseen ja suhteen luomiseen ei tarvinnut käyttää runsaasti aikaa.

Perheille järjestettiin mm. Tampereella, Turussa ja Härmänmaalla kuulemis- ja keskustelutilaisuuksia. Tilaisuuksissa käsiteltiin teemaan liittyviä asioita ja koottiin yhteen perheiden esiin nostamia puutteita ja hyviä kokemuksia palvelujärjestelmässä. Kirkonummella asiakasryhmäksi valituilla autismi- ja Asberger –lasten vanhemmilla on

toimiva ja aktiivinen vanhempainryhmä, joka kokoontuu säännöllisesti. Palveluohjaaja osallistui ryhmän toimintaan mahdollisimman usein. Tällöin vertaistuen ohella palveluohjaajalla oli mahdollisuus vanhempien kanssa pohtia eteen tulleita kysymyksiä ja miettiä ratkaisuja. Ryhmää käytettiin myös informaation jakamiseen ja uusista asioista tiedottamiseen. Vanhempainryhmä ja terveyskeskuksen lasten kuntoutustyöryhmä (LAKU) tapasivat myös yhteisessä keskustelu- ja tutustumistilaisuudessa, johon lisäksi osallistui mm. Kelan asiantuntijalääkäri.

Härmänmaalla vanhemmat vaikuttivat eniten palvelunohjausprosessin kautta ja toisaalta sen seurauksena. Työskentelyn myötä vanhemmat rohkaistuivat aktiivisesti kysymään itseään koskevista asioista, tekemään ehdotuksia tarvitsemistaan tukitoimista ja neuvottelemaan puutteiksi kokemistaan asioista. Vanhempien vaikuttamista tuettiin myös laajemmalla tiedotuksella kunnissa. Tiedottaminen suunnattiin kunnan toimijoille ja perheille.

Lohjalla perheiden tiedon saamista ja vaikuttamismahdollisuuksia haluttiin lisätä laajapohjaisilla keskustelu- ja informaatiotilaisuuksilla. Lähtökohtana oli pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen tai nuoren elämään liittyvä siirtymä- tai muutosvaihe. Tilaisuuksissa oli tietoisuustyypisiä alustuksia, joita pitivät mm. Kelan toimiston johtaja, sivistystoimen johtaja, päivähoidon henkilöstö ja opettajat. Tilaisuuksissa esittelivät toimintaansa teemana olleeseen elämänvaiheeseen liittyvät kaupungin palvelut, toimipaikat, Kelan paikallistoimisto, oppilaitokset ja paikalliset yhdistykset ja järjestöt. Ensimmäinen tilaisuus oli koulunsa päättävillä nuorille perheineen (syksy 2002) ja toinen koulunsa aloittaville erityislapsille (kevät 2003). Kolmas tilaisuus järjestetään syksyllä 2003 perheille, jotka ovat lähiaikoina saaneet ensitiedon lapsensa sairaudesta tai vammasta. Tilaisuudet lisäsivät myös työntekijöiden ja kolmannen sektorin keskinäistä tietoa toinen toisistaan. Paikallinen kokeilu ja palvelunohjauksen toimintatapa on esitelty kehitysvammaisten lasten vanhempainryhmässä. Ryhmän vanhemmat ovat myös kirjoittaneet perheidensä kokemuksista kirjasen *Elämää vuoristoradalla*, joka julkaistaan loppukesästä 2003.

Vanhempainryhmissä on myös vierailut eri alojen asiantuntijoita luennoimassa ja keskustelemassa perheitä askarruttaneista asioista. Tampereella vanhemmille järjestettiin myös tilaisuus palvelusuunnittelusta ja siihen liittyvistä asioista.

Parhaiten vanhempien vaikuttaminen toteutui kuitenkin oman perheen asioissa palveluohjaajan kanssa työskenneltäessä.

Palvelunohjauksen toteuttajat

Keitä palveluohjaajina toimi?

Kokeilualueilla palvelunohjauksesta vastasi hyvin moninainen joukko eri ammattiryhmien edustajia (38 työntekijää). Palveluohjaajat valikoituivat tehtävään oman mielenkiintonsa ja vapaaehtoisuutensa perusteella. Kullakin alueella palveluohjaajien lukumäärä (taulukko 4) määrittyi toisaalta halukkaiden määrästä, toisaalta paikallisen suunnitelman tai toimintakäytäntöjen mukaan. Esimerkiksi Lieksassa perheiden palveluohjaajiksi valitsemat työntekijät kutsuttiin mukaan kokeiluun.

Taulukko 4. Palveluohjaajien lukumäärät alueittain

<i>Kokeilualue</i>	<i>Palveluohjaajien lkm</i>
Honkalammen kuntayhtymä	7
Härmänmaan seutukunta	1
Ikaalisten kaupunki	1
Kirkkonummen kunta	1
Lieksan kaupunki	8
Lohjan kaupunki	3
Mäntsälän kunta	1
Pietarsaari	1
Rovaseutu	2
Tampereen kaupunki	3
Turun kaupunki	3
Vantaan kaupunki	7
<i>Yhteensä</i>	38

Palveluohjaajista suurin osa oli sosiaalityöntekijöitä ja kehitysvammahuollon kuntoutusohjaajia ja avohuollon tai kotihoidonohjaajia (taulukko 5).

Taulukko 5. Palveluohjaajina toimineiden varsinainen työtehtävä (N=36)

<i>Tehtävä</i>	<i>lkm</i>
Sosiaalityöntekijää (myös vanhusten ja vammaisten neuvoja ja kuntoutussosiaalityöntekijä)	9
Kelan vakuutussihteeri	1
Terveydenhoitaja	2
Varhaiskasvatuksen ohjaaja	1
Avohuollon tai kotihoidon ohjaaja	4
Kehitysvammaisten kuntoutusohjaaja	8
Kuntoutusneuvolan psykologi	1
Kuntoutusosaston työntekijä	1
Perhetyöntekijä	1
Erytisopettaja	3
Erytislastentarhanopettaja	3
Kuntoutuksen osastonhoitaja	1
Sosionomi opiskelija	1
<i>Yhteensä</i>	36

Myös palveluohjaajien koulutustaustat olivat hyvin erilaiset. Lähes kaikilla on kuitenkin joku sosiaali- tai terveydenhuollon koulutus (taulukko 6).

Taulukko 6. Palveluohjaajina toimineiden koulutustaustoja (N=34)

<i>Koulutus</i>	<i>f</i>
Vajaamielishoitaja	4
Fysioterapeutti	1
Sosionomi	5
Sosiaalihuoltaja	1
Diakoni	1
Lastenhoitaja	1
Kehitysvammaisten hoitaja	5
Yhteiskuntatieteiden maisteri	2
Valtiotieteiden kandidaatti	1
Erityisopettaja	3
Erityislastentarhanopettaja	2
Psykologi	1
Sairaanhoitaja	1
Terveydenhoitaja	2
Kotiteollisuusohjaaja	1
Sosiaaliohjaaja	2
Päivähoitaja	1
<i>Yhteensä</i>	34

Palveluohjaajat kokivat tekevänsä työtä pääsääntöisesti osana laajempaa tiimiä (18). Yksin työskenteli seitsemän työntekijää, parityötä teki yksi ja viisi koki tekevänsä työtään yksin ja osana tiimiä. Palveluohjaajista useimmilla oli useiden vuosien kokemus työskentelystä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kanssa (taulukko 7).

Taulukko 7. Palveluohjaajina toimineiden työkokemus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa (N=31)

<i>Työvuodet</i>	<i>%</i>	<i>f</i>
0 – 5 vuotta	22,5	7
6 – 10 vuotta	19,4	6
11 – 15 vuotta	16,1	5
16 – 20 vuotta	16,1	5
21 – 25 vuotta	12,9	4
26 – 30 vuotta	9,6	3
Yli 30 vuotta	3,2	1
<i>Yhteensä</i>	100,0	31

Työntekijät pitivät vahvuuksinaan suhteessa palvelunohjaukseen ja asiakastyöhön mm. seuraavia asioita:

- perhekeskeinen työskentely (koko perheen huomioiminen, perheen kohtaaminen, perheen ehdoilla toimiminen, omien käsitysten sopeuttaminen perheiden käsityksiin, aito kiinnostus perheiden asioihin, yhteistyö ja pohdinta, perheiden luottamus), asiakastyön osaaminen ja voimavarakeskeinen ja ratkaisukeskeinen työote
- etuuskien ja palvelujärjestelmän tuntemus, perehtyneisyys vammaispalvelulakiin, sosiaalialan tuntemus, vammais- ja sosiaalihuollon tuntemus ja oman työsektorin tuntemus (kehitysvammautietous, terveydenhoitoon liittyvät asiat)

- kuntoutuksen organisointi ja osallistuminen, kuntoutukseen liittyvä tieto, varhaiskuntoutus ja toimiminen sosiaali- ja terveydenhuollon rajapinnalla sujuvasti, verkostotyö, yhteistyökumppaneiden huomioiminen
- kyky tulla toimeen erilaisten ihmisten kanssa, vuorovaikutustaidot, empaattisuus ja ymmärrys, halu oikeudenmukaisuuteen ja halu auttaa ja luovuus, kokeilunhalu ja innokkuus, ripeä asioiden hoito
- kokemus, pitkä työkokemus, pitkäaikaiset asiakassuhteet
- kokonaisuuksien hahmottaminen, hyvä organisointikyky, kyky ottaa asioista selvää ja palvelusuunnitelmien organisointi, toteutus ja tarkistaminen
- oman työn organisointiin liittyvät asiat kuten ajankäyttö, riittävästi aikaa yksittäisen perheen asioihin käynnillä tai puhelimesta, paikkakuntalaisuus, joustavuus työssä ja työajoissa, mahdollisuus monipuoliseen työhön ja ajan tasalla pysyminen.

Asiakastyön välineet

Hankkeen aikana kokeilualueilla käytettiin erilaisia työvälineitä sen mukaan, mikä tuntui tarkoituksenmukaiselta. Kaikilla alueilla keskeisin työväline oli palvelusuunnitelma, johon koottiin lasta ja perhettä koskeva palveluiden, etuuksien ja muun tuen kokonaisuus. Joillakin alueilla tarvittavat asiat kirjattiin palvelusuunnitelmaan asiakastyön edetessä ja joillakin alueilla palvelusuunnitelma laadittiin kokonaisuudessaan palveluiden ja tuen tarpeen kartoittamisen jälkeen perheen ja yhteistyötahojen välisen tapaamisen jälkeen. Suuri osa joutui tekemään palvelusuunnitelmassa kaksinkertaisen kirjaamisen. Ensin kirjoitettiin asiat käsin ja myöhemmin ne kirjoitettiin puhtaaksi sähköiselle palvelusuunnitelmapohjalle, koska työntekijöillä pääsääntöisesti ei ollut käytettävissään kannettavia tietokoneita.

Muina työvälineinä nousivat esille perheen ja lapsen tai nuoren verkostokartat, joiden avulla pystyttiin yhdessä kuvaamaan nykytilannetta ja perheen kanssa asioivien työntekijöiden kokonaisuus. Sekä palveluohjaajat että perheet kokivat verkostokartat hyvinä työvälineinä, koska ne antoivat lisätietoja ja avasivat käsitystä siitä toimijoiden kokonaisuudesta, joka perheen tilanteeseen liittyi. Verkostokarttaa laadittaessa perheen kanssa syntyi myös antoisia keskusteluja eri toimijoiden merkityksestä perheen elämään.

Osa kokeilukunnista muokkasi kokeilun aikana omaan käyttönsä soveltuvaksi alun perin Helsingin kaupungin pohjoisen sosiaalikeskuksen kehitysvamma- ja vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden muokkaaman tuen, palveluiden ja etuuksien tarkistuslistan. Tarkistuslistan avulla voitiin täsmentää perheelle kuuluvia etuuksia, palveluja ja tukimuotoja. Tarkistuslistan tarkoituksena on taata, että perheet saavat heille kuuluvat etuudet ja tukitoimet. Listan ohella koottiin vielä tietoja perheiden sellaisista tarpeista, joita tarkistuslista ei ottanut huomioon.

Joillain alueilla laadittiin myös omia haastattelurunkoja ja alkukartoituslomakkeita perheiden tilanteen tarkasteluun ja tuen ja palveluiden tarpeen kokoamiseen. Kaikilla paikkakunnilla käytettiin perhekohtaista asiakastyön seurantalomaketta, johon kirjattiin kunkin perheen kanssa tehty työ ja yhteistyö perheen asioihin liittyvien tahojen kanssa. Lomakkeeseen kirjattiin myös työhön käytetty aika ja perheen tai yhteistyötahojen kanssa sovitut asiat.

Työskentelyn tukena käytettiin luonnollisesti muita suunnitelmia ja asiakirjoja kuten lapsen tai nuoren kuntoutussuunnitelmia, lausuntoja, henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevia suunnitelmia (HOJKS), huoltokertomuksia ja kehitysvammahuollon asiakasrekisteriä.

Niille nuorille, jotka siirtyivät koulun päättymisen jälkeen ammatilliseen opetukseen laadittiin ns. kuntoutusrahalain mukainen koulutussuunnitelma yhdessä Kelan kanssa silloin, kun he eivät olleet kunnan perusturvan asiakkaita. Muuten asia nivottiin palvelusuunnitelman osaksi.

Verso-kansion suomen- ja ruotsinkieliseen versioon liittyi myös kuntoutussopimus (rehab-överenskommelse), jossa vanhemmat ja vastuullinen organisaatio sitoutuvat toimimaan yhteistyössä. Kansioon kootaan lasta ja tarvittaessa perhettä koskeva tieto, joka perheen toimesta kulkee mukana eri paikoissa asioitaessa.

Osa kokeilualueista laati perheitä varten tiedotteen, jossa kuvattiin palvelunohjauksen sisältöä ja tavoitteita ja kuvattiin paikallista kokeilua. Tiedote koettiin hyvänä, koska perheet saivat tietoa siitä, mihin olivat mukaan lähtemässä ja sitoutumassa.

Myös avainhenkilö- ja ohjausryhmät käyttivät joillain alueilla työn seurannassa seurantaavakkeita ja arviointilomakkeita. Nämä liittyivät ensisijaisesti työn seurantaan ja kehittämiseen.

Perheiden kohtaaminen - Kuvaus asiakastyöstä

Tässä kokeilussa perheet, joille tarjottiin mahdollisuutta palvelunohjaukseen, olivat vironomaisten valikoimia. Kaikki perheet olivat asiakkaana useammassa organisaatiossa. Saamansa informaation perusteella perheet päättivät halusivatko lähteä mukaan vai eivät. Palveluohjaajat sopivat kunkin perheen kanssa työn etenemisestä ja aikatauluista. Palvelunohjauksekokeilujen piirissä oli kokeilijoiden ilmoituksen mukaan 129 perhettä, joskin työntekijät ovat kertoneet vastaavan työskentelyn ulottuneen moneen muuhunkin asiakasperheeseen. Palveluohjaajat kirjasivat työn etenemisen ns. asiakastyön seurantalomakkeelle.

Hankkeen koordinaattori kuvasi perhelähtöisen palvelunohjausprosessin kaikkien kokeilijoiden käyttöön. Prosessi on laajempi kuin perinteinen palvelunohjausprosessin kuvaus ja perustuu lähes kokonaan kansainvälisiin lähteisiin, näkemyksiin ja kokemuksiin siitä, miten työskentely voisi edetä (ks. tarkemmin luku Annettuja eväitä). Kokeilujen loppuraportoinnissa on hyvin vaihtelevia ja usein niukkoja kuvauksia asiakastyön etenemisestä. Käytännön asiakastyön kuvauksena on tähän valittu yksityiskohtainen selostus Härmänmaan seutukunnassa toteutetusta työskentelytavasta (tekstiä on hieman stilisoitu ja karsittu kirjoittajan, palveluohjaajana toimineen Sirpa Lammin suostumuksella).

Sirpa Lammi: Härmänmaan paikallinen palvelunohjaustyö

Härmänmaalla palvelunohjausta suoritti opiskelija projektiharjoittelunaan. Täysin ulkopuolisen asemassa palveluohjaaja ei kuitenkaan ollut, sillä hän oli opintovapaalla erään seutukunnan peruskunnan sosiaalitoimen virasta. Uutta kokeilussa olikin toimia seutukunnallisesti kuntarajat ylittäen.

Palvelunohjausmallin valinta kokeiluun oli hyvinkin perhelähtöinen, joten perheen itsemääräämisoikeutta korostavan, voimavarakeskeisen palvelunohjauksen piirteet olivat vahvimmin esillä. Palvelunohjausmallissa oli kuitenkin nähtävissä piirteitä useammasta kuin yhdestä mallista samanaikaisesti, riippuen perheen tarvitseman tuen laadusta ja määrästä.

Seutukunnallisesti olemme päätyneet perinteisen palvelunohjauksen prosessimallin laajentamiseen tärkeäksi kokemiemme asioiden vuoksi. Olemme erikseen nimenneet toisen eli luottamuksellisen suhteen rakentamisen, tavoitteiden ja pelisääntöjen läpikäymisen. Olemme pitäneet vaihetta erittäin tärkeänä koko prosessin onnistumiselle. Palvelunohjausprosessi mallimme on yhdeksänvaiheinen.

Härmänmaan palvelunohjausprosessi:

1. Perheen valinta
2. Luottamuksellisen suhteen rakentaminen, tavoitteiden ja pelisääntöjen läpikäyminen
3. Lapsen tilanteen arviointi
4. Perheen tilanteen arviointi
5. Lapsen henkilökohtaisten tarpeiden, palvelujen ja tukitoimien kartoittaminen
6. Perheen tarpeiden, palvelujen ja tukitoimien kartoittaminen
7. Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle
8. Palveluiden ja tukitoimien toteutus
9. Toteutuksen ja prosessin arviointi

Perheen valinta. Seutukuntien sosiaalitoimet tarjosivat perheille, joissa on vammaisen lapsi tai nuori, mahdollisuutta osallistua valtakunnalliseen palvelunohjauskokeiluun. Ensimmäinen yhteydenotto perheeseen tapahtui puhelimitse. Sosiaalitoimien valitsemien perheiden - joista moni eli lapsensa kanssa siirtymävaihetta - ilmaistua kiinnostuksensa heidän kanssaan tehtiin sopimus palvelunohjauksesta kokeilussa toimivan palveluohjaajan kanssa. Sosiaalitoimesta annettiin palveluohjaajalle perheiden yhteystiedot, jotta palveluohjaaja saattoi olla yhteydessä sekä puhelimitse että postitse ja sopia ta-
paamisista.

Palvelunohjauskokeilun kautta myös muut perheet ovat saaneet tietoa palvelunohjauksesta seutukunnan alueella, vaikka eivät ole päässeet konkreettisesti kokeiluun mukaan. Perheiden tietoisuuden kautta ammattilaiset, jotka kohtaavat perheen tai työskentelevät perheen kanssa, joko aloittavat itse palvelunohjausprosessin perheen kanssa tai vaihtoehtoisesti ohjaavat toisen ammattilaisen luo, joka prosessin toteuttaa. Kaikille perheille, jotka ovat ilmeisesti palvelunohjauksen tarpeessa tai sen tarpeen ilmaisevat, palvelunohjausta tullaan antamaan. Myöhemmin on seutukunnallisesti/paikallisesti päätettävä saako perhe itse valita palveluohjaajan ”tarjottimelta”, jossa palvelunohjausta antavat am-

mattilaiset on esitelty. Perheet ovat esittäneet toiveen, että voisivat olla itse valitsemassa palveluohjaajaa, sillä kyseessä on heidän mielestään hyvin luottamuksellinen, molemmin puolin vaativa suhde, jossa etuna olisi mahdollisimman ”puhdas” yhteinen kokemusmaailma, ilman aikaisemmin palveluohjaajan kanssa vuorovaikutussuhteessa tapahtuneita ei – toivottuja törmäyksiä.

Luottamuksellisen suhteen rakentaminen, tavoitteiden ja pelisääntöjen läpikäyminen. Palveluohjaaja oli yhteydessä perheisiin puhelimitse ja sopi ensimmäisestä tapaamisesta. Osa perheistä ehti saada ennen ensimmäistä kasvokkain tapahtuvaa kontaktia kirjeen, jossa kerrottiin palvelunohjauksesta. Perheeseen tutustuminen tapahtui osassa kokeilu-perheistä oman kotipaikkakunnan sosiaalityöntekijän ja palveluohjaajan yhdessä tekemänä kotikäyntinä. Osassa taas palveluohjaaja teki kokeilun aikana ensimmäisen kotikäynnin perheeseen yksin.

Ensimmäisellä kerralla palveluohjaaja esitteli itsensä, taustansa, opiskelunsa ja projektin, jossa perheen kanssa tehtäisiin yhdessä tulevaisuuden suunnitelmaa koko perheelle. Palveluohjaaja ei salannut perheiltä omaa läheistä suhdetta vammaisuuteen, vaan kertoi ammatillisen kumppanuuden lisäksi kumppanuudesta monivammaisen lapsen äitinä. Perheen kanssa käytiin läpi kokeilijoiden käyttöön kuvattu palvelunohjausprosessi ja se annettiin myös kirjallisena perheille. Perheellä oli mahdollisuus ennen arviointia ja kartoitusta tutustua palvelusuunnitelmarunkoihin, jolloin siinä olevat asiat tulivat järjestelmällisesti käytyä läpi. Perheille jaettiin myös muuta palvelunohjaukseen läheisesti liittyvää materiaalia, jolloin täsmentyi myös molempien osapuolien sitoutuminen. Materiaalit toimitettiin samanlaisina kirjeinä kaikille perheille.

Tapaamisessa korostettiin palvelunohjauksen tavoitteellisuutta ja yhteistoiminnallisuutta, sekä ongelmakeskeisen työskentelytavan ja näkökulman sijasta voimavarakeskeisyyteen panostavaa toimintaotetta palvelunohjausprosessissa. Kuvailtiin odotettua perheen näköistä lopputulosta. Käytiin läpi, että perheeltä vaadittaisiin sitoutumista heidän omista lähtökohdistaan, halua yhteistyöhön, halua neuvotella ja pohtia perheen asioita palveluohjaajan kanssa. Samalla korostettiin, että perheellä on oikeus keskeyttää prosessi, kun tai jos he haluavat. Toisesta periaatteesta myös sovittiin: perheen ei tarvitse käydä läpi sellaisia asioita palveluohjaajan kanssa, mitä se ei itse halua. Yhteistyöstä eri viranomaistahojen kanssa sovittiin perheen haluamalla tavalla eli onko perhe mukana vai tehdäänkö joitain selvityksiä ilman perhettä ja millaisissa asioissa.

Palveluohjaaja kertoi vaitiolovelvollisuudestaan sekä salassapitosopimuksesta, jonka mukaan palveluohjaaja ei verkostotyössä tuo perheestä ja perheen arjesta esille sellaisia asioita, mitä perhe ei halua. Palveluohjaaja kertoi omista toimintavaltuuksistaan ja mahdollisuuksistaan sekä sitoutumisestaan yhteistyöhön. Perheelle kerrottiin palveluohjaajan kumppanuussuhteesta perheeseen ja palveluohjaajan roolista palvelunohjausprosessissa. Palvelunohjaukseen käytettävästä ajasta laadittiin ennakoivaa suunnitelmaa. Samoin sovittiin ajallisen näkökulman esiintuomisesta niin, että ensimmäisellä tai kahdella ensimmäisellä kerralla käytiin läpi menneisyys ja nykypäivä, jonka jälkeen pystyttiin suuntaamaan katse tulevaisuuteen. Luottamuksellisen suhteen syntymisessä oli tärkeää tehdä luvalliseksi perheen ja lapsen tai nuoren menneisyyden läpikäyminen iloineen ja suruineen. Kahden ihmisen yhdessä jakamiin kokemuksiin ei enää myöhemmin tarvinnut useinkaan palata, vaan voitiin keskittyä prosessin kulloiseenkin vaiheeseen mahdollisimman täysipainoisesti.

Lapsen tilanteen arviointi. Härmänmaan seutukunnan palvelunohjauskokeilussa ei arvioidu asiantuntijana projektissa mukana olevan lapsen tai nuoren tilannetta, sillä mukana olleilla lapsilla ja nuorilla oli hoito- ja kasvatussuunnitelmia, henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevia suunnitelmia (HOJKS), erityishuolto-ohjelmia (EHO), tukija palvelusuunnitelmia ja kuntoutussuunnitelmia. Niistä yhdessä perheen kanssa selvitettiin lapsen nykytilanne ja palvelut sekä muutoin kartoitettiin arki, ystävät ja harrastukset.

Kaikkien lasten ja nuorten kohdalla kartoitettiin tehtyjen etuuksia ja tukitoimia koskevien päätösten ja sopimusten kesto ja päättymispäivät, jotta kiireellisyysjärjestys tulevassa suunnittelussa olisi kaikkien tiedossa. Lisäksi lapselle tai nuorelle tehtiin verkostokartta, josta löytyi hänen tukiverkostonsa.

Lapsen tilanteen arvioinnissa erilaisten suunnitelmien lisäksi turvaututtiin vahvasti vanhempien asiantuntijuuteen oman lapsensa asiassa. Osassa perheitä lapsi tai nuori, jolla on vamma tai pitkäaikainen sairaus, oli mukana määrittelemässä omaa tilannettaan ja arkeaan.

Tulevaisuudessa seutukunnan alueella lapsen tilanteen arviointi tapahtuu vahvasti siihen perustuen, onko lapsella kuinka kattavat voimassaolevat suunnitelmat ja kuka ammattilainen arvioinnin suorittaa. Lapsen ja nuoren oma osallisuus arviointitilanteessa on tärkeää.

Perheen tilanteen arviointi. Härmänmaan kokeilussa paneuduttiin perheen kokonaistilanteen arviointiin syvällisemmin, koska yksikään perheistä ei ollut aikaisemmin ollut osallisena palvelusuunnitelmassa, jossa keskityttäisiin vammaisen perheenjäsenen lisäksi muihinkin perheenjäseniin, kuten sisaruksiin.

Perheen menneisyyden kautta rakennettiin yhteistä ymmärrystä nykytilanteesta. Joissain perheissä käytettiin välineenä elämäviivaa, kaikissa verkostokarttaa, toisissa Vanhemmuuden roolikarttaa⁵⁰ ja joissain perheissä Mattuksen HMI –haastattelumenetelmän osia, mikäli perhe niitä halusi voimavarojensa löytämisen ja vahvistamisen tueksi. HMI:tä täyttäneet perheet totesivat, että heidän tilanteensa on varmaan paljon parempi kuin monen muun. Paremmin kuin he itse aluksi ajattelivat. Sisarukset tekivät omat verkostokarttansa, piirsivät ja osallistuivat kykyjensä mukaisesti arviointiin.

Perheen rooli arvioinnissa pidettiin vahvana korostamalla palveluohjaajan tehtävää perheen työvälineenä ja asioiden kirjaajana ja kokoojana. Kaikki tapaamiset tapahtuivat perheen kodissa, joka on heille tuttu ja turvallinen areena. Tietoisesti palvelunohjausprosessissa ei viljelty vieraita sanoja ja ilmaisuja, koska osa perheistä toi esille huonoja kokemuksia ulkopuolisuuden tunteesta ammattilaisten käyttäessä vieraita, hienoja ammattisanoja. Perhe päätti kotikäyntiajankohdat oman aikataulunsa mukaisesti siten, että osa vanhemmista nimenomaan halusi käydä palveluohjaajan kanssa läpi kokemuksiaan ja elämän valintojaan, elämän ja viranomaisten päätösten tuomia mahdollisuuksia ja pakkoja ilman lastaan, tämän ollessa päivähoidossa tai koulussa. Osa perheistä halusi käydä koko prosessin läpi kaikkien perheenjäsenten läsnäollessa koulu- ja työpäivän jälkeen. Perhe toimi koko arvioinnin aikana asiantuntijana, jota palveluohjaaja tuki ja rohkaisi kysymyksillään.

Lapsen henkilökohtaisten tarpeiden, palvelujen ja tukitoimien kartoittaminen. Pohjana käytettiin jo tehtyjä suunnitelmia, mutta perheen asiantuntemuksen kautta hahmotettiin tulevaisuutta. Työvälineenä käytettiin seutukunnan kunnissa tehtyjä palveluketjuja ja asiakkaan polkuja⁵, kunkin kunnan palveluja vastaavaksi muokattua etuuskien ja tukitoimien tarkistuslistaa⁶, oppaita vammaisen ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten palveluista ja etuuksista, kirjaa Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisemasta ”Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisemasta”⁵¹, Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän vihkosta Lapsi ja sosiaaliturva 2002. Erilaisten ”tsekkauksien” avulla nähtiin aukot ja puutteet lapsen palveluissa ja tukitoimissa.

Perheen kanssa tehdyn suullisen sopimuksen mukaisesti joko perhe itse selvitti asioita tai palveluohjaaja selvitti niitä, toimitti yhteystietoja ja toimitti ohjeita esim. autoveronpalautuksen hakemisesta. Palveluohjaaja rohkaisi perhettä tuomaan esille lapsen tai nuoren tulevaisuutta koskevia toiveitaan, välittämättä tai huomioimatta, oliko kyseisiin tarpeisiin olemassa paikkakunnalla palveluja tai ei. Samalla perheellä oli mahdollisuus miettiä lapsen tulevaisuudesta asioita, joihin ei ehkä ollut aikaisemmin ollut tilaisuutta tai aikaa pysähtyä. Palveluohjaaja osallistui keskusteluihin kumppanina mutta myös oppijana.

Lapsen tai nuoren omat toiveet, mielipiteet ja mieltymykset otettiin mahdollisuuksien mukaan huomioon. Siinäkin tapauksessa, ettei hän vaikeavammaisuutensa vuoksi kyennyt ilmaisemaan itseään, palveluohjaaja kirjasi vanhempien ja sisarusten avulla esim. lapsen tai nuoren mielihyvää tai mielipahaa tuottavat asiat tulevan suunnitelman pohjaksi.

Perheen tarpeiden, palvelujen ja tukitoimien kartoittaminen. Paikallinen palvelujärjestelmä ja sen puutteet kartoitettiin avainhenkilötyöryhmissä, mutta myös asiakasperheissä käydyissä keskusteluissa. Niihin pyrittiin löytämään selvitettäviä vaihtoehtoja palveluohjaajan kanssa, sillä perheen pulmatilanteet saattoivat johtua nimenomaan palvelujen joustamattomuudesta vastata kunkin perheen yksilöllisiin tarpeisiin.

Sisarukset osallistuivat keskusteluihin tuomalla tietoa omasta elämästään sekä toiveistaan arjen ja tulevaisuuden suhteen. Myös vanhempien elämän valintoja tai valintojen mahdollisuutta vaihtoehtojen puuttuessa käsiteltiin. Vanhempia rohkaistiin kertomaan myös vapaa-aikaan ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen liittyviä toiveitaan sekä tuomaan esille sellaisiakin toiveita elämän suhteen, johon ei vielä löydy paikkakunnalta tai edes seutukunnalta ratkaisuja. Korostettiin, että kaikkia tarpeita ei ehkä saada samanaikaisesti toteutettua, mutta perheen esille tuomat tarpeet vaikuttavat varmasti tulevaisuudessa. Toisaalta olisi tärkeää, että perhe voi itse valita tärkeimmäksi kokemansa palvelut toteutusvaiheessa erilaisista tarjolla olevista vaihtoehdoista. Siten he voisivat järjestää elämänsä sellaiseksi, ettei arki tuota jatkuvia ja voimia vähentäviä ongelmatilanteita, vaan olisi heidän tavoitteidensa mukainen.

Paljon käytiin keskustelua aiheista, joiden sisällöstä ei tässä raportissa eikä missään myöhemmissäkään voida tuoda esille. Ehkäpä vain voidaan yleisesti todeta, että käsitteet hyvinvointi ja elämänpolitiikka (Allardt & Giddens) eivät aina toteudu vammaisperheissä, vaan elämä kuuluu elämän odottamisessa.

⁵ Kaksi esimerkkiä palvelupoluista liitteenä.

⁶ Helsingin kaupungin pohjoisen sosiaalikeskuksen kehitysvammahuollon ja vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden alun perin laatima tarkistuslista alle 16-vuotiaan pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen tai nuoren ja hänen perheensä etuuksista, tukitoimista ja palveluista Helsingissä.

Ensimmäiseen kuuteen vaiheeseen aikaa käytettiin 6-15 tuntia/perhe.

Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle. Palveluohjaaja kokosi perheen kanssa kotikäynneillä kootusta aineistosta tiedot Perheen palvelusuunnitelma -lomakepohjalle. Palveluohjaaja toi suunnitelman avulla vastauksia myös niihin perheen esittämiin kysymyksiin, joita ei koskaan kirjata minnekään julkiseen paperiin.

Palveluohjaajan yhteistyökumppaneina perheen palvelusuunnitelman rakentamisvaiheessa perheenjäsenten lisäksi toimi tarpeen mukaan ja aina perheen luvalla sosiaalityöntekijä, erityisneuvolan henkilökuntaa, erikoislääkäri, fysioterapeutti, vakuutussihteeri, erityisopettaja, kouluterveydenhoitaja ja avo- tai kotipalveluohjaaja. Tärkeänä tiedonlähteenä ja yhteistyökumppanina palveluohjaajalla oli myös vammaisjärjestön sosiaalijuristi.

Suunnitelma rakennettiin menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus osioina ja se sisälsi :

1. Henkilötiedot: kuten nimi, syntymäpäivä, osoite, puhelinnumero kotiin, vanhempien matkapuhelinnumerot, sähköpostiosoitteet, vanhempien nimet ja sisarus-ten nimet sekä syntymäpäivät. Lopuksi todettiin lapsen tai nuoren pitkäaikainen sairaus tai vamma eli yksi syy miksi perhe oli mukana palveluohjauskokeilussa.
2. Nykytilanne: kuten lääkitys, terveydenhuolto yhteystietoineen, apuvälineet, kuntoutuspalvelut päätöksentekijöineen voimassaoloaikoineen ja tuottajineen, sosiaaliturva ja etuudet, päivähoito, koulu sekä muut tehdyt suunnitelmat, jotka liitettiin perheen palvelusuunnitelmaan.
3. Tarpeet perusteluineen ja vaihtoehdot niiden toteuttamiseksi: kuten asunnonmuutostyöt, apuvälineet, erityisvaatetus, kuntoutus, kuljetuspalvelut ja auto, koulu, henkilökohtainen avustaja, seurakunta, sosiaaliset suhteet, harrastukset ja vapaa-aika, edunvalvoja, opiskelu, työ, tilapäishoito, asuminen. Jokainen kohta käsiteltiin, mikäli se oli kyseisen perheen lapsella tai nuorella oleellinen. Toisaalta pienen lapsen kohdalla opiskelu ja työllistyminen ja asuminen ovat kaukaisia asioita, mutta kuitenkin perheellä oli tilaisuus kuvata lapsensa hyvää elämää tulevaisuudessa ja se kirjattiin suunnitelmaan, vaikka se olisi ajankohtaista vasta kymmenen vuoden kuluttua.
4. Perheen hyvä arki: tässä kohdassa koottiin yhteen koko suunnitelma ja siinä kuvastui koko perheen tulevaisuus sen näköisenä kuin perhe sitä haluaisi elää.

Perhe tutustui suunnitelmaan, teki siihen muutokset, lisäykset ja poistot sillä periaatteella, että palvelusuunnitelmaan ei kirjattu mitään, mitä perhe ei halunnut. Suunnitelman valmistuttua ryhdyttiin sovitteluun palaveria, jossa tehtäisiin perhettä koskevia päätöksiä suunnitelman toteutumisen suhteen. Suunnitelman tekoon tiedonhankinnasta perheen hyväksymän palvelusuunnitelman puhtaaksikirjoittamiseen kului jokaisen perheen kohdalla useampi tunti.

Palveluiden ja tukitoimien toteutus. Härmänmaan mallissa loppupalaveriksikin kutsuttu palvelusuunnitelman esittelytilaisuus pidettiin osassa kokeilukuntia perheen haluamassa paikassa ja ajankohtana esim. kodissa tai virastossa vanhempien työpäivän päätyttyä ja osassa se pidettiin virastossa virka-aikana. Käytännössä perheen kannalta tuotti ongelmia virka-aikana pidetty palaveri, sillä läheskään kaikkien vanhempien työnantajat eivät hyväksyneet työaikana hoidettavia omia asioita. Joiltain osin näytti myös merkitykselliseltä palaverin kulun ja vanhempien roolin vahvuuden esille tuleminen suhteen se, oli-

vatko molemmat vanhemmat läsnä vai ei. Isien läsnäolo toi oman vaikutuksensa kaikkien osallistujien rooliin ja perhekeskeisyyden säilymiseen. Vammaisen ja pitkäaikaissairaalan lapsen isyyden merkitystä ja isyyden tukemisen tärkeyttä perheen kokonaisuhyvinvoinnin kannalta ei ehkä vielä osata riittävästi huomioida ja korostaa.

Palveluohjaaja toimi palaverin koollekutsujana ja puheenjohtajana yhdessä perheen kanssa. Palaverin aluksi palveluohjaaja kuvasi perheen kanssa tehtyä palvelunohjausprosessia ja esitteli perheen palvelusuunnitelman, kuten perheen kanssa oli sovittu. Lopuksi hän totesi, että perheellä on tässä palaverissa ensimmäisenä puheenvuoro, jolloin he voivat vielä perustella suunnitelmaa tai esittää siitä tärkeäksi havaitsemiansa kommentteja. Palveluohjaaja kertoi, että tässä palvelunohjausmallissa perhe on asiantuntijana ja muu verkosto tukemassa suunnitelman toteutumista. Perheenjäsenet kertoivat omia näkemyksiään ja perusteluitaan sekä huomioitaan. Sen jälkeen perheen palvelusuunnitelma käytiin kohta kohdalta läpi. Jokaiseen kohtaan palveluohjaaja kirjasi sovitun toteutustavan, vastuuhenkilön ja aikataulun.

Osalla perheistä esille tuotuihin tarpeisiin ehdotetut tukitoimet ja palvelut voitiin moniammatillisessa tiimissä myös samanaikaisesti päättää. Joissain asioissa perheelle annettiin kehoitus hakea etuutta tai palvelua kirjallisesti viranhaltijalta tai päättävältä organisaatiolta. Osa perheistä sai myös hakuohjeita. Perhe tulisi saamaan hyvän hallintomenettelyn mukaisesti kirjalliseen anomukseen kirjallisen päätöksen.

Kokeilun aikana oli myös tapauksia, joissa ei vaihtoehtoja tarjottu, vaan tarjottiin sitä mallia, joka paikallisesti oli yleinen tai organisaatiosta käsin tarkasteltuna paras. Palvelujen toteutumisaikataulun suhteen palveluohjaajan oli joidenkin lasten ja nuorten perheiden suunnitelmia käsiteltäessä asetettava kysymyksiä, joihin vastaamalla perhe sai konkretiaa sopimukseen. Palvelujen keston ja määrän suhteen yhteinen ymmärrys syntyi keskustelemalla. Esim. perheen tarkoittaessa säännöllisellä tilapäishoidolla kerran kuukaudessa tapahtuvaa hoitoa ja itsenäistymisharjoittelua kodin ulkopuolella, saattoi tiimin jäsen tarkoittaa säännöllisyydellä pari kertaa vuodessa tapahtuvaa hoitoa. Moniammatillisessa tiimissä käyty keskustelu kuitenkin loi perustelujen kautta yhteisen ymmärrystä lapsen ja perheen tarpeesta ja siihen vastaamisesta.

Sovittujen uusien palvelujen suhteen tehtiin perheen ja viranhaltijoiden kesken sopimus, kuka ottaa yhteyttä, kuka tiedottaa, ketkä menevät tutustumaan, milloin voi aloittaa ja miten usein.

Lopuksi sovittiin, milloin viimeistään palvelusuunnitelman tarkistuspalaveri pidetään ja kuka toimii kokoonkutsujana, sekä kuka toimii jatkossa vastuuhenkilönä perheen palvelusuunnitelmasta.

Loppupalaveriin käytettiin aikaa 1,5 – 3tuntia/perhe.

Toteutuksen ja prosessin arviointi. Ensimmäinen arviointi tapahtui tammi-helmikuun vaihteessa 2003, jolloin perheen palveluohjaaja otti puhelimitse yhteyden perheisiin ja tarkisti, olivatko palvelusuunnitelman loppupalaverissa sovitut asiat toteutuneet sovitulla tavalla. Seuraava arviointi tapahtuu viimeistään palvelusuunnitelman loppupalaverissa sovittuna aikana, jolloin tarkistetaan perheen palvelusuunnitelma ja arvioidaan asetettujen tavoitteiden toteutuminen. Loppupalaverissa sovittiin perheen palvelusuunnitelmasta vastaava henkilö. Samalla sovittiin, että perhe kutsuu haluamansa henkilöt seu-

raavaan tarkistuskertaan ja suunnitelmaa tarkastellaan jokaisen perheenjäsenen näkökulmasta. Isien mahdollisuus osallistua tarkistamiseen ja suunnitteluun turvataan myös korostetusti sopimuksella, samoin perheenjäsenen, jolla on pitkäaikainen sairaus tai vamma. Palvelusuunnitelman tarkistuksessa on ensisijaisesti annettava perheen äänelle tilaa ja heidän antamalleen arviolle toteutumasta merkitys.

Härmänmaan tulevaisuuden mallissa toimitaan tässä kokeilussa kuvaillun toteutuksen seuranta ja arviointi suunnitelman mukaisesti. Palvelusuunnitelmasta tehtävässä sopimuspalaverissa sovitaan perheen kanssa, mikä on maksimiaika palvelusuunnitelman tarkistamiseksi. Mikäli perheelle tulee tarvetta suunnitelman tarkistamiseen, se toteutetaan perheen toivomalla uudella aikataululla.

Palvelusuunnitelman tarkistamispalaverissa annetaan ensimmäiseksi perheelle puheenvuoro, kuten palvelusuunnitelman esittelypalaverissakin tehtiin. Toteutumisesta esittää ensin perhe omasta näkökulmastaan arvioinnin, jonka jälkeen perheen palveluohjaajaksi nimetty henkilö kokoaa suullisen arvioinnin toteutuksesta myös muilta perheen yhteistyöverkoston jäseniltä. Arviointi perustuu suunnitelman esittelypalaverissa tehtyjen toimenpidepäätösten toteutumaan. Toteutunutta on esimerkiksi tilapäishoidon toteutuminen (vuorokausien toteutuma/kk) verrattuna sopimukseen ja toteutumisen vastaavuus perheen tarpeisiin. Esim. onko perhe saanut vapaan viikonlopun, kun on sitä tarvinnut? Arvioinnin perusteella suunnitelmaa muutetaan tai korjataan vastaamaan lapsen ja perheen tilannetta. Palvelusuunnitelma on yhteistyössä tehty ja toimenpiteet sen toteuttamiseksi yhdessä sovittu, joten on luonnollista, että myös toteutumista seurataan samalla yhteistyöverkostolla.

Palvelunohjauksen päättäminen. Palvelunohjausprosessi päättyy verkoston ja perheen yhteiseen palvelusuunnitelmapalaveriin, jossa kirjatut asiat täydennetään palvelusuunnitelmaan palveluohjaajan toimesta. Palvelusuunnitelma sekä palvelusuunnitelma toteutusratkaisuihin tai palvelusopimus toimitetaan perheelle. Perhe itse päättää kenelle suunnitelmat ja sopimukset tai suunnitelmat lisättyinä toimenpidepäätöksillä jaetaan.

Palvelusuunnitelmapalaverissa perheelle on nimetty henkilö, joka vastaa osaltaan perheen palvelusuunnitelman toteutuksen seurannasta ja näin ollen jatkaa palvelunohjausta perheen niin halutessa ja tarvittaessa. Vaikka palvelunohjaus on pitkäkestoinen prosessi, palveluohjaajan on tarkoitus asiakasperheen valtaistumisen kautta tehdä itsensä tarpeettomaksi.

Asiakastyön kirjaaminen. Palveluohjaaja on kirjannut perhekäynneillä esille tulleita asioita ja työstänyt niistä yhdessä perheen kanssa koko perheen palvelusuunnitelman. Perhe on voinut tutustua suunnitelmaan ja korjata ja kommentoida sitä haluamallaan tavalla ennen kuin se on esitelty palvelusuunnitelmapalaverissa. Perheen tuottaman materiaalin kuten verkostokartat, HMI -kaavakkeet ja lasten piirustukset jäävät tämän kokeilun päättyessä perheille.

Härmänmaan mallissa tulevaisuudessa palveluohjaaja kirjaa perhekäynnillä esille tulevia asioita käytettävissä olevan kannettavan tietokoneen avulla suoraan sähköiseen palvelusuunnitelmalomakkeeseen. Perhe hyväksyy perheen palvelusuunnitelmassa esille tuodut asiat ennen suunnitelman esittelemistä perheen yhteistyöverkostolle. Mitään asiaa ei kirjata perheen palvelusuunnitelmaan perheen tahdonvastaisesti. Lisäksi palve-

luohjaaja käyttää asiakastyön seurantalomaketta, jotta esille tulleet asiat ja ajankäyttö sekä yhteistyöverkoston tuki ja toiminta tulee rekisteröityä.

Asiakastyön ja viranomaisyhteistyön työvälineet. Olemme käyttäneet perheen palvelusuunnitelman runkona tämän valtakunnallisen projektin tuottamaa materiaalia: palvelusuunnitelma, palvelusopimus, verkostokartta, Helsingin kaupungin tarkistuslista kuhunkin kuntaan sovitettuna. Tekniikan hyväksikäyttö on todettu toimivaksi. Palveluohjaajalla on ollut käytössä kannettava tietokone työn rationalisoinnin vuoksi ja päällekkäisyyden eliminoimiseksi. Kannettava tietokone on osoittautunut välttämättömäksi työvälineeksi perheen palvelunohjauksessa – perheen arjesta lähtevät tarpeet on kyetty huomioimaan tekemällä työstä suurin osa nimenomaan perheen luona. Päällekkäiseltä työltä on välttytty aineiston suoralla tuottamisella atk-pohjaiseen järjestelmään.

Härmänmaan tulevassa mallissa työvälineinä palvelunohjauksessa tullaan edelleen käyttämään Kehitysvammaliiton laatimia yksilöllisiä tuki- ja palvelusuunnitelma lomakkeistoja lapselle ja nuorelle sekä lisäksi tähän valtakunnalliseen kokeiluprojektiin tehtyä perheen palvelusuunnitelmamallia palvelusopimuksineen, projektin kautta saatua verkostokarttaa perheen verkostojen löytämiseksi perheen voimavarana sekä lapsen tai nuoren verkostokarttaa tukemaan hänen sosiaalisten verkostojen ylläpitoa tulevaisuudessa.

Helsingin kaupungin tarkistuslista on päivitetty tämän projektin aikana vastaamaan paikallista todellisuutta – tarkistuslista on työvälineenä sekä viranomaisille että perheille ja se tullaan laittamaan myös kuntien www-kotisivustoon. Kokeiluprojektin aikana on rakennettu palveluketjuja ja asiakkaan polkuja ja ne tulevat olemaan työvälineenä myös jatkossa palvelunohjausprosessissa. Tulevaisuudessa pyritään seutukunnan alueella saamaan palvelunohjausta käytännössä toteuttaville viranhaltijoille kannettavat tietokoneet päällekkäisen työn poistamiseksi ja työn rationalisoimiseksi nykytekniikan mahdollisuuksia hyödyntämällä.

Selvitettäväksi jää mahdollisuudet sähköpostin lisääntyvään käyttöön verkostotyössä ja asiakastyössä perheiden kanssa. Samalla on selvitettävä tietoturva-asiat. Toinen seutukunnallinen jatkoselvittelyn kohde on palvelusuunnitelmista saatavan informaation käyttömahdollisuuksien kasvattaminen kuntasuunnittelun työvälineenä.

Asiakaspalaute. Palvelusuunnitelman loppupalaverin jälkeen perheille saivat kyselykavakkeen, jossa he arvioivat projektin merkitystä omasta näkökulmastaan. Palautetta on kerätty myös puhelimitse palvelusuunnitelma palaverin toimeenpanopäätöksien toteutumisesta tammi-helmikuun vaihteessa. Perheet ovat näin ollen voineet vielä arvioida konkreettiset tulokset. Asiakaspalaute tullaan hyödyntämään mm. seutukunnan päätöksenteko-organisaatioille pidettävissä tiedotustilaisuuksissa, sekä perheille kohdistetussa koulutustilaisuudessa.

Härmänmaan tulevassa mallissa luodaan oma lomake asiakaspalautteen järjestelmällistä kokoamista varten. Asiakaspalaute yhdessä suunnitelman toteutuman ja työn asettamien reunaehtojen kanssa ohjaa palveluohjaajan työtä.

Palaute ja kokemukset

Toimintaa tukevia elementtejä

Kehittämistyöstä saatujen aikaisempien kokemusten perusteella tiedettiin jo etukäteen, että tarvitaan tiettyjä tukitoimia, joilla kehittämistyössä voidaan edetä ja tarkistaa aina tarpeen tullen, ollaanko oikeassa suunnassa. Kehittämistyötä ja työntekijöiden tekemää asiakastyötä tukevinä elementteinä kokeiluissa nousivat esille koulutus, työnohjaus, vertaistuki ja avainhenkilö- tai asiantuntijaryhmien tuki.

Koulutus nousi esille palveluohjaajina toimivien työntekijöiden omista toiveista siitä, millaisiin palveluohjausprosessia tukeviin asioihin he kokivat tarvitsevansa lisätietoa. Tällaisia teemoja olivat mm.:

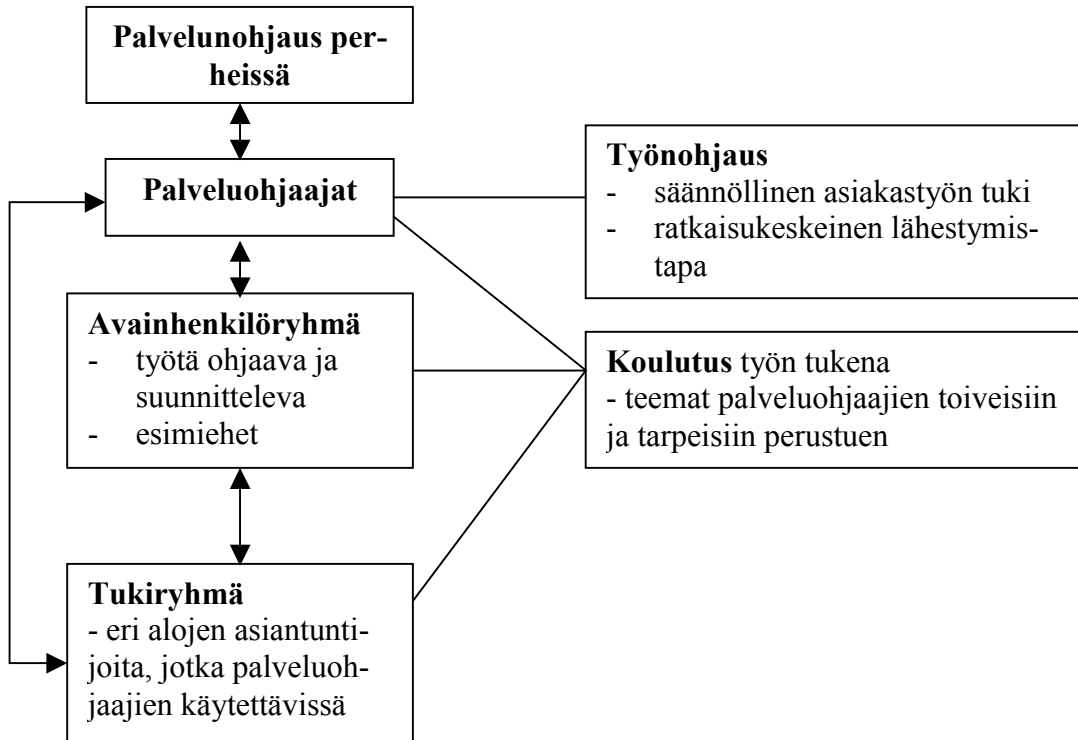
- palveluohjauksen pohdinta ja selkiyttäminen, lisää tietoa palveluohjauksesta ja sitä edistävästä menetelmästä kuten tiimi- ja verkostotyö, vuorovaikutustaidot, ratkaisukeskeiset menetelmät, perheen kohtaaminen lapsen kuoleman jälkeen ja lisää tietoa perhekeskeisestä työstä
- perheiden oikeudet etuuksiin ja niihin liittyvät lait, perusteet, hakumenettelyt ja valituskanavat ja erityisesti Kelan etuudet ja kaavakkeiden täyttäminen
- toimijatahojen keskinäisen vastuunjaon selvittäminen
- palvelusuunnittelu ja -suunnitelma
- vammaisuuteen ja kuntoutukseen liittyvät teemat ja tieto erilaisista potilas- ja vammaisjärjestöistä
- lastensuojelutyö (vanhempien tukeminen), yleensä tieto toisten tekemästä työstä ja kuntien ostopalvelusopimukset
- oman työn ja palveluohjauksen yhteensovittaminen sekä rohkeus rajata ja priorisoida omaa työtä
- työtä helpottavat tekijät kuten ATK-taidot.

Seuraavassa on kuvattu Vantaan ja Lieksan mallit esimerkkeinä työntekijöitä tukevasta ja palveluohjaustoiminnan mahdollistavasta tavasta. Esimerkeissä on pyritty löytämään ratkaisuja siihen, miten yhteisen asian jakamisella voitaisiin saada aikaan laadukkaita asiakastyön tuloksia samalla, kun työmenetelmää kehitetään ja arvioidaan sen soveltuvuutta osaksi eri työntekijöiden tehtävää ja paikallista palvelujärjestelmää. Kehittämistavoissa on yhteisiä elementtejä, mutta samalla myös erilaisia painotuksia.

Vantaan mallissa (kuva 5) tukiryhmään kuuluivat Kelan toimistonjohtaja, kaupungin lakimies, lastenlääkäri terveydenhuollosta, vs. ylilääkäri, sosiaalityön esimies (lastensuojelu), sosiaalityön esimies (toimeentulotuki), kehitysvammahuollon johtaja, lastenpsykiatri ja kehittämisspäällikkö. Palveluohjausta toteuttavilla työntekijöillä oli mahdollisuus kääntyä tämän nimetyn ryhmän jäsenten puoleen silloin, kun halusivat asiakasasiassa lisää tietoa tai neuvoja. Tällä pyrittiin takaamaan se, että perheeltä tullessiin kysymyksiin löydettiin vastauksia joustavasti ja helposti silloin, kun palveluohjaajat eivät olleet varmoja tai eivät tienneet riittävästi jostain asiasta.

Työnohjaus tuki ja auttoi palveluohjaajia asiakastyössä esille nousseissa kysymyksissä ja työn tarkoituksenmukaisessa rajaamisessa. Palveluohjaajien, esimiesten ja avainhenkilöryhmän yhteisissä tapaamisissa pohdittiin työn organisointiin, palveluohjauksen kehittämiseen ja palveluohjauksen ja oman perustyön yhteensovittamiseen liittyviä

kysymyksiä. Kunkin palveluohjaajan lähin esimies osallistui ryhmän toimintaan luoden joustavasti mahdollisuuksia asiakastyön toteuttamiselle suhteessa työntekijöiden omaan perustyöhön.

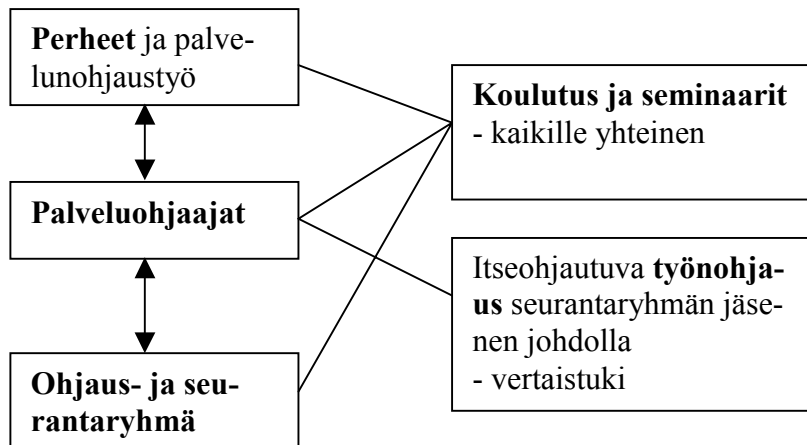


Kuva 5. Vantaan palvelunohjausta kehittävä ja työntekijöiden työtä tukeva malli

Espoon paikallinen hanke ja valtakunnallinen hanke etenivät aika lailla eri tahtiin. Kaupungissa on koottu yhteen eri toiminnan aloja edustava työryhmä, joka on laatinut palvelunohjauksen kokeilusuunnitelman vv. 2003-2005. Kaupunki on myöntänyt hankkeelle rahoitusta ja se on käynnistynyt keväällä 2003. Kehittämisen ja toimintatapa on hyvin samanlainen kuin Vantaan kaupungilla.

Lieksalaisen toiminnan (kuva 6) lähtökohtana oli vanhempien vaikutusmahdollisuuksien ja osallisuuden lisääminen. Keskeisenä pidettiin perhelähtöisyyttä ja kumppanuutta perheiden kanssa työskenneltäessä ja perheiden valtaistumisen (empowerment) tukemista. Palveluohjaajien toimien perustaminen ei tullut kysymykseen mm. kaupungin varojen niukkuudesta johtuen. Ensisijaiseksi tavoitteeksi asetettiin palvelunohjauksellisen työotteen omaksuminen osaksi työntekijöiden omaa työtä. Ajatuksena oli, että palveluja tulisi toteuttaa siten, että vanhemmat voisivat olla mukana kuntoutuksessa entistä kiinteämmin.

Erityiskoulujen ja neuvolan kautta pienten lasten (alle 7 v.) perheille tarjottiin mahdollisuus osallistua kokeiluun. Perheitä ilmoittautui mukaan yhdeksän. Kukin perhe valitsi itselleen palveluohjaajan kanssaan työskentelevistä työntekijöistä, yhteensä kahdeksan työntekijää.



Kuva 6. Lieksalainen perheiden vaikutusmahdollisuuksia ja työntekijöitä tukeva toimintatapa

Toimintaa tukevinä elementteinä näyttävät olevan sektorirajat ylittävä yhteistyö ja yhteistyön kehittäminen. Turussa hyvän yhteistyön edellytyksinä pidettiin seuraavia:

- ”eri palveluorganisaatioiden yhteinen näkemys ja sopimus siitä, mitä yritetään saada aikaan
- vastuutahon selkeyttäminen
- yhteiset suunnitelmat ja pelisäännöt
- koulutusta asiakaslähtöisen työskentelytavan omaksumiseen yli hallintokuntarajojen.”

Toiminnalle antoivat tukea myös taustalle sijoittuvat paikallisesti yhdessä sovitut ideologiset periaatteet. Tällaisia olivat kaikkien suunnitelmissaan mainitsevat perhelähtöinen (tai asiakaslähtöinen) toimintatapa, koko perheen huomioiminen asiakkaana ja perheiden vaikutusmahdollisuuksien lisääminen. Perheiden vaikutusmahdollisuuksien lisääminen toteutui eri tavoin. Lieksassa palvelunohjaukseen piiriin halukkaat perheet valitsivat palveluohjaajan kanssaan toimivista työntekijöistä. Siellä myös vanhemmilla oli aktiivinen rooli osallistujina mm. yhteisiin koulutuksiin. Joillain paikkakunnilla vanhemmille järjestettiin myös kuulemistilaisuuksia ja keskusteluiltoja.

Kirkkonummella palveluohjaaja osallistui säännöllisesti vanhempainryhmään, jossa pohdittiin palvelunohjausta mutta myös osa neuvonnasta ja ohjauksesta tapahtui ryhmän esille nostamissa asioissa. Vanhemmilla, olivatpa mukana kokeilussa tai ei, oli myös mahdollisuus osallistua yhteisiin koulutuksiin ja seminaareihin, joita järjestettiin usealla kokeilualueella. Tampereella järjestettiin vanhemmille yhteinen ilta palvelusuunnittelusta. Asiakaslähtöisyys ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen sijoittuivat ensisijaisesti varsinaiseen asiakasyöhön, jossa perheitä, heidän toiveitaan ja ajatuksiaan otettiin huomioon aikaisempaa tiedostetummin ja laajemmin.

Säännölliset kokoontumiset ja mm. keskinäisen työnjaon ja oman toiminnan tarkastelu yhdessä muiden palveluohjaajien ja projektiryhmän kanssa tukivat työtä. Yhteinen pohdinta tehdystä työstä ja sen etenemisestä antoi palveluohjaajille heijastuspinnan, jonka avulla jatkaa työtä tai tehdä suunnan ja toiminnan muutoksia. Joillakin paikkakunnilla

järjestetty palveluohjaajien työnohjaus antoi mahdollisuuden varsinaisen asiakastyön parempaan hallintaan. Kun mukana oli eri ammattiryhmiä tilanteissa opittiin myös paljon uutta toisten tekemästä työstä.

Myös aikaisempi kokemus palvelunohjauksesta esim. jonkin toisen hankkeen kautta ja pitkäkestoinen palvelunohjauksen täydennyskoulutus antoivat oman tukensa nyt tehdylle työlle. Kehittämistyölle myönteisenä tukena olivat myös paikkakunnalla menossa olevat muut vastaavatyypiset hankkeet, joiden kautta työntekijät ja kehittäjät saivat lisätietoa ja näkemyksiä.

Esteitä työskentelyssä

”Perusturvakeskuksen hallinto on järjestetty sektoriorganisaationa, jossa on tulosalue- ja tulosityksikkötalousarviovastuut. Järjestelmä ohjaa työntekijöitä osaoptimointiin, jossa omien talousarviotavoitteiden saavuttamiseksi kustannuksia (asiakkaita) täytyy yrittää siirtää muille sektoreille. Järjestelmä siis pakottaa palvelunohjauksen idean kannalta päinvastaiseen toimintamalliin.”

Paikallisissa kokeiluissa kohdattiin myös esteitä palvelunohjauksen eteenpäin viemisessä ja työn kehittämisessä. Työntekijöillä on varsinkin suurissa ja keskisuurissa kunnissa suhteellisen suuret asiakasmäärät työntekijää kohden. Perhekohtainen koordinoiva työ ei ole kovin helposti suuressa kokonaisuudessa nivellettävissä työntekijöiden omaan työtehtävään, vaan tilalle täytyisi löytää muita vaihtoehtoja. Yksi vaihtoehto on kokeilussa noussut parityön malli. Työt ja tehtävät jaetaan kahden työntekijän kesken niin, että toisella on vastuullaan läheinen yhteistyö palvelunohjausta tarvitsevien perheiden kanssa ja toinen voi keskittyä päätöksentekoon ja niihin asiakkaisiin, jotka palvelunohjausta eivät tarvitse tai halua. Toimintatavasta saatiin myönteisiä kokemuksia myös kuntayhtymän kuntoutusohjaajien ja perheiden kotikunnan työntekijöiden kesken.

Organisatorisia esteitä

Muiden organisaatioiden tekemät väliintulot asiakkaiden asioissa haittasivat palvelunohjauksen toteutumista. Esim. sairaalan taholta saatettiin ottaa yhteyttä johonkin toimijaan kunnassa tai antaa perheelle suosituksia ja ohjeita tietämättä meneillään olevasta hankkeesta. Kysymys oli suurelta osin heikosta tiedottamisesta, jolloin sairaala toimi totuttujen käytäntöjen mukaisesti. Tiedottamiseen kaiken kaikkiaan olisi pitänyt satsata hieman enemmän: nyt kaikki perheiden kanssa lähelläkin työskentelevät työntekijät eivät tienneet kokeilusta tai palvelunohjauksesta ja sen toteutumisesta perheen kohdalla. Tämä kävi selkeästi ilmi perheiden verkostoissa toimivien antamasta palautteesta.

”Mielestäni lapsen kuntoutustyöntekijänä olen jäänyt koko kokeilusta täysin tietämättömäksi ja ulkopuolelle. Asia hyvä, muta kaipaa tiiviimpää yhteistyötä.”

”En tiedä kokeilusta mitään. Hoidan perheen lapsia, jotta vanhemmat voivat osallistua kokeilua koskevaan koulutukseen.”

Palvelunohjauksen kehittämisessä ja erityisesti asiakastyötä hankaloittavana koettiin palveluiden ja tukitoimien puute kunnissa. Tämä nousi esille sekä työntekijöiden että perheiden palautteista. Erityisesti puutteet ja tarpeisiin vastaamattomuus koski omaishoidontuen myöntämistä, tukeen liittyviä vapaapäiväjärjestelyjä, tilapäishoitoa, koulu-laisten aamu- ja iltapäivähoitoa ja tukihenkilöiden ja tukiperheiden heikkona saatavuutta.

Yhdellä paikkakunnalla koettiin ongelmana se, ettei kaupungilla ole riittävästi erityispalveluja ja täyttämättömien virkojen vuoksi puuttuu riittävä asiantuntijuus paljon tukea tarvitsevien lasten ja nuorten asioista. Kaupungin järjestelmässä ei ole moniammatillista tiimiä, joka tukisi kuntoutusohjaajien työtä. Tieto perustuu kunnan omiin haastatteluihin ja selvityksiin.

Suunnittelun, yhteistyön ja kehittämisen esteet

Suuressa kaupungissa pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset ja nuoret edustavat perheineen pientä erityisryhmä osana suurta kokonaisuutta. Kunnilla ei ollut käytettävissään lisäresursseja kokeiluun ja näin paikalliset kokeilut olivat pienimuotoisia työn kehittämiseen liittyviä hankkeita. Joillain kokeilualueilla oli jo entuudestaan tiedossa yhteistyön ongelmia usean vuoden ajalta. Kokeilu ei voinut yhteistyöongelmissa itsellään auttaa vaan saattoi jopa lisätä niitä. Ongelmat näkyivät muutosvastarintana, jatkuvina pieninä yhteistyön hankaluuksina ja heijastuivat jopa asiakastyöhön. Näillä alueilla olisi tarvittu enemmän aikaa keskinäiseen vuoropuheluun ja yhteistyökäytäntöjen selvittämiseen ennen kokeilun ja asiakastyön käynnistämistä. Muutenkin vastarintaa esiintyi usealla taholla sekä kokeilijoiden kuvaamina että joidenkin perheiden verkostoissa toimivien henkilöiden palautteissa.

Työntekijät ja resurssit

Hankkeen aikana paljastui, että osa palveluohjaajista teki työtä omalla ajalla, koska oman organisaation kanssa ei oltu sovittu selkeää osaa omasta perustehtävästä käytettäväksi palvelunohjaukseen. Muutenkin varsin yleisesti koettiin hankalana sovittaa yhteen omaa perustyötä ja palvelunohjausta. Muutama kuvasi tehneensä selkeästi eron siihen, milloin asioi perheen kanssa omana perustyön puitteissa ja milloin palvelunohjaukseen liittyvissä asioissa. Näin oli ainakin hieman helpompi sopia perheenkin kanssa, mistä asioista kulloinkin tavatessa on tarkoitus puhua. Perheen kanssa tilanteessa kuitenkin tärkeimmäksi nousivat asiat, jotka perheellä sillä hetkellä olivat päällimmäisinä.

Henkilöstövaihdokset ja pitkät yllättävät sairauslomat muuttivat suunnitelmia ja aiheuttivat katkoksia asiakastyössä. Pienellä paikkakunnalla tämä samalla merkitsi haavoittuvuutta koko järjestelmässä. Resurssien rajallisuus, ajanpuute ja ainainen kiire aiheuttivat omantunnon vaivaa yhdelle jos toisellekin palveluohjaajana toimineelle. Aikaa koettiin olevan liian niukasti niin perheiden kuin perheiden verkostojenkin kanssa tehtävään työhön. Myös verkostoitukset olivat vaikeasti saavutettavissa ja tavoitettavissa.

”Kumppaneiden tavoitettavuus joskus heikkoa. Useiden yhteydenottojen jälkeen vasta asioista vastaavan saa kiinni. Kuinka paljon ns. turhaa työtä puhelimen ääressä saa tehdä?”

”Monipuolisemmin saanut tietoa siitä, millaisessa palvelujen viidakossa vammaisen lapsen perheet ovat.”

Palkkausjärjestelmästä johtuen opettajilla ei ole mahdollisuutta palvelunohjauksen asiakastyöhön osana omaa työtä. Useimmat opettajat ovat edelleen opetusvelvollisuuteen perustuvassa palkkausjärjestelmässä. Tällainen järjestelmä ei anna mahdollisuutta työajan joustavaan käyttöön perheiden kanssa tehtävään työhön. Kokeilussa mukana olleet opettajat suhtautuivat palvelunohjaukseen myönteisesti, mutta jatkossa työskentely olisi mahdollista vain kokonaistyöaikaan perustuvassa järjestelmässä.

Palveluohjaajina toimi sellaisia kuntien viranhaltijoita, joilla on valtuudet tehdä päätöksiä useissa asiakkaitaan koskevissa asioissa. Sosiaalityöntekijät ja pienempien kuntien kuntoutusohjaajat kokivat ”istuvansa kahdella jakkaralla” silloin, jos heidän tulisi samanaikaisesti toimia asiakkaan asioiden puolesta puhujana ja tehdä organisaation antamien ohjeiden mukaisesti päätöksiä (myönteisiä tai kielteisiä) saman asiakkaan asioissa. ”Kaksoisrooli” perheen palveluohjaajana ja päätöksentekijänä on luonut välillä ristiriitaisia tunteita ja hämmennystä sekä palveluohjaajassa että perheissä. Palveluohjaajina toimineiden kokemusten perusteella ei kuitenkaan nykyisessä järjestelmässämme ole tarkoituksenmukaista eikä oikeinkaan tämän tyyppinen kaksoisrooli. Tähän ratkaisuna käytettiin joissain kunnissa tapaa, jossa palveluohjaajana toimiva siirsi perhettä koskevat päätökset toiselle työntekijälle. Pienessä kunnassa tähän ei aina kuitenkaan ole mahdollisuutta.

Kuntoutusohjaajan rooli sekä palveluntuottajana että palveluohjaajana tuotti myös jonkin verran sekaannusta. Perheiden odotuksissa ja kokemuksissa palvelunohjaus ja kuntoutusohjaus (avohuollon ohjaus) sekoittuvat helposti. Myös työntekijöille oli palautteiden perusteella joskus lievästi hankalaa erottaa näitä kahta tehtävää toisistaan. Tämä ei sinällään ole varsinainen ongelma, mutta kuntoutusohjaajat joutuvat varmaan jatkossa miettimään vielä tarkemmin tehtävien eroja.

Muutamissa tilanteissa palveluohjaaja ryhtyi syystä tai toisesta tilanteeseen perheelle palveluntuottajaksi. Joissain vanhempien palautteissakin palveluohjaajalta odotettiin esim. lapsenkaitsemisapua tai kuljetuksien hoitamista silloin, kun se muuten ei järjestynyt. Puuttuvien palveluiden korvaaminen ei kuitenkaan kuulu palveluohjaajan tehtävään kuin poikkeustapauksessa ja lyhytaikaisesti.

Erityisesti yksin puurtaneet palveluohjaajat, joilla oli vähäinen tuki työhönsä, kokivat riittämättömyyttä, turhautumista ja uupumusta. Näillä työntekijöillä ei ollut taustallaan johdon tukea eikä heillä ollut selkeää ohjausryhmää tai työnohjausta työnsä tukena. Näillä työntekijöillä ei myöskään ollut vertaistuen mahdollisuutta toisista samaa työtä tekevästä. Tällaiset ”yhden miehen yritykset” olivat ajoittain keskeytymisen rajoilla, kun voimat alkoivat loppua. Vaikka heidän työnsä arvioitiin hyväksi muilta tahoilta, työ otti lujille ja keskittyi pääasiassa oman työn parantamiseen eikä vaikutuksia järjestelmään ollut havaittavissa. Lähes kaikki palveluohjaajina toimineet korostivat palautteissaan työnohjauksen merkitystä työtä kehitettäessä ja perheiden kanssa työskenneltäessä. Kaikilla kokeilualueilla työnohjausta ei oltu tai voitu järjestää yrityksistä huolimatta.

”Tällaisiin hankkeisiin tarvitaan erillinen johtoryhmä hankkeen eteenpäin viemiseksi; aktiivinen arviointi ja tuki palveluohjaajalle.”

”Tällaisiin hankkeisiin pitää valita useampi henkilö tekemään palvelunohjausta jotta saataisiin enemmän kokemusta eri aloilta.”

Asiakastyössä eteen tulleet

Henkilöstövaihdokset katkaisivat hyvin alkaneen yhteistyön perheen kanssa ja asiakastyössä ajoittain myös perhe sivuutettiin omassa asiassa mm. yhteydenotoissa muihin toimijoihin. Yhdellä paikkakunnalla olisi haluttu tuntumaa perheiden kriisitilanteisiin, johon lyhyt kokeilu ei nyt antanut mahdollisuuksia. Joillakin alueilla puolestaan kriisitilanteita kohdattiin muidenkin puolesta. Perhe-elämää järjestyttävät tilanteet ja muutokset, kuten lasten huostaanotto, tulivat yllätyksenä työntekijöille ja asettivat heidän ammattitaitonsa ja selviytymiskykynsä todelliselle koetukselle.

Yhteistyökumppaneiden vastustus heijastui myös asiakastilanteisiin. Yrityksistä huolimatta joillain alueilla oli hankala saada yhteistyökumppaneita mukaan esitettyyn palvelunohjauksen toimintatapaan. Parilla alueella todettiin, että perheen palvelusuunnitelmaa pohtivassa palaverissa on liian suuri joukko ihmisiä yhtä aikaa paikalla. Näin siitäkin huolimatta, että ryhmä muodostui perheen asioihin liittyvistä työntekijöistä. Liian suuri joukko ohitti helposti perheen omassa asiassa ja ehkäisi perheitä puhumasta omista asioistaan. Tällöin palveluohjaajalle jäi tehtäväksi tukea vanhempia kaikin mahdollisin tavoin.

Nyt kokeilujen jälkeen useat kokeilijat ovat todenneet, että olisi selvemmin pitänyt kertoa ja kuvata perheille, mistä palvelunohjauksessa on kysymys ja mitä ollaan tekemässä. Kokeilijat kertoivat, että kuvausta oli vaikea tehdä, kun ei oikein itsekään ollut varma siitä, mitä oli tekemässä ja miten se poikkesi aikaisemmin tehdystä työstä. Kaikki asiaa pohtineet ovat sanoneet nyt tietävänsä, miten tässä tulisi jatkossa toimia. Turhautumista aiheuttivat myös palvelunohjaukseen liittyvät odotukset. Esimerkiksi yhdellä paikkakunnalla vanhemmat uskoivat, että palvelunohjauksen kautta saadaan lisää palveluja ja tukimahdollisuuksia, eikä näin kuitenkaan tapahtunut.

Kahdella paikkakunnalla koettiin ongelmana hallintokuntien erilaiset tietojärjestelmät. Nykyisellään ne eivät tue eri tahojen keskinäistä vuorovaikutusta. Eri tulosalueilla on eri ohjelmat eikä asiakkaista ole yhteistä tietokantaa. Näin ollen asiakastiedostoja ei pystytä käyttämään kokonaisvaltaista palvelunohjausta hyödyntävällä tavalla.

Myös kahdella paikkakunnalla kiinnitettiin huomiota salassapitoon liittyviin esteisiin. Toisella koettiin hankalana se, ettei ole olemassa yhteisiä sääntöjä sähköisestä tiedonsiirrosta ja että vahva tietosuoja estää sähköisen tiedonsiirron. Toisella paikkakunnalla hankaluutta tuotti se, että yhteistyöhön eri asioissa tarvitaan kerta toisensa jälkeen uusi lupa perheeltä. Salassa pitoon ja tietojen luovuttamiseen liittyen on kuitenkin hyvä muistaa, että lainsäädäntö sitä osin koskee jokaista kansalaista – myös työntekijää itseään silloin, kun hän on asiakkaana esim. terveydenhuollossa. Toisaalta tietosuojan ja luvan pyytämällä asioiden käsittelyyn tai tiedon siirtoon viranomaiselta toiselle, ei ole tarkoitus ehkäistä yhteistyötä vaan estää asioiden hoitaminen asiakkaan selän takana.

Paikallinen versus valtakunnallinen hanke

Jotkut paikalliset kokeilut kokivat ongelmia myös suhteessa valtakunnalliseen hankkeeseen. Valtakunnallisen kokeilun arviointiin liittyvät odotukset olisi tarvittu tietoon jo hankkeen alussa, jolloin asioita olisi voinut työstää eri tavalla. Yhden hankkeen kohdalla valtakunnallinen ja paikallinen arviointi menivät osin päällekkäin.

Kokeilu koettiin liian lyhyeksi. Valittuja toimintatapoja olisi joidenkin mielestä pitänyt olla mahdollisuus kokeilla käytännössä pidempään kuin mitä nyt oli mahdollista. Näillä

paikkakunnilla koettiin, että näin lyhyessä ajassa ei saatu riittävästi kokemusta paikallisen palvelunohjauksen toimivuudesta ja vaikutuksista, eikä sitä näin ollen voitu viedä osaksi palvelujärjestelmää.

Kaksi paikallista hanketta ja valtakunnallinen hanke etenivät eri tahtiin, jolloin valtakunnalliselta taholta ei saatu alun perin odotettua tukea paikalliseen kokeiluun.

Mitä sanoivat perheet?

”Hyödyllinen varmasti jokaiselle perheelle, joka päässyt mukaan tähän kokeiluun. Auttaa perhettä löytämään ne asiat, joissa eniten tarvitaan apua ja tukea, auttaa löytämään perheelle sopivia ratkaisuja perheen omista lähtökohdista. Antaa tietoa eri mahdollisuuksista. Auttaa jakamaan, antaa uskoa tulevaisuuteen. Tukena asioitaessa viranomaisten kanssa esim. palvelusuunnitelmapalaverissa. Palveluohjaajan asiantuntemus käytettävissä. Paljon pelissä mukana palveluohjaajan persoonana ja hänen totaalinen paneutumisensa tähän tehtävään koko sydämellään.”

Palvelunohjauksen alkaessa osa perheistä kuvasi olleensa ajoittain lujilla arjessa jaksamisessaan. Toiset olivat kokeneet rasittavana toistuvat yhteydenotot eri tahoille ja asioihin tai perheen tilanteeseen liittyvien ”oikeiden” henkilöiden etsimisen. Osan kohdalla arki oli kohtuullisen toimiva mutta esim. lapsen tai nuoren ikä tai kehitysvaihe oli nostamassa esille kysymyksiä tulevasta. Muutamalla perheellä ei ollut erityisiä asioita, joihin palvelunohjausta olisi tarvittu.

”Siihen jumalattomaan puhelinrumbaun, johon yleensä äitinä jouduin ja kun en tiennyt mistä kautta mitään hakea ja kysellä. Itse olen ennen ollut se palveluohjaaja, puheterapeutti, puolustusasianajaja, viimeiseksi osaksi on jäänyt olla äiti. Joskus on joutunut olemaan lääkärikin.”

”Kyllä olen rämpinyt jo vuodesta 99 tässä palveluyksiköiden viidakossa. Kun ohjataan paikasta toiseen ja jos hyvin käy sieltä takaisin. Kuntoutus- ja tutkimusasioissa. Koulun aloittamisesta pidettiin palaveri jossa jaettiin tietoa lapsen kanssa touhuaville. Sopeutumisvalmennus järjestyy kesäksi. Palveluohjaaja ottaa selvää vaihtoehtoista yms.”

Perheissä palvelunohjauksen tarve muodostui usean asian kokonaisuudesta, jonka jäsentämiseksi tai asioiden järjestymiseksi perheet ja palveluohjaaja yhdessä työskentelivät. Perheiden esille nostamat asiat voidaan jaotella seuraavasti: palveluohjaajan rooliin, lapsen kuntoutukseen, etuuksiin, tukitoimien järjestämiseen, perhettä tai vanhemmuutta tukevat ja lapsen tai nuoren elämänvaiheeseen liittyvät odotukset. Eniten kuvattiin palveluohjaajan rooliin ja tehtävään liittyviä odotuksia.

Perheiden palautteiden perusteella palveluohjaajan tehtävään kohdistuivat seuraavat odotukset. Palveluohjaaja

- toimii yhteyshenkilönä ja koordinaattorina lapsen ja perheen asioissa suhteessa muihin toimijatahoihin ja organisaatioihin.
- tuo ja hankkii perheelle aktiivisesti tietoa etuuksista, lapsen vammasta ja palveluiden ja tukitoimien saatavuudesta.

- toimii ”välitysmiehenä”, tarvittaessa neuvottelijana ja ongelmaratkaisijana ja vaikuttajana silloin, kun perhe kokee, ettei itse saa asioita järjestymään jonkun toimijatahon kanssa.
- opastaa ja neuvoa eri etuuksiin ja tukeen liittyvissä asioissa, neuvoa niihin liittyvässä hakumenettelyssä, auttaa hakemusten täyttämässä, auttaa hakemuksiin tarvittavien liitteiden hankkimisessa ja tekee tarvittaessa lausuntoja perhettä koskevissa asioissa.
- tuntee vammaistyötä ja siihen liittyvän lainsäädännön.
- omaa sopivasti kokemusta vammaistyöstä ja perhemyönteisen työskentelyasenteen: ymmärtää perheiden tilanteita ja ottaa heidän asiansa vakavasti.
- on empaattinen myötäeläjä ja henkinen tuki tarvittaessa.
- tekee yhteistyötä muiden perheen asioihin liittyvien kanssa ja osallistuu yhteisiin palavereihin perheen kanssa.
- antaa neuvoja ja tukea käytännön pientenkin asioiden ratkaisemiseen.

”Tämä systeemi pitäisi olla automaattinen jo syntymän ajoista kaikille perheille eli tipahtaa kuin manulle illallinen. Muutkin saavat palvelunsa ilman että itse tarvii kaikki etsiä esim. lakisääteiset etuudet.”

”Ilman sosiaalityöntekijän työpanosta ei tulisi mistään mitään.”

”Kunta ottaa paremmin huomioon perheen tarpeet, hoito- ja kesäloma-asiat.”

”Koulutoimen johtaja ei ole ollut yhteistyöhaluinen, vastausta ei yleensä ole saatu. Koulutoimen johtaja suhtautui asiaan asiallisesti kysyjäpuolena oli jokin ”virallinen taho” (Kela) ja avustajan jatko sujui paljon jouhevammin.”

Perheiden palautteiden perusteella palveluohjaajaa tarvittiin järjestelijäksi tai keskustelu- ja pohdiskelukumppaniksi seuraavantyyppisiin asioihin:

Lapsen tai nuoren kuntoutukseen liittyvät asiat. Tällaisia olivat mm. terapioiden toteutumisen järjestyminen ja järjestäminen, terapioiden ja kuntoutustoimenpiteiden keskinäinen järjestys ja yhteensovittaminen, uuden erikoislääkärin löytäminen, kehityksen seurannassa ja kuntoutuksessa tukeminen, henkilökohtaisen avustajan työaikojen uudelleen järjestely tarpeiden muuttuessa, nuoren itsenäistymiseen liittyvät asiat ja harrastusmahdollisuuksia koskevien esitysten ja ehdotusten eteenpäin vieminen.

”Ehkä huonoimmin löytyi vastaus siihen, mistä sijainen henkilökohtaisen avustajan äkillisissä poissaoloissa. Resurssit esim. kotipalveluhenkilökunnassa rajalliset ja poika niin vaikeavammainen, ettei tahdo halukkaita löytyä.”

Erilaisten palveluiden ja tukitoimien järjestäminen. Tällaisia olivat mm. Kelan etuudet, omaishoidontuki, kuljetusten järjestyminen päivähoitoon, kouluun tai vapaa-aikana, erilaiset laskutuksiin liittyvät asiat (esim. sairaala tai kuntayhtymä), kuntoutussuunnitelman toteutukseen liittyvät järjestelyt, ilmaisaikap, erilaisille kursseille ja leireille hakeminen, autoveronpalautus, hoitotarvikkeiden tilauksissa neuvominen, hoitopaikan järjestäminen ja maksusitoumuksien järjestäminen.

Perhettä ja vanhemmuutta ja vanhempien jaksamista tukevat asiat. Perheen arkipäivää, lapsen tai nuoren osallistumista ja vanhemmuutta tukevia asioita olivat mm. tukihenkilön ja tukiperheen etsiminen, hoitojärjestelyt koulupäivän jälkeen vanhempien työssä käynnin mahdollistamiseksi, omaishoitajan loma-ajat ja niiden toteutuminen, äidin jakamisen tukeminen (esim. virkistäytymistukipäätös), lasten kasvatukseen ja kehitysvammaisen ohjaamiseen tuen löytäminen.

”Erittäin paljon. Varsinkin tilapäishoito noin kerran kuukaudessa viikonloppu, jolloin saa vanhemmat huilia.”

”Sain aamuksi hoitajan ja voin käydä töissä. Kesähoito järjestyi. Voin käydä ansiotyössä ja toivottavasti myös jatkossakin.”

”Saatiin nopeasti tukihenkilöt ja sijaisperhe missä lapset ovat kerran kuussa viikonlopun. Saatiin apu kaikkiin asioihin mihin haettiin. Jaksaa paremmin, kun asiat kunnossa. Tukiperhe on toiminut hyvin ja on saatu hyvät tukihenkilöt.”

”Lasten kasvatuksessa kuntoutusohjaajan omat kokemukset, lomakkeiden täyttämässä neuvominen, kehitysvammaisen lapsen käsittelyssä neuvoja. Kuntoutusohjaajasta ollut apua, tukea ja lapsikin on pitänyt hänestä kovasti. Samoin ilmeisesti kuntoutusohjauksesta: lapsi on oppinut asioita.”

”Jaksaminen helpottuu ja jää hieman aikaa puolisolle ja kaikille lapsille perheessä.”

Tieto erilaisista etuuksista ja vaihtoehtoista ja niiden hakeminen. Palveluohjaajaa tarvittiin tiedottajana ja tukena ja apuna hakemusten täyttämässä ja hakumenettelyissä. Tällaisia asioita olivat mm. omaishoidontukihakemukset ja jatkohakemukset, kotipalvelu, kelan etuudet, sosiaalipalvelut koko perhettä koskien, hoitotukihakemukset, hakemuskavakkeiden täyttäminen, hakemusten ajankohdat ja valitusten tekemisessä auttaminen ja neuvominen.

Lapsen tai nuoren elämänvaiheeseen liittyvät asiat. Näitä asioita olivat mm. päivähoitoon siirtyminen, kouluun tutustuminen ja koulunkäynnin aloittaminen, rippikoulu, lapsuuden kodista muutto omaan asuntoon, peruskoulun päättämisen jälkeen opiskelu- tai työtoiminnan järjestäminen, päivähoitoon siirtyminen ja nuoren tulevaisuuden suunnittelu.

Useat perheet olivat hakeneet apua samoihin asioihin aikaisemmin joltain taholta saamatta apua tilanteeseensa. Perhettä askarruttaneet asiat ja toiveet käsiteltiin useimmissa tapauksissa ns. palvelusuunnitelmapalaverissa, jossa paikalla oli perheen tilanteen kannalta merkitykselliset viranomaiset ja työntekijät. Paikalle oli pyritty saamaan sellaisia henkilöitä, jotka pystyivät tekemään päätöksiä perheen tilanteeseen liittyvissä asioissa. Useimmissa tapauksissa asiat järjestyivät perheen mielestä toivotulla tai muuten toimivalla tavalla. Joidenkin perheen asioissa toivottua palvelua tai tukea ei voitu sellaisenaan toteuttaa. Osassa näistä asioista löydettiin neuvottelemalla palvelun tai tuen tilalle toistaiseksi korvaava vaihtoehto ja toisissa perheissä jäätiin odottamaan asian järjestymistä ehkä myöhemmin. Monessa perheessä kohdattiin tilanne, jossa Kela oli myöntä-

nyt lapsen tai nuoren tarvitseman terapian, mutta paikkakunnalla tai edes naapurikunnissa ei ole vapaana henkilöä sitä toteuttamaan.

”Puheterapia ei järjestynyt mutta nyt se vain on käytännön tilanteesta kiinni eli puheterapeutteja on liian vähän. Ilman puheterapiaa pärjää toki mutta onko se pidemmän päälle fiksua. Jos on kerta katsottu lapsen sitä tarvitsevan ja Kela on myöntänyt sen.”

Lähes kaikki perheet pitivät tärkeänä sitä, että heillä oli yksi henkilö, palveluohjaaja, jonka puoleen saattoi kääntyä asiassa kuin asiassa. Jos tämä ei osannut vastata tai neuvoa, hän yleensä selvitti asian. Perheet korostivat luottamusta palveluohjaajaan: toisaalta hänen kanssaan voi puhua hyvinkin henkilökohtaisista ja vaikeistakin asioista, toisaalta hän teki sen, mitä lupasi.

”Se on tärkeää, että tietää, ettei ole yksin tämän kanssa ja tiedämme mihin otamme yhteyttä lasta koskevissa asioissa.”

”Se että on ollut yksin asioiden kanssa. Sai puhua mieltä askarruttavista asioista. Luottamus oli heti ja sain olla ÄITI.”

”On ollut kuuntelija, tuki ja turva ja oli tuttu henkilö, jolta pystyi kysymään asioista ja myös ”tyhmiä kysymyksiä”. Joku otti todenteolla kokonaisvaltaisesti perheen tarpeet huomioon. Perheen pitäisi saada tukea tarvittaessa joltain taholta enemmänkin.”

”Sai puhuttua vaikeista asioista. Palvelunohjaus pitäisi saada jatkuvaksi, olisi helpompi olla aina samaan henkilöön yhteydessä.”

Muutama perhe koki, ettei palvelunohjaus joko sovellu tai ole tarpeen heidän perheelleen. Perheet olivat lähteneet mukaan kokeiluun, kun osallistumismahdollisuus oli tarjottu. Palveluohjaajan kanssa keskustelut koettiin hyvänä ja keskusteluissa nousi esille tärkeitä asioita. Osa koki kuitenkin, että heidän asiansa ovat järjestyksessä ja tarpeelliset palvelut ja tukitoimet vastaavat siihen, mitä he kokevat tarvitsevansa. Pari perhettä koki tärkeänä, että he itse hoitavat asiansa.

”Taidan olla aika huono käyttämään välikäsiä. Yleensä otan itse yhteyttä henkilöön tai tahoon, jolle minulla on asiaa.”

”En varsinaisesti hakenut apua, sillä olin vapaaehtoinen kokeilussa. (palveluohjaaja) on ollut asiaansa perehtyvä, me emme vaan ehkä ole tarvinnut paljonkaan apua. Palvelunohjauksen alkaessa olimme kai saaneet jo kaiken infon mitä tarvitsimme.”

”Tuntuu ettei palvelunohjauskokeilusta ollut mitään konkreettista hyötyä. Ehkä me olemme perhe joka ei niin paljon apua tarvitse. Asiat kulkevat jo omalla painollaan mutta uskon että onnistuessaan palvelunohjauskokeilusta voisi olla todella hyötyä.”

Neljä perhettä koki, ettei palvelunohjaus heidän kohdallaan toteutunut lainkaan. Nämä perheet kertoivat toisaalta potevansa luottamuspulaa palveluohjaajana toimivaa henkilöä

kohtaan ja toisaalta tulleeen kohdelluiksi huonosti. Luottamuksen puutteen aiheutti ensisijaisesti se, ettei palveluohjaaja perheen mielestä tiennyt riittävästi lapsen vammaan liittyvistä asioista tai erilaisista etuuksista ja palveluista, eikä tehnyt niitä asioita, jotka lupasi. Huonona kohteluna perheet kuvasivat tulleeen aliarvioiduksi, mitätöidyksi tai ”yli kävellyksi” omassa asiassaan. Työntekijän toimintana mainittiin mm. toimiminen yhteistyössä muiden viranomaisten tai työntekijöiden kanssa vanhempien tietämättä, arvostelut perheen tiedonmäärästä, toiveista ja palvelutarpeista ja liika ohjailu ja ”kommentelu” ts, tunne siitä, että heitä yritettiin asettaa muottiin, johon he eivät sopineet. Yhteistyö ei siis syystä tai toisesta sujunut, vaikka näiden kritisoitujen palveluohjaajien asiakkaina oli myös perheitä, jotka olivat toimintaan tyytyväisiä.

”Apua ei tullut. Meidän kohdalla huomasiin että saan loppujen lopuksi hoidettua asiat itse paremmin. Palveluohjauksen tarjoaja ei tiennyt [..lapsen vammasta..] ja sen tuomista ongelmista. Hän ei halunnut kunnolla auttaa meitä. Tiedämme hänen mukaansa jo liikaa – huono asiakas. Pärjätään kun on pakko ja vaihtoehtoja ei ole olemassa. Huomasin sen että olen todella moneen tahoon yhteydessä ja asiat luistavat eteenpäin suht hyvin. Joskus olemme jaksamisen rajoilla. Muutkin lapset vaatii oman osansa.”

”Koko palveluohjausprojekti on vain mappi kuntoutusohjaajan hyllyssä. On ollut mielenkiintoista havaita, miten erilailla erityislusten asioita hoidetaan eri kunnissa. Täällä saa todella taistella oikeuksistaan ja jopa palveluohjaukseen osallistuva ammatti-ihminen kuvaa erityislusta ”erikoissairaanhoidon kustannuksiksi”. Aika rankkaa kuultavaa vanhemmille!”

Palveluohjaus toimi myös välittäjänä nykyisyydestä tulevaisuuteen kuten yksi työntekijöistä kuvasi: *”palveluohjaus on kuin sivellin, jota perhe käyttää maalatessaan tulevaisuuden maisemaansa.”* Tutustumalla nuoren menneisyyteen liittyviin asioihin ja tapahtumiin yhdessä perheen ja nuoren kanssa tehtiin nykytilanteen kartoitus. Tulevaisuutta pohdittiin toiveina ja niitä purettiin tavoitteiksi. Yhdessä rakennettiin myös sitä polkua, miten näihin voitaisiin päästä. Näin oli erityisesti niiden nuorten kohdalla, jotka olivat päättämässä tai juuri päättäneet peruskoulunsa. Pohdinnan aiheina olivat mm. opiskelu, jatkuoluokat ja muutto lapsuudenkodista. Samaa yhteyteen liittyivät kuntoutusraha ja koulutus suunnitelmat ja niiden kautta tiivis yhteistyö Kelan kanssa.

”Kun (nuoren) tulevaisuusjärjestelyt alkoivat hiukan kirkastua tämän palveluohjauksen myötä, tuntui todella hyvältä. Usko omaan jaksamiseen alkoi palata. Tuli tunne, että asiat vielä järjestyvät niin, että vanhemmat ja sisarus voivat elää ja harrastaa normaalisti, käydä töissä ja saada enemän aikaa myös itselleen ja toisilleen.”

”Palveluohjaaja on myös iso asia jaksamisessa eteenpäin ja pohtiessa eri vaihtoehtoja. Hän tuo tiedon mitä olisi vaikea ja työläs muuten saada.”

Muutama perhe pohti myös muiden perheiden pärjäämistä. Nämä perheet kokivat itse olevansa vahvoja ja pystyvänsä ottamaan asioista selvää ja ajamaan omia asioitaan. Huoli kohdistui niihin vanhempiin, jotka ovat mahdollisesti väsyneitä tai hiljaisempia ja arempia, eivätkä rohkene tai jaksaa puolustaa perheensä ja lapsensa oikeuksia.

”Kaikkiin asioihin on vastattu mitä olen osannut esittää. Tosin palveluohjaaja saisi olla kokopäiväinen ja toimipiste ja puhelintunti olisi hyvä kun on todella vaikea tavoittaa ja kiireinen, kun on tämän työn lisäksi paljon muuta. Me pärjäämme hyvin. Mutta jos olisi itse tietämätön ja huono tekemään aloitteita voisi pärjääminen olla huonompaa. Tiedon jakaminen helpottui. Sitten, kun saa palveluohjaajan kiinni, niin hänelle kun kertoo asiansa, saa rauhassa jäädä odottelemaan. Ei tarvitse soittaa 10 eri paikkaan ja aina selittää samaa litanjaa.”

Kaikkiin asioihin ei palveluohjaajankaan avulla löydetty vastauksia. Osa asioista oli palveluja ja tukitoimia, joita ei nykyisellään voitu järjestää. Osassa taas oli enemmänkin kysymys jonkin tahon tai toimipaikan käytännöistä ja tavoista, joihin ei tässä kokeilussa toimineiden toimesta pystytty vaikuttamaan. Esimerkkinä tällaisesta mainittakoon perheen pyytämä tieto lapsensa päivittäisestä toiminnasta ja tapahtumista päiväkodissa. Vanhempien ja palveluohjaajan pyynnöistä huolimatta tiedonkulkua ei saatu vanhempien toiveita vastaavaksi. Mm. reissuvihkoa kokeiltiin useaan otteeseen päivähoitoasioiden kirjaamiseen mutta kirjaaminen ei toteutunut. Näin perhe ei saa riittävästi tietoa lapsensa päivähoidon ja päivittäisen kuntoutuksen toteutumisesta.

Joissain vastauksissa oli havaittavissa, että palveluohjaaja toimi myös palveluntuottajana sellaisissa asioissa, jotka eivät liittyneet hänen perustehtäväänsä eivätkä palvelunohjaukseen. Akuutissa tilanteessa avun antajana voi luonnollisesti olla kuka vain. Tehtävien hoitamisesta sovitaan ja niitä jaetaan perheen kanssa, eikä palveluohjaaja automaattisesti tee asioita perheen puolesta ja näin ota perheeltä pois heidän omaa asiaansa.

”Tilapäistä ja nopeaa hoitoapua tullut palveluohjaajalta (ei aina). Jotkut asiat vaativat monta puhelinsoittoa joita on ollut hyvä jakaa palveluohjaajan kanssa kun itse ei ehdi kaikkea tehdä.”

”Jos esim. avustaja on sairastunut eikä itse voi poistua kesken työpäivän kotiin niin soitto polle on tuonut avun kiireesti siihen hetkeen. Hän miettii ja soittelee tarvittaville ihmisille. Tarvitaan jatkossakin joku hätätilanteisiin perheeseen.”

”Äidille jäi paljon enemmän aikaa, kun joku hoiti asiat äidin puolesta ja vastuu siirtyi pois perheeltä. Aikaa säästy, kun yksi ihminen hoiti asian, eikä tarvinnut ottaa yhteyttä moneen eri tahoon.”

Mitä kertoivat verkosto, palveluohjaajat ja johtavat virkamiehet ja luottamushenkilöt?

”Kotikuntoutus on hikistä työtä ja kuluttaa paljon päreitä.”

Verkostoihmisiä edustivat kokeilussa mukana olleiden perheiden kanssa työskentelevät palveluohjaajat ja muut henkilöt. Keskeisimpänä asiana esille nousi tiedottamisen heikkous. Noin puolet kaikista verkostojäsenistä kertoi, ettei ollut saanut oikeastaan lainkaan tietoa paikallisesta kokeilusta. Nämä vastaajat saattoivat työskennellä hyvinkin lähellä perhettä, mutta olivat jääneet siitä huolimatta ulkopuolisiksi. Perheiden asioissa toimivi-

en kuitenkin tulisi kaikkien tietää, että perheellä on nimetty yhdyshenkilö, jotta toiminta voisi parhaimmillaan toteutua. Osalle verkostojäsenistä myös sekä yleinen että paikallinen palvelunohjauksen toimintatapa oli jäänyt etäiseksi. Samaa kertoi osa perheistä; ei tiedetty, mitä palvelunohjauksella tavoitellaan ja mitä perheeltä odotetaan. Tähän samaan kiinnitti huomiota osa kehittämistyössä mukana olleista ja palveluohjaajista (ks. luku Esteitä työskentelyssä).

”Koska yleensä itse toimin silloin, kun jokin asia kaippaa toimenpiteitä, kaipaaisin lähinnä informaatiota. On vaikea toimia itse, ellei tiedä asioista tarpeeksi. Yleensä ottaen koko palvelunohjauksoikeilu ja sen tarkoitus jäi meille hieman hämäräksi.” (perhe)

”Mielestäni kuntoutustyöntekijänä olen jäänyt koko kokeilusta täysin tietämättömäksi ja ulkopuolelle. Asia on hyvä, mutta kaippaa tiiviimpää yhteistyötä.” (lapsen fysioterapeutti)

”Idea hyvä, mutta informointi ja eri tahojen välinen yhteistyö ei nähtävästi vielä toimi. Koen ainakin itse jääneeni asiassa täysin pimentoon.”

Erityisesti palveluohjaajien kokemuksena oli, että yhteistyö muiden tahojen kanssa tiivistyi ja lisääntyi hankkeen ja työskentelyn myötä. Myös erilaiset tilaisuudet, tapaamiset ja koulutukset ovat tuoneet tutuksi eri sektoreilla toimivia työntekijöitä. Näin on opittu ymmärtämään paremmin toisten tekemää työtä ja toisaalta tuttuus on helpottanut yhteydenottamista eri tahoihin. Yhteistyön kautta lisääntyi myös tietämys oman paikkakunnan palveluista ja Kelan etuuksista. Tehtävistä on nyt voitu sopia ja jakaa niitä tarkoituksenmukaisesti. Erityisen merkityksellisenä palveluohjaajat pitivät yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa perheen suurissa muutostilanteissa kuten avioero, lasten huostaanotto ja vanhemman sairastuminen vakavasti. Johtavista virkamiehistä osa koki, että asioita on nyt pystytty hoitamaan ”ruohojuuritasolla” ja kokeilussa mukana olleiden perheiden yhteydenotot heihin päin ovat vähentyneet.

Hankalimpana asiana työntekijät, niin verkostojäsenet kuin palveluohjaajatkin, pitivät vaikeaa tavoitettavuutta puolin ja toisin ja ongelmia yhteisen ajan löytämisessä perheen asioissa. Palveluohjaajista yksi näki uhkana sen, että verkosto yrittää siirtää palveluohjaajalle sellaisia tehtäviä, jotka itse asiassa kuuluisivat verkostolle itselleen. Tällöin tarvitaan tarkkaa kuvaa omasta toimintakentästä ja selkeää tehtävien ja vastuun jakamista yhdessä.

”Kumppaneiden tavoitettavuus joskus heikkoa. Useiden yhteydenottojen jälkeen vasta asioista vastaavan saa kiinni. Kuinka paljon ns. turhaa työtä puhelimen ääressä saa tehdä?”

Työntekijöiden välillä huolta aiheutti eri tahojen ”kilpaileminen” asiakkaista ja epätie-toisuus siitä, kenen kanssa asioita hoidetaan. Suunnitelmien kirjavuus ja moninaisuus tuntuu hämmentävän työntekijöitä. Lapselle tai nuorelle voidaan laatia useita erilaisia suunnitelmia, joilla osalla on sama nimikin, vaikka käyttötarkoitus on erilainen (esim. kuntoutussuunnitelma). Suunnitelmien keskinäisiä suhteita ja eroja on vaikea mieltää selkeästi. Mikä erilaisista suunnitelmista on se tärkein tai merkityksellisin? Näitä kysymyksiä pohti osa palveluohjaajista ja muutama johtavista virkamiehistä.

”Pitkään aikaan perhe ei ensin luottanut ”tuppukylämme” osaamiseen yliopistosairaalapalveluiden jälkeen. Arvelen, että nyt vanhemmat näkevät verkoston hyödyn käytännössä, kun heillä itsellään on välillä paitsi pää myös jalat pilvissä!”

Palveluohjaajat ja muut työntekijät kokivat, että palvelunohjauksen vaikutus näkyy perheissä tilanteen rauhoittumisena, tyytyväisyytenä asioiden järjestymiseen (sitä kuin oli tilanteessa mahdollista) ja mahdollisuutena käyttää aikaa enemmän perheen asioihin kuin aikaisemmin. Palveluohjaajat kertoivat myös oppineensa ymmärtämään paremmin perheiden tilannetta ja sitä ”viidakkoa”, missä perheet asioitaan joutuvat hoitamaan.

”Lapsen kasvun tukeminen. Hän avautuu ja hymyilee enemmän. Lapsen onni. Lapsen tapa kertoa tukihenkilöstä ja tekemisistään hänen kanssaan. Äidille turvallisuuden tunne, joka vaikuttaa mielialaan ja sitä kautta lapseen. Kuuluu ja näkyy perheessä positiivisella tavalla.”

”Äiti koki palvelunohjauksen hyväksi, koska hänelle jäi aikaa muihin perheen asioihin paremmin.”

”Perheiden asiat tulleet laajemmin tutuiksi. Monipuolisemmin saanut tietoa siitä, millaisessa palvelujen viidakossa vammaisen lapsen perheet ovat.”

”Todella tärkeää, että joku henkilö, johon perhe luottaa, luotsaa heidät myös muutoksien läpi ja jolla on aikaa myös kysyä, kuinka perhe jaksaa ja voi.”

”Ymmärrän paremmin vammaisen lapsen ja perheen ns. arkipäivää. Tutustunut syvällisemmin ja monipuolisemmin vammaisia lapsia koskeviin asioihin ja asioiden hoitoon. Tunnen selvästi olevani osa verkostoa.”

Asiakastyössä sekä palveluohjaajat että muut toimijat korostivat yksilökohtaisuutta ja asiakaslähtöisyyttä. Tärkeää on perheen hyväksyminen. Perheille on annettu kokeilun myötä enemmän aikaa ja asioihin on paneuduttu tavallista syvällisemmin koko perhe huomioiden. Positiivisena koettiin se, että perheet ovat kokeneet olevansa tärkeitä omassa asiassaan ja pystyneet vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin. Palveluiden ja tuen järjestymisessä on ollut nähtävissä selvää sujuvuutta ja ripeää etenemistä aikaisempaan verrattuna. Muutamassa vastauksessa todettiin viranomaisten suhtautuneen myönteisemmin perheeseen ja toimivaltansa rajoissa pohtineen aikaisempaa tarkemmin perheen asioita.

”Vaikka perheen näkökulman pitäisi olla kaikille sosiaalitoimen työntekijöille selvä asia, ei sitä aina ole kaikille. Tämän esillä pito aina uudestaan ja uudestaan.”

Perheille toivottiin enemmän vaikutusvaltaa ja mahdollisuutta päättää, keitä heidän kanssaan työskentelee. Yhdeksän palveluohjaajaa oli sitä mieltä, että perheen tulee myös itse voida päättää tai ainakin voida vaikuttaa siihen, kuka perheen palveluohjaajana toimii. Sosiaalityöntekijöistä ja kuntoutusohjaajista osa koki, että palveluohjaajana työskentely ei poikennut heidän perustyöstään lainkaan tai oli hyvin samanlaista.

Palveluohjaajat pitivät työnohjausta erittäin tärkeänä työn tukena. Työnohjauksella voidaan toisaalta selkiyttää asiakastyössä esille tulleita asioita, mutta samalla auttaa luomaan uutta toimintatapaa ja etsiä hyvää käytäntöä. Työnohjauksen koettiin auttavan myös työn rajaamisessa ja palvelunohjauksen ja oman perustyön välisen suhteen tarkastelussa.

”Opettavaista perin opettavaista on hankeaika ollut. Joskus on menty pohjamudissa, mutta nyt taitaa nokka joskus käydä pinnan yläpuolellakin.”

Omassa työympäristössään erityisesti palveluohjaajat korostivat johtavan tason merkitystä työtä kehitettäessä. Johdon rooli nähtiin mahdollisuuksia luovana erilaissa työhön liittyvissä asioissa kuten työaikajärjestelyt, perustehtävän rajaaminen niin, että palvelunohjaus on mahdollista, ymmärrys työntekijän ja perheen väliseen toimintaan, tarkoituksenmukaisemmat päätökset ja resursointiin liittyvät kysymykset.

Verkostojäsenillä oli joillain paikkakunnilla selkeästi eri näkemys palvelunohjauksesta kuin paikallisilla kehittäjillä. Näiden palautteiden perusteella asiasta olisi tarvittu enemmän yhteistä keskustelua ja pohdintaa, jonka olisi pitänyt perustua arvioon paikallisten toimintatapojen toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Nyt koettiin, että hanke oli liian valmiiksi valmisteltu pienellä porukalla ja muiden piti vain yrittää sopeutua mukaan. Yhdessä hankkeessa koettiin niin perheiden kuin muiden toimijoidenkin mielestä, että palvelunohjauksella yritetään korjata jo aikaisemmin olemassa olleita yhteistyön ongelmia ja jyrätä hyvin toimineet käytännöt palvelunohjauksen alle.

”Palvelunohjaus personoitunut yhteen henkilöön. Yhteistyökuviot ovat paikkakunnalla melko hyvät ja selkeät. Ylimääräinen lenkki, ”orkesterinjohtaja”, on tuntunut välillä turhalta. Aikaa kulunut palvelunohjausasian veivaamiseen. Ohjaajan on oltava yhteistyökykyinen, ei valtaa tavoitteleva. Palveluohjaajan ihmissuhdetaitojen pitäisi olla tosi hyvät. Asiakkaiden puolesta ei saisi tehdä ”liikaa” vaan tukea hoitamaan asioita itse.”

”Turhaa ajankäyttöä, päällekkäistä työtä, asiakasperheelle ja työntekijätahoille. Suora tieto perheeltä työntekijälle kärsinyt välikäsien tiedonvälityksen seurauksena. Vääriä lakisääteisiä etuuksia koskevia asioita laitettu vireille ilman mitään asiantuntemusta. Hämmäntää vain perhettä tällainen tieto ja menettely. Toimiva suora yhteys perheen ja työntekijän välillä on tavoite, joka työssä luodaan. On aivan turha luoda ”torttua tortun päälle” ja siten hukata yhteiskunnan resursseja monimutkaistamalla toimintakenttää. Todellisten tärkeiden asioiden hoito kärsii puuhastelusta.”

Jatkuminen ja ideat

Paikallisia jatkosuunnitelmia ja ideoita

Johtavien virkamiesten ja luottamushenkilöiden mielestä palvelunohjauksen kehittämistä ja laajentamista tullaan jatkamaan jokaisella kokeilualueella. Kokeilua seuraavassa kehittämistyössä nämä johdon edustajat näkivät oman roolinsa erittäin tärkeänä. Jatkos-

sa toivottiin, että sosiaali- ja terveydenhuollon ohella Kela, erityishuoltopiirit ja luottamushenkilöt osallistuvat kehittämistyöhön. Johtavien virkamiesten ja luottamushenkilöiden vastauksissa korostui palvelunohjaus ensisijaisesti työotteena. Toimintatapa pyritään saamaan osaksi kaikkea ohjaus- ja neuvontatyötä. Useat johdon edustajat korostivat työotteen ulottamista myös muihin ryhmiin kuin pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset ja nuoret perheineen ja koko elämänkaaren kattavaksi toimintatavaksi. Muina ryhminä mainittiin lapsiperheet yleensä, mielenterveyskuntoutujat ja vanhukset.

Useille vastaajille oli selvää se, että paikallinen kehittämistyö tulee etenemään luottamuselimen tai johtavan virkamiehen jatkopäätöksellä. Loppuraportti menee tiedoksi ko. taholle ja toimii osaltaan jatkopäätöksen tukena. Jatkossa pääpaino nähtiin työtehtävien uudelleen järjestämisessä, työn kehittämisessä sekä hallintokuntien välisen yhteistyön kehittämisessä ja tiivistämisessä. Palvelunohjauksen järjestämistä pidettiin ensisijaisesti resurssikysymyksenä. Yksi vastaajista painotti erityisesti palveluohjaajaan kohdistuvia vaatimuksia, joita ovat hänen mukaansa erittäin laajaa osaaminen ja erilaisten vaihtoehtojen hallinta.

”Mielestäni palvelunohjaus on eri toimijoiden yhteistyötä ja verkostotyön kehittämistä, työskentelytapojen ja työn sisällön kehittämistä ja on paljolti työntekijöistä itsestään kiinni ja sitoutumisesta työn kehittämiseen. Nykyisin toimintatapojen ja työn sisällön kehittäminen jää helposti heikommalle, vedotaan kiireisiin ja niukkoihin resursseihin, mutta näissäkin tilanteissa pitäisi jaksaa panostaa työssään tähänkin puoleen. Se tuo osaltaan jaksamista ja mielekkyyttä työhön, voi vaikuttaa jopa myönteisesti kiireisiin.”

Keskeisenä työvälineenä useimmat pitivät palvelusuunnitelmaa, johon kokonaisuus kirjautuu. Myös palvelusuunnitelmien tehokkuutta ja merkitystä aiotaan seurata. Suunnitelmista halutaan tietoa, miten ne käytännössä toteutuvat ja todella vaikuttavat asiakkaan elämään. Palvelunohjauksen tulee helpottaa asiakkaan tilannetta ja palvelusuunnitelma toimii sen konkreettisena jäsentäjänä.

”Suurin ongelma on saada kunnan sisällä eri hallintokunnat tekemään saumatonta yhteistyötä niin, että asiakkaan asia hoituisi mahdollisimman vähällä ristikuulustelulla.”

Osassa alueita on parhaillaan menossa erilaisia kehittämishankkeita mm. terveydenhuollon ja sosiaalialan osaamiskeskuksen kanssa. Tavoitteena on lähinnä laadukkaiden palveluiden tuottaminen ja palvelunohjauksen kehittäminen näiden osana. Yksi kunta on saanut lääninhallituksen kehittämisrahaa palvelunohjauksen kehittämiseen kunnassa ja lähikunnissa.

Turussa jatketaan lasten ja nuorten palvelu- ja kuntoutuskeskusasian eteenpäin viemistä. Kehittämistyössä mukana olleiden mielestä keskuksen aikaan saaminen on jopa välttämätöntä. Myös toiseen kuntaan on syntynyt idea ns. lastentalon perustamisesta. Tarkoituksena on vähitellen luoda ”matalan kynnyksen” talo, jossa on erilaista toimintaa lapsiperheille. Samalla on tarkoitus pystyä ohjaamaan ja neuvomaan perheitä ongelmatilanteissa ja sisällyttää työhön palvelunohjaus ongelmia ennalta ehkäisevänä toimintamuotona.

Jatkossa parilla alueella korostettiin tehokkaampaa tiedottamista toimintatavasta. Parilla paikkakunnalla on tarkoitus järjestää palvelunohjaukseen liittyvää koulutusta ja samalla voidaan hyödyntää kokeilussa mukana olleiden roolia sekä kokemusten välittäjänä että tutoreina aloittaville uusille palveluohjaajille.

Kaksi johdon edustajista oli sitä mieltä, ettei palvelunohjausta tulla viemään eteenpäin vastaajien alueella. Toisen mielestä resurssit ovat niin tiukalla, että riittävät juuri ja juuri perustyöhön. Tällöin vastaaja ei näe mahdollisuutta kehittää ja luoda uutta toimintatapaa. Toisen vastaajan mielestä hänen edustamallaan alueella palvelujärjestelmä on lasten ja nuorten kohdalla juuri muotoutunut uudelleen. Hän arvelee ”*sosiaalipuolen toimijoiden puutteessa tämän toimintamallin hautautuvan toimijoiden puutteeseen*”.

Työntekijöiden (palveluohjaajat ja muut perheiden kanssa toimivat henkilöt) korostivat paikallisessa kehittämisessä erityisesti niihin esteisiin puuttumista, joita on kuvattu luvussa Esteitä työskentelyssä. Kahdella paikkakunnalla työstetään myös tarkoituksenmukaista sähköistä palvelusuunnitelmaa, joka soveltuu usealle asiakasryhmälle. Hankkeen aikana syntyneitä työvälineitä tullaan hyödyntämään jatkossa.

Osa perheistä koki, että kokeilussa työskentely ohjautui edelleen vahvasti palveluohjaajana toimineen työntekijän ja hänen taustaorganisaationsa ehdoilla. Perheet peräänkuuluttivat jatkossa asiakaslähtöisyyttä, perheen ehdoilla toimivaa työskentelyotetta. Perheet toivoivat erityisesti, että heidät jatkossa kohdataan henkilökohtaisella tasolla, koska yksittäisen perheen tilannetta ei voi tietää tutustumatta ja tapaamatta.

Lähes kaikki kokeilussa mukana olleet perheet toivoivat palvelunohjausta pysyväksi käytännöksi omalle paikkakunnalleen, joskin arvelivat sen merkitsevän työntekijöiden määrän lisäämistä. Lisäksi perheet toivoivat viranomaisilta enemmän aktiivisuutta suhteessa perheisiin esim. aktiivisena tiedottamisena ja yhteydenottoina.

Ehdotuksia valtakunnalliseen jatkotyöskentelyyn

Johtavien virkamiesten ja luottamushenkilöiden edustajat odottavat Sosiaali- ja terveysministeriöltä, Stakesilta ja Kuntaliitolta selkeää ohjeistusta ja suosituksia palvelunohjauksesta; kuntiin toivotaan selkeät peruseriaatteet palvelunohjauksesta ja sen toteutuksesta. Informaatio-ohjausta pidettiin yhtenä tärkeimmistä ja realistisimmista tavoista edetä asiassa valtakunnallisesti. Lasten ja nuorten kohdalla ohjeistuksessa pidettiin tärkeänä terveydenhuollon ja sosiaalitoimen ohella myös koulutoimen osallistumista kokonaisvaltaiseen työskentelyyn.

Perheiden verkostoissa toimivat ja palveluohjaajat toivovat valtakunnalliselta taholta suosituksia toiminnan järjestämiseksi kunnissa. Perusvastuun palvelunohjauksesta tulisi olla kunnassa, eikä sitä saisi lailla ja liian tiukoilla ohjeilla säädellä. Kehittämisen ja työn vakiinnuttamisen tueksi edellytettiin täydennyskoulutusta palvelunohjaukseen liittyvistä teemoista ja tiedottamista eri tahoilla saaduista kokemuksista erilaisten asiakkaiden kanssa. Koulutukseen voitaisiin liittää valtakunnallisia koordinaattoreita ja tukihenkilöitä ja sen tulisi koskea sosiaali- ja terveydenhuollon sisällä erilaisia ammattiryhmiä. Myös koulutoimen työntekijöitä toivottiin mukaan yhteistyöhön. Koulutuksen katsottiin myös kuuluvan osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillista peruskoulutusta, jol-

loin luodaan tuleville työntekijöille asiakaslähtöinen ja kokonaisvaltaiseen asiakastyöhön orientoitunut tausta.

Myös johdon edustajat pitivät koulutusta yhtenä keskeisenä vaikuttamiskeinona. Paikalliseen koulutukseen toivottiin tukea valtiovallan taholta lähinnä asiantuntijoina ja kouluttajina. Sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksissa ja oppisisällöissä ja työntekijöiden täydennyskoulutuksessa palvelunohjauksen ja kokonaisvaltaisen työotteen tulisi olla merkittävässä roolissa. Koulutusta toivottiin kohdennettavaksi myös johdolle ja päättäjille.

”Sosiaalipuolen ammattihenkilöstön koulutuksessa tulisi näkyä kokonaisvaltainen asioiden huomioonottaminen asiakastyössä (ei palasteltu) riippumatta hallinnollisista ratkaisuista.”

Valtiovallan taholta toivottiin rahoitusta kunnissa tapahtuvalle jatkokehittämiselle. Raha- ja hallintoa tukea toivottiin niin, että kunnissa voitaisiin taata palvelunohjauksen mahdollisuudet ja toisaalta riittävät resurssit palveluiden järjestämiseen. Johdon edustajien vastauksissa ehdotettiin myös rahoituksen kohdentamista tutkimukseen, jossa tarkastellaan palvelunohjauksen vaikuttavuutta. Perheiden mielestä rahaa tarvitaan riittävien palveluiden ja tukitoimien turvaamiseen koko maassa kehittämistyön ohella.

”Rahasta kysymys: jos kunnalla on rahaa, asioita tehdään. Tehdään se, mikä on pakko tehdä.”

Palveluohjaajina toimineiden näkemykset poikkesivat muiden työntekijöiden ja johdon edustajien näkemyksistä siinä, että heistä kymmenkunta edellytti palvelunohjauksen omaa lainsäädäntöä, jotta kunnissa todella tapahtuisi jotain asian eteen. Lainsäädännöllä kuntiin saataisiin yhdenmukaisia käytäntöjä ja palvelunohjauksessa perheet olisivat tasavertaisessa asemassa eri puolilla maata.

”Laki asian taakse saatava, muuten ei kunnissa tapahdu mitään.”

Myös useat johdon edustajat toivoivat palvelunohjauksen vakiinnuttamiseen lainsäädännöllistä tukea. Ennen lainsäätämistä tulisi kuitenkin selvittää palvelunohjauksen suhde nyt voimassa oleviin lakeihin. Johdon edustajat, perheet ja muutamat työntekijöistä kaipaavat selkiyttämistä ja yhteensovittamista nykyiseen ”pykäläviidaksoon” niin, että se olisi helpommin ymmärrettävissä ja hallittavissa. Lainsäädäntöön liittyen kaivattiin myös erilaisten suunnitelmien yhteensovittamista ja niiden keskinäisten suhteiden selkiyttämistä.

”Jotain yhteiskunnassa on raskaasti pielessä, kun kaksi aikuista (vanhemmat) ei riitä hoitamaan monivammaisen lapsen asioita, vaan täytyy olla joku, joka tuntee lainsäädäntöä ja eri tahot. Hyvä, että on herätty. Ajatukset ovat kauniita, mutta se, miten auttaminen onnistuu, on eri asia ja jää nähtäväksi. Ministeriöissä on suunnittelijoita, joilla on koneistot, resurssit, valtaa ja aikaa masinoida erilaisia etuuksia, joita on ehkä vaikea viedä käytäntöön. Toimijoita taas on paljon, eikä tiedetä kenelle vastuu kuuluu. Ei huolehdi tarpeeksi käytännön toteutuksesta, ei kanneta vastuuta, vaan se jää kentän vastuulle. Kenttää ei taas resurssoida tarvittavalla tavalla. Aina vaan jotain uutta, vaikka vanhaakaan ei ehdi omaksua. Eikä ole olemassa tarpeeksi resursseja.”

”Me kilpailemme, kenellä on ”parhaat” suunnitelmat. Mutta palveleeko suunnitelma asiakasta vai järjestelmää???”

Palvelunohjaus mainittiin yhdessä vastauksessa myös lakiin kirjattavana subjektiivisena oikeutena vammaiselle asiakkaalle.

”Tulevaisuuden visio voisi olla kunnan koosta riippuen kunnan kaikkia hallinnonaloja palveleva palveluohjaaja tai eri palvelukeskuksissa oma palveluohjaajansa, jonka puoleen ihmiset varsinkin ensi kontaktin ollessa kyseessä voisivat ottaa yhteyttä ja saada asianmukaisen ohjeistuksen eli palveluohjaaja toimisi ikään kuin ”rautatieaseman vaihdepäällikkönä” ja ohjaisi ihmisiä oikeille raiteille.”

Palvelunohjauksen aloittamisajankohdasta sekä osa perheistä että osa työntekijöistä ja kehittämistyössä mukana olleista olivat sitä mieltä, että palvelunohjauksen tulee olla mahdollista perheille heti lapsen syntymän jälkeen tai välittömästi, kun perhe saa tiedon lapsen vammasta tai sairaudesta. Toiminta voisi siis käynnistyä silloin, kun perhe todennäköisesti eniten apua tarvitsee. Päätös aloittamisesta olisi kuitenkin perheillä ja toiminta kaikin puolin vapaaehtoista. Jatkossa perheet toivoivat, että heidän äänensä kuuluisi päättäjien korviin ”yhtä lailla kuin ammattihenkilöstön” ja heillä olisi todellisia vaikutusmahdollisuuksia myös paikallisessa ja valtakunnallisessa kehittämistyössä.

Projektin tuloksia toivottiin valtakunnallisesti esittelyyn. Palvelunohjaukselle toivottiin laajaa tiedottamista ja näkyvyyttä, joka myös toimisi asenteellisena vaikuttajana.

Palvelunohjaus tulisi saada mukaan hallitusohjelmaan sekä sosiaali- ja terveysministeriön tavoite- ja toimintaohjelmaan seuraavalle nelivuotiskaudelle.

”Varmaa on, että yksittäiset viranhaltijat haluavat tehdä hyvää kokonaisvaltaista työtä, mutta resurssit, ohjeistukset, määrärahat yms. ohjaavat työskentelyä.”

HYVIÄ KÄYTÄNTÖJÄ

Seuraavat hyvät käytännöt ovat hahmottuneet tässä hankkeessa toteutettujen kokeilujen ja eri tahoilta kootun palautteen perusteella. Teemojen pohdinnasta ja huomioimisesta on hyötyä, kun lähdetään suunnittelemaan ja kehittämään palvelunohjauksen järjestämistä. Teemat ja yksittäiset asiat voivat olla huomion arvoisia riippumatta siitä, millaiselle asiakasryhmälle palvelunohjausta ajatellaan. Kehittämistyössä on otettava huomioon toisaalta organisaatioon ja palveluiden ja tuen koordinaatioon liittyvät asiat ja toisaalta varsinaiseen asiakastyöhön liittyvät teemat.

Organisaatioihin, yhteistyöhön ja työnjakoon liittyvät kysymykset ovat niitä tekijöitä, joilla palvelunohjaus tehdään mahdolliseksi. Tämä tarkoittaa käytännössä mm., että johdon tasolla hyväksytään kokonaisvaltainen työote asiakkaiden kanssa ja nähdään sen tuomat hyödyt suhteessa organisaatioihin ja järjestelmään pidemmällä aikajänteellä. Uusien toimintatapojen kehittäminen ja työmenetelmien käyttöön otto edellyttää pitkäjänteistä kehittämis- ja yhteistyötä, jos todella halutaan saada muutoksia aikaiseksi. Pelkällä päälle liimauksella ts. tehtävänimikkeitä vaihtamalla pidetään yllä pääsääntöisesti vanhoja totuttuja toimintatapoja eikä tuoteta todellisia muutoksia.

Työntekijöiden kohdalla kehittäminen edellyttää oman työn tarkastelua suhteessa omiin toimintatapoihin, asiakkaisiin suhtautumiseen ja suhteessa yhteistyön tekemiseen muita sektoreita tai organisaatioita edustavien kanssa. Työ ei voi olla ”minä tiedän kaiken” – toimintaa vaan asiakaslähtöisyyden ohella tulee osata sopia niin asiakkaiden kuin muiden työntekijöiden kanssa tehtävien jaosta ja vastuusta. Kun näistä on sovittu, täytyy lupauksensa pitää ja ylläpitää näin luottamusta suhteessa toisiin.

Asiakastyössä jokainen työntekijä on omalta osaltaan ratkaisevassa asemassa. Se, miten asiakkaat kohdataan ja millainen asiakassuhteesta syntyy, perustuu aina niille arvoille, joita meillä itse kullakin on. Asiakaslähtöisyyteen liittyviä kunnioitusta, luottamusta, hyväksymistä ja kuuntelua ei voi pelkästään koulutuksella ja tiedon lisäämisellä istuttaa, vaan jokaisen on kehitettävä ja harjoitettava näitä itsessään.

Kaikilla kokeilualueilla todetaan, että palvelunohjausta aiotaan viedä eteenpäin kokeilun jälkeenkin. Tavoitteena on laajentaa toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuollon kenttään. Toimintatapa soveltuu kokeilijoiden arvioimana useille muillekin asiakasryhmille kuin pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille ja nuorille perheineen.

Palvelunohjauksen käynnistämiseen liittyvät tekijät

Moniammatillisuus ja poikkihallinnollisuus

Laajapohjainen hallintokuntarajat ylittävä moniammatillinen suunnittelu on vahvuus, kun uutta asiaa ja toimintatapaa lähdetään viemään käytäntöön. Koska kokonaisvaltainen työ perheiden näkökulmasta ulottuu usealle sektorille, yhden sektorin kehittämistyö ei vielä varmista tarkoituksenmukaista lopputulosta. Kokeilussa nousee selkeästi esille kuinka tärkeää on se, että sekä palvelunohjaukseen sitoutuvat työntekijät että johto (lähimmät esimiehet, johtavat virkamiehet ja luottamushenkilöt) ovat yhdessä luomassa toimintatapaa. Tällöin keskitytään yhteen yhteiseen asiaan ja voidaan poistaa asiakastyössä eteen tulevia pulmakohhtia. Yhdessä työskentelyllä saadaan myös tietoa toisten

tekemästä työstä, voidaan jakaa samasta asiasta olevia näkemyksiä ja todella luoda ne mahdollisuudet, joita palveluohjaaja työnsä toteuttamiseksi tarvitsee.

Koulutoimi oli mukana osassa paikallisia kokeiluja. Yhteistyö koettiin näissä hyväksi ja erittäin tarpeelliseksi. Selkeää ehdotusta tai ratkaisua koulutoimen roolista tai mahdollisuuksista ei kuitenkaan syntynyt. Koulu on lasten yksi keskeisimmistä toimintaympäristöistä usean vuoden ajan. Roolia kannattanee jatkossa mieltä enemmän, varsinkin inklusiivisten näkökulmien ja lähikouluperiaatteen saadessa entistä enemmän jalansijaa kunnissa. Lasten, nuorten ja perheiden näkökulmasta koulun rooli on erityisen merkityksellinen siirtymävaiheissa: kun lapsi aloittaa koulun ja kun hän on sitä lopettelemassa ja siirtymässä opiskelemaan tai työelämään. Näissä palveluohjaus voi olla perheen hyvä apu ja tuki.

Yhteen asiaan paneutuminen yhdessä on voima

Yhteen asiaan paneutumisella on yhdistävä voima eri toimijatahoille. Jokaisen mukana olevan sektorin näkökulma voidaan huomioida ja näin parantaa ja varmentaa hyvää lopputulosta. Kenenkään ei tarvitse tuntea itseään ulkopuoliseksi tai törmätä tilanteeseen, jossa kokee tulleet ohitetuksi. Koska eri toimijatahojen ja toimijoiden näkemykset lähtevät usein omasta toimintasektorista tai taustaorganisaatiosta käsin, on tärkeää, että erilaiset näkökulmat kootaan yhteen. Näin voidaan myös varmistaa yhteistyön joustavuutta ja sujuvuutta, poistaa päällekkäistä työtä ja ottaa käytettävissä olevat resurssit mahdollisimman hyvin käyttöön.

Johdon tuki välttämätön

Johdon (esimiehet, johtavat virkamiehet ja luottamushenkilöt) motivaatio työn ja toimintojen kehittämiseen on ratkaisevan tärkeää. Kokeiluissa nousi esille toimijatasolle jäävän kehittämistyön ja vaikuttamisen rajallisuus. Ilman johdon tukea ja sitoutumista on vaikea saada asioita eteenpäin. Jokainen työntekijä voi kyllä muuttaa henkilökohtaista tapaansa tehdä työtään, mutta laajempien muutosten aikaan saaminen on yksin hankalaa. Toisaalta johdon tehtävänä on omalta osaltaan sijoittaa kehittämistyö ja ideat laajempaan kokonaisuuteen.

Suunnitteluun osallistuminen sitouttaa ja vähentää muutosvastarintaa

Sitoutuminen tapahtuu parhaiten osallistumisena. Osallistuminen näyttää kokeiluissa perustuneen mielenkiintoon ja innostukseen sekä yhteisiksi koettuihin ongelmiin, joilla on vaikutusta asiakastyön sujuvuuteen ja onnistumiseen. Yhteisiä ongelmia näyttivät olevan työssä oleva kiire ja asiakastyöhön käytettävän ajan riittämättömyys. Riittämättömyys nähtiin heikkona kohtana nimenomaan perheiden näkökulmasta. Ymmärrys siitä, että vastuu pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä asioista kokonaisvaltaisesti ei kuulu selkeästi millekään toimintasektorille ja kuitenkin samalla kertaa kaikille perheiden kanssa työskenteleville, näytti antaneen myös pontta yhteiseen asiaan sitoutumiselle.

Sitoutumista näyttää ehkäisevän se, että asia on liian valmis yhden henkilön tai tahon valmistelemana. On vaikea sitoutua asiaan, johon ei ole päässyt millään tavalla vaikuttamaan. Kun omaa vaikuttamismahdollisuutta ei ole, asiaa ei koeta omaksi vaan helpommin vaatimuksena, uhkana tai lisätaakkana.

Perinteisesti tiedetään, että uudet asiat useimmiten kohtaavat vastustusta. Muutosvastarintaa voi aiheuttaa ulkopuoliseksi jäämisen tunne tai tunne siitä, että on tullut itseään

koskevassa asiassa ”ylikävellyksi” tai ohitetuksi. Uuden toimintatavan eteenpäin vieminen osoittautui kokeilussakin joillakin alueilla ilmeiseksi uhkatekijäksi. Erityisesti tämä näkyi hankkeissa, joissa kapea-alaisesti lähdettiin tekemään mallia ja toimintatapaa valmiiksi saakka edellyttäen, että muut ottavat sen innokkaana vastaan. Näissä seurauksena oli joidenkin tahojen tai henkilöiden selkeä vastustus, joka ehkäisi ja hidasti yhteistyön ja toimintatavan käytännön toteutusta.

Ns. valmiin mallin kauppaaminen vaatii yleensä erityisiä ponnistuksia. On syytä miettiä, miten muiden mukaan toivottavien tahojen ja henkilöiden (työntekijät ja vanhemmat) näkemykset voidaan ottaa huomioon. Miten suunnitella valmis uudelleen niin, että kaikki voivat vaikuttaa ja lopputulos on periaatteessa sama? Mikä on kunkin mukaan liittyvän tahon tai toimijan merkitys asiassa?

Vanhemmat mukaan järjestelmää suunnittelemaan

Kokeilussa jäi suurelta osalta puuttumaan vanhempien osallisuus kehittämistyöhön. Siellä, missä vanhemmat olivat mukana kehittämistyössä, kokemukset olivat myönteisiä. Osallistuminen ja yhteisten asioiden pohtiminen koettiin luottamusta rakentavana. Vanhemmilla on omat kokemuksensa ja tieto arjen järjestymisestä ja asioiden hoitumisesta. Heillä on myös ideoita ja ajatuksia, joita työntekijät ja viranomaiset eivät aina välttämättä tule ajatelleeksi.

Paikallisesti on mietittävä, mitkä ovat ne keinot, joilla vanhempien osallisuutta voidaan jatkossa lisätä. Kokeiluissa järjestettiin useita erilaisia tilaisuuksia ja tapaamisia, joissa vanhemmilla oli mahdollisuus olla jakamassa palvelunohjaukseen liittyviä näkemyksiä mm. vanhempainryhmät, seminaarit, kuulemistilaisuudet ja koulutukset.

Palvelunohjauksen sujumiseen liittyvät tekijät keskeisiä

Perheellä yksi palveluohjaaja - yhteyshenkilö

Hyvillä pelisäännöillä saadaan aikaiseksi helpotusta kaikkien osapuolten tilanteeseen. Osassa hankkeita yhteistyön ja yhteisen suunnittelun sekä hyvän tiedottamisen seurauksena voitiin todella havaita päällekkäisen työn vähentymistä. Kun palveluohjaaja oli perheelle nimetty ja tehtävä perheen kanssa sovittu, vanhempien ei tarvinnut kaikille asiaan liittyville erikseen selvittää perheen tilannetta. Yhden henkilön kanssa voitiin asioita pohtia ja sen perusteella sopia, miten asiassa edetään. Se, että perheellä oli yksi yhteyshenkilö, oli kiistattomasti tärkeimmäksi katsottu asia kokeiluissa.

Täytyy myös muistaa, että kaikki perheet eivät halua tai tarvitse palvelunohjausta. Asioiden sujuminen, arjessa pärjääminen ja jaksaminen ovat perhekohtaisia, eikä niiden toimivuutta ulkopuolinen voi yleensä päättää. Osa perheistä haluaa ehdottomasti itse hoitaa omat asiansa ja osan kohdalla asiat sujuvat perheen mielestä hyvin monesta eri toimijasta ja toimijatahosta huolimatta.

Palveluohjaajia tulee kunnassa tai alueella olla enemmän kuin yksi

Palveluohjaajia on hyvä olla ainakin kaksi tai mielellään useampia. Näin syntyy mahdollisuus yhteisen asian tarkasteluun ja hyvän asiakastyön ”navigointiin”. Työssä saatujen kokemusten jakaminen ja läpi käyminen antaa heijastuspintaa siitä, ollaanko oikealla tiellä vai täytyykö suuntaa tarkistaa. Uuden työskentelytavan käytäntöön viemisessä

toisten samaa työtä tekevien kanssa asioiden pohtiminen auttaa erottamaan oman toiminnan joskus hienovaraisiakin yksityiskohtia.

Palvelunohjauksen suunnittelu ja toteutus jäi osassa kuntia pääsääntöisesti yhden tai kahden ihmisen harteille. Tästä oli seurauksena yksinäisyyden ja riittämättömyyden tunne. Saatujen kokemusten perusteella säännöllisesti kokoontuva tukiryhmä voi auttaa ja tukea kehittämis- ja asiakastyössä. Palvelunohjaus ei siis voi olla vain yhden ihmisen harteilla ja vastuulla.

Asiakkaiden valinta työryhmässä

Asiakkaiden valikointiin ja palvelunohjauksen ohjautumiseen tulee kiinnittää huomiota. Kokeilussa viranomaiset ratkaisivat, kenelle palvelunohjausta tarjottiin. Päätös viime kädessä kuului perheille. Silloin kun palvelunohjaus on koko kunnan tai alueen käsittävää toimintaa, on ohjautumiselle löydettävä oma polku tai polkuja. Ohjautuminen voi tapahtua perheen omasta pyynnöstä tai työntekijöiden ehdotuksesta. Hankkeen aikana ohjautumiseen on ehdotettu myös paikallista palvelunohjauksen ohjausryhmää, joka sovittujen tietojen ja esimerkiksi alkuhaastattelun perusteella ratkaisee, onko palvelunohjaus se oikea tapa tukea perhettä.

Palvelunohjaus kuvattava ja siitä tiedotettava (perheet, muut hallintokunnat)

Paikallinen palvelunohjaus toimintatapoineen ja sisältöineen on hyvä kuvata, jolloin niin yhteistyökumppanit kuin perheetkin tietävät, mitä palvelunohjaukselta voi odottaa ja mitä sillä tavoitellaan. Palvelunohjaus sovitettuna käytettävissä oleviin resursseihin vaikuttaa siihen, millaista palvelunohjaus toteutuessaan voi olla. Kuvaamisella voidaan myös ainakin osittain selkiyttää erilaisia odotuksia, joita palvelunohjaukseen liittyy.

Palvelunohjauksesta ja sen mahdollisuuksista tulee paikallisesti tiedottaa myös niille tahoille, jotka eivät ole olleet toimintaa suunnittelemassa, käynnistämässä tai ylläpitämässä. Hyvällä tiedotuksella ehkäistään todennäköisesti turhia oletuksia, ikäviä sekaannuksia ja vastusta.

Perheille paikallisen palvelunohjauksen sisältö ja tarkoitus on kuvattava selkeästi. Perheen tulee tietää, mitä palvelunohjaus tarkoittaa, mitä sillä tavoitellaan ja mitä se perheeltä edellyttää. Perheen sitoutumista vahvistaa palvelunohjaajan ja perheen keskinäinen sopimus siitä, miten asioita hoidetaan. Perheellä tulee olla oikeus itse päättää, millaisella intensiteetillä se palvelunohjaukseen osallistuu tai milloin se haluaa lopettaa palvelunohjauksen.

Palvelunohjaus heti ensitiedon jälkeen

Palvelunohjauksen ensisijaisena lähtökohtana tulee olla lapsen tai nuoren ja hänen perheensä elämäntilanne ja siihen liittyvät kysymykset ja tulevaisuuden näkymät. Työskentelyssä tulee ottaa huomioon koko perhe ja työn tavoitteena tulee olla perheen jaksamisen ja arjessa pärjäämisen tukeminen ja vahvistaminen.

Lapsen vamman tai sairauden toteaminen herättää paljon kysymyksiä, huolta ja pelkoja. Yleensä tässä tilanteessa perheen elämään tulevat nopeasti mukaan eri ammatti-ihmiset, etuuksien hakeminen, palvelut ja lapsen mahdolliset hoidot tai terapiat. Toisaalta muulle suvulle, ystäville ja tuttaville pitäisi myös pystyä kertomaan asiasta, joka itsellekin on vielä epäselvä. Useissa palautteissa on todettu, että perheellä tulee olla mahdollisuus palvelunohjaukseen jo varhaisessa vaiheessa; silloin kun asiat ovat uusia ja outoja ja

voimavarat vähissä asioiden selvittämiseen. Varhaisessa vaiheessa mukaan tulleen palvelunohjauksen vahvuuksina voidaan pitää ainakin, että

- perhe saa kontaktin ihmiseen, jonka puoleen voi kääntyä tarvittaessa
- oikeutetut ja tarkoituksenmukaiset etuudet ja palvelut saadaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa perheen tueksi
- ehkäistään perheen turhautumista ja juokсутusta palvelujärjestelmän monimutkaisuudessa silloin, kun olisi ensiarvoisen tärkeää viettää aikaa lapsen kanssa.

Turussa erityislastentarhanopettaja toimii pienten kotona hoidettavien lasten ja heidän perheidensä kanssa varhaiskasvatuksen ja –kuntoutuksen tukena melko pian syntymän jälkeen. Myös kuntoutusohjaajat, avohuollon ohjaajat ja terveydenhoitajat ovat usein melko pian kontaktissa perheeseen. Tämentyypiseen työhön varhain aloitettu palvelunohjaus soveltuu hyvin, mutta edellyttää työntekijältä selkeää näkemystä siitä, mikä on palvelunohjausta ja mikä varhaiskuntoutuksen ohjausta.

Palvelunohjaus siirtymävaiheissa ja muissa muutostilanteissa

Koulun aloittaminen on tärkeä elämänvaihe, johon sisältyy paljon ja suuria muutoksia lapsen ja perheen elämässä. Koulun aloittamisvaiheen sujuvuus usein sijoittuu perheen, päivähoiton ja koulun toimintakolmioon. Muistettava on kuitenkin, että usein mm. Kelan etuuksissa tapahtuu muutoksia tässä vaiheessa ja ne on aiheellista tarkistaa. Koulun aloittamisessa kysymykseksi nousee, kenelle kuuluu siirtymävaiheen kokonaisvastuu? Aikaisemmalle palveluohjaajalle, koulun työntekijälle, sosiaalityöntekijälle?

Koulun päättämävaiheessa kokeilun pohjalta näyttää siltä, että yhteistyön tulee toimia erityisen hyvin sosiaalitoimen, koulutoimen, työvoimahallinnon, Kelan ja ammatillisen opetuksen kesken. Nuoret tarvitsevat ratkaisujensa tueksi oikein ajoitettua ohjausta ja suunnittelua, voidakseen koulun päättymisen jälkeen sijoittua joko ammatilliseen koulutukseen tai työelämään.

Palveluohjaajaan ja palvelunohjaustilanteisiin liittyvät tekijät

Monet ammatit sopivat, sopivin perheen kanssa työskentelevä

Kokeilujen perusteella palveluohjaajana voi toimia hyvin monen alan ammatti-ihminen. Edellytyksenä kuitenkin on, että hänellä on riittävästi tietoa palvelujärjestelmästä, kyky perhelähtöiseen työtapaan, ripaus luovaa hulluutta ja kaiken kaikkiaan kyky tulla erilaisien ihmisten kanssa toimeen.

Palveluohjaajina toimineiden mielestä perheiden kokonaistilanteen ymmärtäminen lisääntyi kokeilussa. Työssä nousi esille sellaisia koko perhettä koskevia asioita, joista työntekijä ei oman perustyönsä kautta ollut aikaisemmin tietoinen. Palvelunohjaus antoi myös perheille ”luvan” puhua muustakin kuin lapsen tai nuoren kuntoutukseen liittyvistä asioista. Johdon edustajien mielestä palveluohjaajan tulisi löytyä ensisijaisesti perheen kanssa työskentelevien ammatti-ihmisten joukosta, sillä uusia virkoja ei kuntiin näytä olevan ihan helppo perustaa. Toisaalta perheiden kannalta uudet virat toisivat perheiden ”toimijakaokseen” yhden uuden toimijan joukon jatkoksi.

Palvelunohjausta toteuttaneiden joukko oli omilta henkilökohtaisilta kyvyiltään ja taidoiltaan ja ammatillisen osaamisensa puolesta todennäköisesti soveltuva palveluohjaa-

jan tehtävään. Kuitenkin kokeilun perusteella on olemassa myös rajoituksia, jotka johtuvat työntekijän perustehtävästä ja organisaatiosta.

Palveluohjaajan muut tehtävät sopusoinnussa palvelunohjaustehtävän kanssa

Osalla palveluohjaajina toimineista (esim. sosiaalityöntekijät) on oman perustehtäväänsä liittyen päätöksenteko-oikeus useissa asiakkaitaan koskevissa asioissa. Nämä työntekijät kokivat joutuvansa ”kahdelle jakkaralle”. Palveluohjaajana täytyi yrittää viedä perheen asioita kokonaisvaltaisesti eteenpäin ja (esimerkiksi) sosiaalityöntekijänä oli koko ajan pidettävä mielessä ne resurssit ja ohjeet, joita oman päätäntävällän puitteissa otettava huomioon. Juridisesti on myös kyseenalaista toimia yhtäaikaaisesti perheen ”asianajajana” ja päätöksentekijänä. Voisiko ongelman ratkaisuna tulevaisuudessa olla hajautetusta päätöksentekomallista siirtyminen yhteiseen kustannusten ratkaisuun maksajatahojen kesken siinä vaiheessa, kun perheen tarpeet ja tarkoituksenmukainen palvelukokonaisuus on hahmotettu? Syntyisikö näin usean pienen rahapussin yhdistävä käyttö sen sijaan, että kukin taho varjelee omaa pientä niukkaa rahamassiaan kustannuksilta ja ”yrittää siirtää asiakkaat toiselle, jotta omat kustannukset pysyvät kurissa”(sosiaalityöntekijä)?

Kehitysvammahuollon kuntoutusohjaajien ja avohuollon ohjaajan tehtävissä palveluohjaaja on samanaikaisesti palveluohjaaja ja palveluntuottaja. Tällöin on pystyttävä erottamaan selkeästi oman perustehtävän vaatima työ palvelunohjauksesta. Kokeilussa toimivana tapana oli mm. perheen kanssa sopiminen siitä, milloin käsitellään palvelunohjaukseen liittyviä asioita ja milloin puolestaan aikaa käytetään esimerkiksi lapsen kuntoutusasioiden pohtimiseen, tarkasteluun ja ohjaukseen.

Työnantajan raivattava aika ja resurssit palvelunohjaustehtäville

Työntekijälle tulee luoda mahdollisuudet toimia palveluohjaajana. Kokeilun perusteella palvelunohjaus parhaimmillaan edellyttää mm. joustavuutta työajan käytössä. Kun palvelunohjaus toteutetaan osana omaa työtä, on perustyöhön esimiehen kanssa sovitulla tavalla raivattava aikaa tehtävän suorittamiseen.

Perheiden kanssa työskentely ajoittuu osittain myös iltoihin, kun vanhemmat ovat työstään vapaat, ja tapaamispaikkana on usein perheen koti. Kotikäynnit voivat tarkoittaa pitkiäkin matkoja, jotka puolestaan edellyttävät hyvin toimivia liikenneyhteyksiä tai oman auton käyttöoikeutta matkakorvauksineen. Joustavaan työajan käyttöön ja asianmukaisiin korvauksiin tarvitaan työnantajan suostumus. Palvelunohjaus ei saa eikä voi olla vapaaehtois- tai talkootyötä oman perustyön lisäksi.

Opettajien työaikajärjestelyt perustuvat edelleen pääosin opetusvelvollisuuteen. Kokonaistyöaika on vielä harvinaista ja sitä myös vastustetaan monin perustein. Kokeilussa mukana olleet opettajat kyllä kokivat palvelunohjauksen tärkeänä ja perhetuntemusta lisäävänä, mutta palkkausjärjestelmästä johtuen palvelunohjaus ei ole mahdollinen osana opettajan työtä. Kuitenkin mm. valtakunnallisissa tapaamisissa ja johdon edustajien vastauksissa korostettiin koulun merkitystä ja perheiden kokonaisvaltaisempaa huomiointia kouluympäristössä.

Palveluohjaajan työnohjaus ja vertaistuki välttämätön

Työnohjaus on palveluohjaajalle ehdottoman tärkeä sekä uutta työtapaa etsittäessä ja rakennettaessa että monisyisessä asiakastyössä jaksamisessa. Kokeilussa käytetyt ryhmätyönohjauksen muodot antavat hyvän mahdollisuuden palveluohjaajien keskinäiselle

pohdinnalle, laajentavat omaa osaamista ja auttavat jakamaan eteen tulleita vaikeita ja hyviä hetkiä. Työnohjaus auttaa pitämään selkeänä sen, mitä kaikkea palvelunohjaukseen kuuluu ja mitä palveluohjaajalta voi odottaa.

Asiakaslähtöisyys ohjenuoraksi

Perhelähtöinen palvelunohjaus on mahdollista ja johtaa hyvin lopputuloksiin vain, jos työntekijöillä on riittävästi valmiutta ja taitoja kohdata perheet kunnioittavasti tasavertaisina kumppaneina. Perhelähtöisyys edellyttää uudenlaista asennoitumista suhteessa perheeseen ja palveluiden järjestämiseen. Voidakseen työskennellä asiakaslähtöisesti työntekijä joutuu usein toimimaan perinteisten totuttujen käytäntöjen vastaisesti ja etsimään uusia ratkaisuja vastaamaan juuri niihin tarpeisiin, joita perheillä on. Tällöin vastaukset ja ratkaisut eivät aina löydy tarjolla olevasta palveluvalikosta.

Palveluohjaajaksi ryhtyvät tarvitsevat lisää tietoa ja täydennyskoulutusta voidakseen vastata tehtävän asettamiin haasteisiin. Koulutuksen sisällölliset tarpeet riippuvat pitkälti työntekijän koulutustaustasta ja työkokemuksesta ja -historiasta. Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattitukintoihin ja täydennyskoulutukseen tulisi sisällyttää riittävä määrä opetusta palvelunohjauksesta, asiakaslähtöisestä työskentelystä, lainsäädännöstä, kuntoutuksesta ja palvelujärjestelmästä.

Asiakaslähtöisyyden (perhelähtöisyyden) toteutuminen ei saa jäädä juhlapuhetasolle sanahelinäksi, vaan siihen liittyviä konkreettisia toimintatapoja on tehtävä näkyviksi ja niiden ”harjoitteluun” on käytettävä aikaa. Tutkimus- ja kehittämistyötä tulee suunnata erityisesti siihen, miten asiakaslähtöisyyden elementit kuten tasavertaisuus, kumppanuus, valtaistuminen käytännön työssä todella toteutuvat ja mitä vaikutuksia niillä on niin perheiden kuin työntekijöidenkin näkökulmasta.

Palveluohjaajan luova hulluus

Palvelunohjauksen yhtenä tarkoituksena on luoda sellaisia uusia palvelu- ja tukimuotoja, joita ei välttämättä ole nykyisessä palveluvalikossa, mutta jotka parhaiten vastaisivat jonkun perheen tai perheiden tarpeita. Palveluohjaajan ja päätöksentekijöiden joustava ”luova hulluus” tässä suhteessa voi päästä valloilleen vasta, kun perheen tai perheiden tilanne ja tarpeet tunnetaan. Tämä tarkoittaa sitä, että palveluja ja tukimuotoja lähdetään miettimään vasta sitten, kun ensin tunnetaan ne tarpeet, joihin pitäisi vastata. Tällöin voidaan pohtia niitä vaihtoehtoja, jotka perhettä voivat parhaiten tukea. Perheelle esitetyt kysymykset ”Millaisiin asioihin tarvitsette apua?”, ”Millainen tuki teitä auttaa?” ja ”Mikä on tärkein, mihin apua tarvitsette?” avaavat mahdollisuuksia todelliseen tarpeisiin vastaamiseen.

Palvelusuunnitelma ja muut välineet käyttöön

Palvelusuunnitelma osoittautui palvelunohjauksen keskeisimmäksi työvälineeksi. Suunnitelmassa tulee ottaa huomioon koko perheen tarpeet ja palvelut. Suunnitelman koostaminen toimii osana tietojen keruuta ja tilanteen kartoittamista. asiat kirjautuvat suunnitelmaan vähitellen perheen kanssa yhteistyön edetessä. Kun sovitut tuki ja palvelut on kirjattu suunnitelmaan, niitä ja niiden toteutumista voidaan myös seurata ja arvioida.

Joillakin kokeilualueilla saatiin myös hyviä kokemuksia verkostokartoista, tarkistuslistoista ja haastattelulomakkeista. Verkostokarttojen käyttö auttaa paremmin sekä perhettä että työntekijää jäsentämään sitä viranomaisten ja sosiaalisen verkoston kokonaisuutta,

joka perheen kanssa on tekemisissä. Tarkistuslistat toimivat sekä perheen että työntekijöiden muistilistana moninaisten etuuskien ja vaihtoehtojen olemassa olevasta kokonaisuudesta. Haastattelulomakkeilla voitiin varmistaa tarpeellisten asioiden esille ottaminen.

Neuvottelulla uusia ratkaisuja

Kokeilun aikana todettiin, että usein asioiden ratkaiseminen tarvitsee ja edellyttää neuvotteluhaluutta sekä perheeltä että viranomaisverkostolta. Asioiden yksipuolinen ratkaiseminen ei johda hyviin lopputuloksiin. Hyvällä neuvottelulla ja asioiden pohtimisella voidaan rakentaa järkeviä perhettä ja lasta tai nuorta tukevia kokonaisuuksia ilman toistuvia valituksia ja oikaisupyynnöitä. Valitukset ja niiden käsittely sinällään vie aikaa sekä perheeltä, valituksen kohteena olevalta päätöksentekijältä että valituksen käsittelijältä.

Kokeilussa perheen tai lapsen tarvitsemien palvelujen puuttuessa kotipaikkakunnalta, neuvottelemalla syntyi sopimuksia siitä, miten väliaikaisesti puuttuva palvelu tai tukimuoto korvattiin sitä lähellä olevalla toiminnalla. Esimerkiksi lapsen tarvitseman puhe terapian puuttuessa järjestettiin korvaavana toimintana puheentulon tukiovetus. Näin lapsen kehityksen tukeminen voidaan ainakin osittain taata siihen saakka, kunnes puhe terapia voidaan järjestää.

Tietosuoja selkäyttimeen

Tietosuojaa pidettiin erityisesti yhdessä kunnassa ongelmallisena siitäkin huolimatta, että sen tarkoituksena on sekä asiakkaan yksityisyyden suojaaminen että työntekijän aseman turvaaminen. Ilman perheen lupaa asioiden käsittely ja tietojen siirtäminen kolmannen osapuolen käyttöön ja tietoon tulee olla suojattu asia. Tietosuojan tarkoituksena ei ole estää yhteistyötä, vaan estää yhteistyön tekeminen perheen selän takana.

Palvelunohjauksessa palveluohjaaja ei saa ottaa perheeltä perheen oikeuksia omaan halltuunsa. Palveluohjaaja ei saa toimia ilman perhettä tai perheen suostumusta toisten viranhaltijoiden kanssa. Palveluohjaaja ei myöskään voi ilman sopimusta perheen kanssa toimia perheen asianajajana tai asioiden toimeenpanijana. Perheellä tulee olla oikeus päättää, miten sen asioita hoidetaan.

Palvelunohjauksen ja muun auttamistyön raja oltava selkeä

Palvelunohjaus ei ole vastaus kaikkiin perheen pulmatilanteisiin. Hankkeen ajanakin palveluohjaajat melko yksin hoitivat perhetilanteita, jotka paremmin olisivat kuuluneet toisen toimialan piiriin. Tilanteet olisivat edellyttäneet ainakin tiivistä yhteistyötä toisen tahon kanssa ja sen varmistamista, että esim. vanhemmat todella pääsevät tarvitsemaansa asianmukaiseen hoitoon. Palveluohjaajan tehtävänä ei myöskään ole olla perheen tai vanhempien terapeutti. Hänen tulee yhdessä perheen kanssa tunnistaa erilaiset tarpeet ja auttaa löytämään niihin oikeanlainen apu ja tuki.

Organisaatioon liittyvät kysymykset

Kuntien vahvuudet maksimaaliseen käyttöön

Suurissa kaupungeissa asiakastuntemus jää helposti etäiseksi ja kontaktit vähäisiksi mm. suurten asiakasmäärien vuoksi. Sosiaalityöntekijöiden asiakasmäärät näyttävät

olevan kohtuuttomia ja perhe- tai henkilökohtaiseen palvelunohjaukseen on vaikea löytää aikaa ja tilaa ja perheiden elämäntilanne ja –ympäristö voi olla vaikeasti hahmotettavissa. Työhön olisi löydettävä muunlaisia vastauksia. Yksi esitetty vaihtoehto on tehtävien jakaminen parityöksi niin, että perheiden kanssa työskentelee joku toinen ammattilainen (esim. sosionomi, amk) ja sosiaalityöntekijä toimii palvelusuunnitelman kokonaisuutena ja päätöksentekijänä.

Pienessä kunnassa asiakkaiden ja palveluohjaajan välinen tuttuus voi olla etu ja haitta. Sekä perheille että järjestelmän sisällä toimiville yksi tuttu työntekijä on helpommin löydettävissä. Ainakin on helpompi löytää työntekijä, joka osaa luotsata perheen ”oikeaan osoitteeseen”. Perheiden tilanne voi myös olla helpommin ymmärrettävissä ja hallittavissa kuin suuressa kaupungissa. Toiselta puolen katsottuna tehtävää voi joutua hoitamaan myös vapaa-aikana ”kaupan hyllyjen välissä”. Työntekijämäärän vähyyksyys johtaa helposti myös siihen, että palveluohjaaja toimii perheille myös jonkin alueen palveluntuottajana.

Pienessä kunnassa palvelut ovat pienen työntekijäjoukon harteilla. Kokeilu osoitti, kuinka haavoittuva järjestelmä tässä suhteessa voi olla. Äkillinen pitkä sairausloma tai työntekijän siirtyminen muihin työtehtäviin voi lamaannuttaa työskentelyn useiksi viikoiksi. Erityisen tärkeäksi nousi, että pienessä kunnassa palvelunohjaus ja sen toteuttaminen vaatii asian jakamista ja yhdessä kantamista. Jakaminen voi tapahtua kunnan sisällä, mutta myös kuntien seudullinen yhteistyö voi olla mahdollisuus haavoittuvuuden estämiseksi.

Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti nostaa selvityshenkilöiden loppuraportissaan⁵² esille sosiaalipalveluiden kolmiportaisen jaottelun ja näkee kuntien strategisen yhteistyön perusalueena seutukunnallisen kehittämisen. Palvelut on jaettu kolmeen ryhmään: lähipalvelut, seudullisesti tuotettavat lähipalvelut ja erityisosaamista vaativat sekä pienille asiakasryhmille tarkoitetut sosiaalipalvelut. Perusteluina seudullisuudelle raportissa esitetään ennen kaikkea erityisosaamisen turvaaminen. Seudulliset ratkaisut nähdään toimivina vaihtoehtoina silloin, kun seutu on kunnille luonteva yhteistyön alue ja kun kunnassa tai kaupungissa ei ole riittävää väestöpohjaa palvelujen omaehtoiseen järjestämiseen.

Oltava palveluja joihin ohjataan

Vanhempien kokemuksen ja työntekijöiden kuvausten perusteella perheiden kotikunnissa ei ole riittävästi palveluja vastaamaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä tarpeisiin. Toisaalta vaikka palvelulle löytyisikin maksaja, niiden saatavuus tämän asiakasryhmän kohdalla on paikoittain huonoa, esim. Kelan hyväksymiä terapioita ei ole aina saatavilla. Kokeilussa nousi esille mm. tilapäishoidon, nuorten harrastusmahdollisuuksien, tukihenkilöiden, tukiperheiden, terapeuttien, omaishoidontuen ja kotipalvelun huono tai jopa olemattoman saatavuus tälle asiakasryhmälle. Erityisen ongelmallisena koettiin kuntien harkinnanvaraiset tukimuodot (esim. omaishoidontuki) ja lasten ja nuorten harrastustoiminta. Niin työntekijöiden kuin johdon edustajienkin näkemyksissä kävi selville, että palvelunohjausta ei voi toteuttaa, jos ei ole olemassa palveluja tai vaihtoehtoja.

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten perheet ovat huomattavan valistuneita ja näkevät asiat enemmän elämän kuin järjestelmän kautta. Myös heillä on ehdotuksia siitä, millainen toiminta tai palvelu heidän tilanteeseensa auttaisi. Kunnissa tulee

kin arvioida traditionaalisia palveluja ja vaihtoehtoja ja niiden tarkoituksenmukaisuutta suhteessa perheiden esittämiin tarpeisiin ja ehdotuksiin. Arviointi voi jatkossa edellyttää uusien toiminta- ja palvelumuotojen luomista. Muutosvalmius ja uudistuminen puolestaan voi tuottaa tyytyväisempiä asiakkaita.

Palvelunohjaus ja palveluohjaaja eivät korvaa puuttuvia palveluita. Puuttuvien palvelujen korvaaminen voi olla korkeintaan tilapäistä ja erittäin lyhytkestoista silloin, kun perheen akuutti tilanne sitä ehdottomasti edellyttää.

Kirjaamisen selkeyttäminen ja hyväksikäyttö

Palveluohjaajat tarvitsevat käyttöönsä välineitä, joilla selkiytetään asiakastyötä ja toisaalta vähennetään kaksikertaista kirjaamista asiakasasioissa. Kokeilussa ongelmana todettiin käsikirjoittaminen ja sitten asioiden uudelleen kirjoittaminen tietojärjestelmään. Joissakin kunnissa eri asioita joudutaan kirjaamaan myös useaan eri tiedostoon.

Johdon edustajilta tuli toivomus, että palveluohjaajina toimivat kirjaisivat ylös kokemuksiaan ja kuvauksiaan palvelunohjauksesta. Näin saataisiin paikallisesti lisää tärkeää tietoa siitä, miten jatkossa voitaisiin edetä. Kokemukset tästä kokeilusta voivat edesauttaa ja olla hyödyllisiä toiminnan laajentamisessa niin muihin perheisiin kuin asiakasryhmiinkin.

Selkeät hakemus- ja lausuntokäytännöt

Sekä Kelan että kuntien monenlaiset hakemus- yms. lomakkeet ovat niin monimutkaisia, että perheiden on niitä vaikea ja työläs täyttää. Lomakkeita on myös useisiin eri tarkoituksiin, jolloin täytyy osata täyttää juuri se oikea paperi. Usein hakemusten liitteeksi tarvitaan erilaisia lausuntoja, joilla on merkitystä päätöksenteossa. Vaikeaselkoisuuteen ja moninaisuuteen tulee saada muutosta ja selkeyttä niin, että asiakkaat saavat hakemusasiat hoidetuiksi yksinkertaisemmin ja ”kansantajuisesti”.

Lähdeviitteet

¹ Katso mm.

- Kovanen, P. (1995). Kunnassa kuntoon – varhaiskasvatus ja –kuntoutus Keski-Suomessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. VARHE -projekti. Moniste.
- Kovanen, P. & Määttä, P. (1997). Kotikuntoutus on perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 63.
- Kovanen, P. & Riitesuo, A. (1998). Arviointi ja suunnittelu varhaisvuosien erityiskasvatuksen osaprosessina. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 304-316.
- Kuru, T. (1999). Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 70.
- Kyllönen, T. (1993). Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestymisen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 46.
- Leskinen, M. (1994) (toim.). Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108.
- Leskinen, M. (1999). Lapsen kehityksen tukeminen yhteistyössä vanhempien kanssa. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro (toim.) Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 24-38.
- Mattus, M.-R. (1993). ”Kotikuntoutus on kovaa työtä”. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 49.
- Mattus, M.-R. & Määttä, P. (1997). Perhe asiantuntijana. Teoksessa: K. Jokela & J.-M. Kivistö (toim.) Yhteistyössä kohti jaettava asiantuntijuutta. Kolpeneen palvelukeskus. Julkaisuja A4.
- Määttä, P. (1995). Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa: P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3-11.
- Määttä, P. (1996). Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa: H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Toinen tarkistettu painos. Opetushallitus. Arviointi 2. Helsinki: Yliopistopaino, 501-511.
- Määttä, P. (1999). Pelaako palvelut? Vanhemmat arvioivat lasten- ja nuortenosaston toimintaa. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 68.
- Määttä, P. (1999) Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.
- Määttä, P. & Määttä, S. (1999). Monipuolista palvelua resurssikeskuksesta. University of Jyväskylä. Department of Special education. Research Reports 69.
- Pietiläinen, E. (1995). Perhekeskeisyyttä ja yhteistyötä. Teoksessa: M. Helminen (toim.) Ensi-tiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 227-234.
- Pietiläinen, E. (1997). Arvioidaanko yhdessä? SPECS –arviointi- ja suunnittelumenetelmän kokeilu. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä IV. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 60.
- Pietiläinen, E. (1997). Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 330-340.

- Rantala, A. (1998). Rantala, A. (1998). Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityiskasvatuksen monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA Kustannus, 317-329.
- Rantala, A. (2002). Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 198.

² Katso mm.

- Hautamäki, A. (1996). Stress and Stressors in Parenting Developmentally Delayed Child at Different Life Stages. A Cross-sectional Nordic Study with a Representative Sample of Nonhandicapped Children. University of Helsinki, Department of Teacher Education. Research Reports 165.
- Kerola, K. (1997). Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa: AKIVA –projektin alkuvaiheet ja kolmen vuoden seuranta. Joensuu yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja.
- Männistö, E. (1994). Mitä perheille tueksi? Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990-93. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Tutkimuksia 56.
- Tauriainen, L. (1992). Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa: L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopisto. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-82.
- Tauriainen, L. (1995). Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Täydennyskoulutuskeskusten tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- Tauriainen, L. (1995). Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa: M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 235-250.

³ Katso mm.

- Itälänna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. (1994). Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Teoriasta käytäntöön 3.
- Itäsaari, S. (1999). Vammaisen lapsi hoitotyön asiakkaana: analyysi vanhempien käsityksistä. Turun yliopisto. Hoitotieteen pro gradu –tutkielma.
- Kairala, M. (1995). Perheen ja asiantuntijoiden yhteistyö kunnassa. Lapin erityishuoltopiirin kuntayhtymä. Julkaisuja A2.
- Kojima, E. (1998). Vammaisten lasten perheiden kokemuksia lapsensa kotikuntoutukselta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, pro gradu –tutkielma.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) (1999). Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.
- Pihlaja, P. (1998). Päivähoidon syrjällä. Erityispäivähoito 1997. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 7.
- Palolahti, S. (1997). Kotonaan kehitysvammaista perheenjäsentään hoitavien omaisten arviot kehitysvammaisista palveluista Helsingissä. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisusarja A4.
- Palolahti, S. (2001). Vammaispalvelututkimus. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.

⁴ Katso mm.

- Ahola, S. (1999). Iljan äidiksi. ”Onko kuukin joku kuumailmapallo?”. Juva: WSOY.
- Alho, K. (1992). Työ- ja perheroolien yhteensovittaminen vammaisen lapsen vanhempien kannalta. Uudenmaan CP-yhdistys ry yhteistyössä Työterveyslaitoksen kanssa.
- Kerola, K. & Santalahti, S. (2000). Jukka ja Lauri. Suljetun maailman pojat. WS Bookwell: Porvoo.

Mattus, M.-R. (1993). ”Kotikuntoutus on kovaa työtä”. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 49.

Mattus, M.-R. (2000). Luopuminen. Linnean matka laitokseen. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.

⁵ Katso mm.

Meurasalo, S. (1997). Yhteistyöllä parempaan palveluun ja sosiaaliturvaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä YTRY.

Niskanen, M. (2000). ”Toimivatko palvelut?” Liikuntavammaisten lasten perheiden kokemuksia, toiveita ja tarpeita kodin ulkopuolelta saatujen palvelujen suhteen. Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti/Perhetoiminnan osaprojekti. Väli­raportti. Invalidiliiton julkaisuja R.3. Helsinki: In­vapaino.

Pietiläinen, E., Tuomi, H. & Määttä, P. (1993). Lääkinnällisen, sosiaalisen ja pedagogisen kuntoutuksen yhteensovittaminen pienten vammaisten ja riskilasten kuntoutuksessa. Helsinki: Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Projektisuunnitelma.

Helminen, M. (1995) (toim.) Ensietiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 227-234.

Saarinen, E. (1998). Saira­an ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki: Edita.

Pietiläinen, E., Ylikoski, P. & Juusti, J. (1999). Liitokset kohdalleen. Paikalliset laatujärjestelmät –projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto ja Edita.

Pietiläinen, E. & Rautavuori, M. (2000). Selvitys vammaisten lasten ja heidän perheidensä tuen ja palvelunohjauksen tarpeesta: Vanhempien näkökulma kehittämistyön perustaksi. Helsingin kaupunki, Pohjoinen ja Koillinen sosiaalikeskus ja Kehitysvammaliitto, EKA –palvelunohjausprojekti.

Pietiläinen, E. (2001). Työntekijöiden näkemyksiä. Helsingin kaupunki, Pohjoinen ja Koillinen sosiaalikeskus ja Kehitysvammaliitto, EKA –palvelunohjausprojekti.

⁶ Seppälä, H. & Pietiläinen, E. (2002). Ei kenenkään asiakkaat (EKA) –palvelunohjausprojekti. Loppuraportti. Kehitysvammaliitto: Helsinki.

Pietiläinen, E. & Seppälä, H. (2003). Palvelunohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto: Helsinki. (painossa)

⁷ Niskanen, M. (2000). ”Toimivatko palvelut?” Liikuntavammaisten lasten perheiden kokemuksia, toiveita ja tarpeita kodin ulkopuolelta saatujen palvelujen suhteen. Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti/Perhetoiminnan osaprojekti. Väli­raportti. Invalidiliiton julkaisuja R.3. Helsinki: In­vapaino.

⁸ Niskanen, M. (toim.) 2001. Askeleita ja pyörähdyksiä. Perhetoimintaprojektin loppuraportti. Invalidiliiton julkaisuja R.11. In­vapaino: Helsinki.

⁹ Määttä, P. (1999). Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

¹⁰ Pietiläinen, E. (2001). Työntekijöiden näkemyksiä. Helsingin kaupunki, Pohjoinen ja Koillinen sosiaalikeskus ja Kehitysvammaliitto: Helsinki.

¹¹ Ei kenenkään asiakkaat (EKA) –palvelunohjausprojekti 1999-2001. Kehitysvammaliitto ry.

¹² Niemi, V. (1967). Näkökulmia kuntoutusohjelman toteuttamisesta. Eripainos: Kollega 4/1967.

-
- Niemi, V. (1969). Näkökohtia kuntoutusjärjestelmämme kehitysvaiheesta. Eripainos: Sosiaalinen aikakauskirja 3/1969.
- ¹³ Kananaja, A. (1970). Kehittyvä yleinen kuntoutusjärjestelmä Ontarion provinssissa. Eripainos Suomen Invalidista, 11-12/1970.
- ¹⁴ Sosiaalihalitus. Kuntoutusasiainneuvottelukunnan työryhmämuistio 1989.
- ¹⁵ Sosiaali- ja terveysministeriö 1987. pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen sosiaaliturva ja siitä tiedottaminen. Työryhmämuistio 46/1987.
- ¹⁶ Esimerkiksi
Ala-Nikkola, M. & Valokivi, H. (1997). Yksilökohtainen palvelunohjaus käytäntönä. Loppuraportti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja yksilökohtaista palvelunohjausta (case management) koskeneesta tutkimuksesta Hämeenkyrössä ja Tampereella. Stakes, raportteja 215. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- ¹⁷ Verso-kansio 1999. Printel Oy.
- ¹⁸ Lastensuojelun keskusliiton ja kansaeläkelaitoksen yhteisprojekti 20.3.-19.9.1998. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sosiaaliturvan ja -palvelujen selkiyttäminen. Palvelunohjaus ja selkeä sosiaaliturva. Moniste.
- ¹⁹ Ala-Nikkola, M. & Valokivi, H. (1997). Yksilökohtainen palvelunohjaus käytäntönä. Loppuraportti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja yksilökohtaista palvelunohjausta (case management) koskeneesta tutkimuksesta Hämeenkyrössä ja Tampereella. Stakes, raportteja 215. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- ²⁰ Friesen, B.J. & Poertner, J. (eds.) (1995). From Case Management to Service Coordination for Children with Emotional, Behavioral, or Mental Disorders: Building on Family Strengths. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ²¹ Vohs, J.R. (1988). Family-Centered Case Management: Fundamental Principles. Boston: Federation for Children with Special Needs.
- ²² Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A (eds.) (1994). Supporting and Strengthening Families. Volume I: Methods, Strategies and Practice. Cambridge, MA: Brookline Books.
Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. (eds.) (1996). Enabling and Empowering Families. Principles and Guidelines for Practice. Cambridge, MA: Brookline Books.
- ²³ Stroul, B.A. (1995). Case Management in a System of Care. Teoksessa B.J. Friesen & Poertner, J.(eds.) From Case Management to Service Coordination for Children with Emotional, Behavioral, or Mental Disorders: Building on Family Strengths. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co. (3-26)
- ²⁴ Pietiläinen, E., Tuomi, H. & Määttä, P. (1993). Lääkinnällisen, sosiaalisen ja pedagogisen kuntoutuksen yhteensovittaminen pienten vammaisten ja riskilasten kuntoutuksessa. Helsinki: Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Projektisuunnitelma.
- ²⁵ Kalland, M. & Maliniemi-Piispanen, S. (1999). Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauva-perhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Helsinki: Edita.

-
- ²⁶ Suominen, S. (toim.) (2002) Henkilökohtainen palvelunohjaus: case management mielenterveystyössä. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys. Kokemäki: Satakunnan painotuote Oy.
- ²⁷ Katso esimerkiksi
www.westcountrycasemanagement.co.uk
www.tdh.state.tx.us/caseman/caseman.htm (riskilapset ja odottavat äidit)
www.goodshepherdsisterna.com (lapset ja perheet)
www.dekalbhealth.net/information (perinatal case management)
www.familyolu.org/casedetails.html (intensiivinen perhetyö)
www.seniorcaremgmt.com (senior/geriatric case management)
www.ucpdallas.org/case.htm (state-wide medicaid program)
www.cmrg.com (case management resource guide; koulutusta)
- ²⁸ Kalland, M. & Maliniemi-Piispanen, S. (1999). Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauva-perhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Helsinki: Edita.
- ²⁹ Ala-Nikkola, M. & Valokivi, M. (1997). Yksilökohtainen palvelunohjaus käytäntönä. Stakes, raportteja 215. Helsinki: Stakes raportteja 215.
- ³⁰ Jääskeläinen, I. P., Mäntynen, M., Haavisto, E., Kurki, M., Peltola, E. & Røyks, R. (2001). Case management –toiminnan integrointi osaksi Jorvin psykiatrista kuntoutusta. Suomen Kuntaliitto.
- ³¹ Valokivi, H. (2001). Palvelunohjaus ja rikoksiin syyllistyneiden yksilölliset polut. Kisälli-projekti, yksilökohtainen palvelunohjaus –kokeilu. Loppuraportti. Silta Valmennus, raportteja.
- ³² Katso
 Hyttinen, L. (2001). Yhteisellä matkalla – palvelunohjauksen toimintamallia hakemassa. Helsinki: Kuntoutussäätiön työselosteita 24.
 Kuntoutus –lehden palvelunohjauksen teemanumero 3/2000.
- ³³ Kokkola, A., Kiikkala, I., Immonen, T. & Sorsa, M. (2002). Mitä sinä elämältäsi haluat? Asiakaslähtöinen mielenterveyttä edistävä toimintamalli. Suomen Kuntaliitto ja Stakes.
- ³⁴ Friesen, B.J. & Poertner, J. (1995). From Case Management to Service Coordination for Children with Emotional, Behavioral, or Mental Disorders: Building on Family Strengths. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ³⁵ Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2002.
- ³⁶ Häkkinen, H. (2000). Palvelunohjaus vanhuspalvelujen koordinoinnissa. Meta-analyysi yhdysvaltalaisista, brittiläisistä ja saksalaisista palvelunohjausta käsittelevistä tutkimuksista sekä katsaus palvelunohjausta koskevaan suomalaiseen keskusteluun. Kuopion yliopisto, Terveystieteiden ja –talouden laitos, pro gradu –tutkielma.
- ³⁷ Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2000). Mielenterveyskuntoutujien palvelunohjaus. Kuntoutus 3, 3-13.
- ³⁸ Palvelunohjaustyöryhmän ehdotus Turun malliksi: lasten ja nuorten kuntoutus- ja palvelukeskus. Turun kaupunki. Moniste.

-
- ³⁹ Arnkil, T., Eriksson, E. & Arnkil, R. (2000). Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Stakes, raportteja 253. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.
- Arnkil, T., Eriksson, E. & Arnkil, R. (2001). Dialogisk utveckling av kommunernas service. Stakes rapporter 260. Gummerus Kirjapaino: Jyväskylä.
- Varhainen puuttuminen, toimintasuunnitelma 09/2002 – 06/2004, Stakes.
- Arnkil, T. (2002). Varhaisen puuttumisen yleistäminen: sudenkuopat ja kuinka ne vältetään; yleistämisen käytännöistä. Luentomoniste.
- ⁴⁰ Pietiläinen, E. (2001). Palvelunohjauksen mahdollisuuksia. Ehdotuksia ja ajatuksia palvelunohjauksen järjestämiseen ja kuntien kehittämistyön pohjaksi. Moniste kokeiluluiden käyttöön.
- ⁴¹ Mattus, M.-R. (1999). Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- ⁴² Pietiläinen, E. (2001). Ohje asiakkaan verkoston tarkasteluun. EKA –palvelunohjausprojekti, Kehitysvammaliitto: Helsinki.
- ⁴³ Rotko, S. (2001). Kohti uudenlaista kuntoutuskulttuuria. Kuntouttavaa varhaiskasvatusta tarvitsevien lasten vanhempien tukeminen Lieksassa. Joensuun yliopisto, kasvatustieteen laitos. Pro gradu -työ.
- ⁴⁴ Wickstrand, M. (2002). ”Se antaa enempi aikaa olla äiti.” Lieksan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, sosionomin koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- ⁴⁵ Palvelunohjaustyöryhmän ehdotus Turun malliksi: Lasten ja nuorten palvelu- ja kuntoutuskeskus (2001). Turun kaupunki. Moniste.
- ⁴⁶ Reito, S. (2001). Kuntoutuksen palvelunohjaus kunnan peruspalvelujärjestelmässä. Raportti projektista Yhteistyöstä yhteiseen työhön. Satakunnan ammattikorkeakoulu, kuntoutuksen suunnittelun ja ohjauksen koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- ⁴⁷ Reito, S. (2001). Vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä palvelunohjausprojekti. Ikaalisten toimintamalli. Ikaalisten kaupunki. Moniste.
- ⁴⁸ Lammi, S. (2003). Yhteisellä matkalla tulevaisuuteen. STM:n pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palvelunohjaus kunnissa 2001-2003: Härmänmaan seutukunnan loppuraportti. Seinäjoen ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- ⁴⁹ Hab-mappen. Printel 2002.
- ⁵⁰ Helminen, M.-L. & Heiniemi, M. (1999). Vanhemmuuden roolikartta. Suomen Kuntaliitto: Helsinki.
- ⁵¹ Narikka, J. (toim.) (2001). Sosiaali- ja terveyspalvelujen lainsäädäntö käytännössä. Tietosana. Pieksämäki. RT-Print Oy.
- ⁵² Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti. Selvityshenkilöiden loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö, työryhmämuistioita 2003:11.

LIITE 1. Tarkistuslista alle 16-vuotiaiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä etuuksista ja palveluista Helsingissä 2001

TARKISTUSLISTA

alle 16-vuotiaita vammaisia ja pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän perheitään koskevista etuuksista ja palveluista Helsingissä

Helsingin kaupunki / Pohjoinen sosiaalikeskus / Merja Itälinna

lokakuu 2001

Lapsen hoitotuki

- alle 16-vuotiaan vammaisen ja pitkäaikaisesti sairaan lapsen kotihoidon tukemiseksi
- verotonta tuloa; ei riipu perheen muista tuloista tai varallisuudesta
- porrastettu kolmeen ryhmään lapsen hoidon ja kuntoutuksen aiheuttaman rasituksen mukaan: hoitotuki, korotettu hoitotuki, erityishoitotuki
- haetaan Kelasta

Omaishoidon tuki

- hoitopalkkio vammaista, sairasta tai vanhusta kotona hoitavalle henkilölle
- lapsella oltava vähintään Kelan korotettu hoitotuki
- kuukausittaisen hoitopalkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella; omaishoidon tuki on veronalaista tuloa
- haetaan sosiaalipalvelutoimiston kotipalveluohjaajalta

Sosiaalityö ja palvelunohjaus

- sosiaaliturvaa ja palveluihin hakeutumista koskeva neuvonta ja ohjaus, yksilökohtainen palvelunohjaus, palvelusuunnitelman laatiminen
- yhteydenotto sosiaalipalvelutoimiston vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijään: kehitysvammaisia ja autistisia lapsia ja heidän perheitään varten on kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijä ja muulla tavoin vammaisia lapsia ja heidän perheitään varten vammaispalvelun sosiaalityöntekijä
- sairaaloiden sosiaalityöntekijät ja kuntoutusohjaajat ovat käytettävissä niiden lasten osalta, joiden hoito- tai kuntoutusvastuu on sairaalassa; lisäksi vammaisjärjestöillä on kuntoutusohjaajia

Päivähoito

- kunnalla on lakisääteinen velvollisuus järjestää päivähoito kaikille alle kouluikäisille lapsille
- vammaisen ja pitkäaikaissairaana lapsen päivähoito voidaan järjestää tavallisessa päiväkodissa tai sen erityisryhmässä, erityispäiväkodissa tai perhepäivähoidossa
- päivähoitohakemus jätetään asuinalueen keskuapäiväkotiin; lisätietoja eri vaihtoehdoista saa sosiaalipalvelutoimistosta kiertävältä erityislastentarhanopettajalta

Koululaisten aamu- ja iltapäivähoito sekä loma-ajan hoito

- vammaiselle lapselle voidaan tarvittaessa järjestää hoitoa aamulla ennen koulupäivän alkua, iltapäivällä koulupäivän jälkeen ja koulun loma-aikoina; hoito toteutetaan Helsingissä eri alueilla eri tavoin
- tiedustelut sosiaalipalvelutoimistosta kiertävältä erityislastentarhanopettajalta tai vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä

Tilapäishoito

- kunnan kotipalvelu voi järjestää tilapäistä hoitoapua kotiin; palvelun hinta määräytyy perheen tulojen mukaan; tiedustelut sosiaalipalvelutoimistosta kotipalveluohjaajalta
- Mannerheimin lastensuojeluliitolla ja Väestöliitolla on lastenhoitopalvelua; osa hoitajista on koulutettu myös vammaisten lasten hoitoon
- kehitysvammaisille lapsille järjestetään erityishuoltona tilapäistä perhehoitoa ja tilapäistä laitoshoidtoa, nuorille myös asumisharjoittelua; haetaan sosiaalipalvelutoimistosta kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijältä
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö tarjoaa perhelomitusta kehitysvammaisten lasten perheille; lomitajan varaukset Palvelusäätiöstä
- Kehitysvammatuki 57 ry järjestää lapsiparkki- ja kotiparkkitoimintaa kehitysvammaisille lapsille; varaukset Kehitysvammatuesta
- muulla tavoin vammaisten lasten tilapäishoitomahdollisuuksia voi tiedustella sosiaalipalvelutoimistosta vammaispalvelun sosiaalityöntekijältä

Erityislapsenvahti (ELVA)

- avustus lapsenhoitajan palkkaukseen, jotta vaikeavammaisen tai pitkäaikaissairaan alle 16-vuotiaan lapsen vanhemmat voivat saada mahdollisuuden lyhytaikaisiin hoitovapaisiin
- lapsella oltava Kelan erityishoitotuki (vaikeavammaisuus)
- vanhemmat valitsevat hoitajan ja toimivat tämän työnantajina; avustusta hoitajan palkkamenoihin voidaan myöntää enintään 10 tuntia kuukaudessa
- haetaan sosiaalipalvelutoimiston kotipalveluohjaajalta

Tukihenkilö

- kouluikäiselle ja sitä vanhemmalle vammaiselle lapselle ja nuorelle, joka vaikeavammaisuuden, yksinäisyyden tai muun syyn vuoksi tarvitsee erityistä tukea sosiaalisissa suhteissa, harrastustoimintaan osallistumisessa tai muussa vapaa-ajan viettämisessä
- perhe voi itse etsiä tukihenkilön; tukihenkilölle maksetaan pieni palkkio ja kulukorvaus
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä

Henkilökohtainen avustaja

- kustannukset henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta voidaan vammaispalvelulain perusteella korvata vaikeavammaiselle nuorelle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua jokapäiväisissä toiminnoissa; vammaisen henkilö (alaikäisen kohdalla huoltaja) hankkii itse avustajan ja toimii tämän työnantajana
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä
- lapsen päivähoitossa tarvitseman avustajan järjestää päivähoito ja koulussa tarvitseman avustajan opetustoimi

Tulkkipalvelut

- tulkkipalveluja voi saada vaikeasti kuulovammaisen, kuulo- ja näkövammaisen tai puhevammaisen henkilö; tulkkaukset tapahtuvat viittomakielellä tai muilla kommunikaatiota selventävillä menetelmillä
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä

Lääkinnällinen kuntoutus

- lääkinällistä kuntoutusta ovat esimerkiksi erilaiset terapiat, neuropsykologinen kuntoutus ja sopeutumisvalmennus

- Kela kustantaa lääkinällisen kuntoutuksen vaikeavammaisille (=jotka saavat Kelan korotettua tai erityishoitotukea)
- Kela korvaa sen myöntämään kuntoutukseen liittyvät matkat omavastuun ylittävältä osalta
- muiden kuin vaikeavammaisten (=jotka saavat korkeintaan Kelan alinta hoitotukea) lääkinällisestä kuntoutuksesta vastaa kunnallinen terveydenhuolto
- vammaisen lapsen tarvitsemat liikkumisen ja toimimisen apuvälineet kustantaa terveydenhuolto

Sopeutumisvalmennus

- vammaispalvelulain mukaan sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi; kustannusten korvausta haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä
- Kela voi järjestää ja korvata vammaisjärjestöjen kanssa yhteistyönä toteutettavia sopeutumisvalmennuskursseja ns. harkinnanvaraisena kuntoutuksena; hakemus kurssista riippuen joko Kelaan tai vammaisjärjestöön

Erityishoitoraha

- korvaus lyhytaikaisesta ansionmenetyksestä vanhemmalle, jonka on tarpeellista osallistua lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, sairaalan poliklinikalla, kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskursseilla tai sairaalahoitoon liittyvässä kotihoidossa ja joka on tämän vuoksi estynyt tekemästä työtään eikä saa poissaolon ajalta palkkaa
- mikäli Kela maksaa esim. sopeutumisvalmennuskurssin ajalta kuntoutusrahaa, erityishoitorahaa maksetaan vain kuntoutusrahan omavastuuajalta
- suuruudeltaan vastaa yleensä saajan sairauspäivärahaa ja on veronalaista tuloa
- haetaan Kelasta

Kuntoutusraha

- korvaus lyhytaikaisesta ansionmenetyksestä vanhemmalle, joka osallistuu sopeutumisvalmennukseen tai perhekuntoutukseen ja on sen vuoksi estynyt tekemästä työtä
- kuntoutusraha määräytyy yleensä sairauspäivärahan tavoin työtulojen mukaan ja on veronalaista tuloa
- haetaan Kelasta

Sairaalahoidon korvaaminen

- alle 18-vuotiaan lapsen sairaalahoidosta peritään maksu vain 7 vuorokaudelta kalenterivuodessa; 7 vuorokauden omavastuun jälkeen hoito osastolla on maksutonta (ei koske poliklinikkamaksuja)

Sairaanhoitokustannusten korvaukset

- sairausvakuutus korvaa osan yksityislääkärin palkkiosta, lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidoista sekä lääkärin määräämistä lääkkeistä; haetaan Kelasta
- Kela korvaa myös matkakustannukset lääkäriin ja lääkärin määräämiin tutkimuksiin ja hoitoihin omavastuun ylittävältä osalta sekä maksaa yöpymisrahaa, mikäli matka edellyttää yöpymistä

Ilmaisvaipat

- terveyskeskus myöntää vaipat ilmaiseksi yli 2-vuotiaalle vaippoja edelleen päivittäin tarvitsevalle vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle
- haetaan terveysaseman terveydenhoitajalta

Ylimääräiset vaatetuskustannukset

- vammaisen henkilö voi vammaispalvelulain perusteella saada korvausta ylimääräisistä vaatetuskustannuksista, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, että henkilö ei vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai jalkineita
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä

Asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet

- vaikeavammaisen henkilön vakituisen asunnon muutostyöt, muutostöiden suunnittelu ja esteiden poisto asunnon välittömästä lähiympäristöstä sekä asuntoon kiinteästi asennettavat välineet ja laitteet korvataan vammaispalvelulain perusteella, jos henkilö vammansa takia välttämättä tarvitsee niitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä

Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet

- muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuuluvien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin voi saada korvausta vammaispalvelulain perusteella; korvaus on puolet välineiden todellisista kohtuullisista hankintakustannuksista
- vaikeavammaisen lapsen vanhempi voi saada avustusta auton hankintaan, mikäli auto on välttämätön lapsen kuljetuksen vuoksi
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen sosiaalityöntekijältä

Autoveron palautus

- mikäli auto on tarpeellinen vaikeavammaisen lapsen kuljetuksen vuoksi, voidaan uutena hankittavaan autoon saada autoveron palautus joko osittain tai kokonaan autoverolain 50 §:n perusteella
- haetaan tullihallitukselta

Vapautus ajoneuvoverosta

- mikäli auton hankintaan on saatu autoveronpalautusta tai mikäli auton haltijalle on myönnetty vammaisen pysäköintilupa
- haetaan Ajoneuvohallintokeskukselta

Vammaisen pysäköintilupa

- luvan saanti voi perustua lapsen liikuntavammaan tai johonkin muuhun lapsen erityisongelmaan, jonka vuoksi lapsen saattaminen autosta määränpäähän on vaikeaa
- lupa oikeuttaa pysäköimään liikuntaesteisille tarkoitettulle pysäköintipaikalle, maksulliselle pysäköintipaikalle maksutta sekä alueelle, missä pysäköinti on muutoin kielletty pysäköinti kielletty –merkillä
- haetaan poliisilaitokselta

Kuljetuspalvelu

- myönnetään vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisille kuljetuspalveluja tarvitseville, jotka eivät voi vammansa takia käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä
- kuljetuspalvelua voidaan myöntää mm. asiointiin ja harrastus- ja virkistystoimintaan tarvittaviin matkoihin (matkat terveyden- ja sairaanhoidon saamiseksi korvaa Kela)
- haetaan sosiaalipalvelutoimistosta vammaisten palvelujen työntekijältä

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen maksukatto

- kohtuuttoman suureksi kasvavan maksurasituksen estämiseksi on tietyille asiakkaan maksettaviksi tuleville sosiaali- ja terveydenhuollon maksuille määrätty vuotuinen 3500 markan (v. 2001) enimmäismäärä; maksukatton täyttymistä asiakas voi seurata esim. terveystieteidenkeskuksesta saatavalla asiakasmaksukortilla, johon merkitään maksetut maksut
- maksukattoon luetaan tietyt terveydenhuollon maksut (mm. terveystieteidenkeskusmaksu, sairaalan poliklinikkamaksu) ja seuraavat sosiaalihuollon maksut: lyhytaikaisen laitoshoidon hoitopäivämaksu ja perusmaksu sekä maksu vammaiselle laitoshoidon tai kehitysvammaisten erityishuollon annettua kuntoutushoidosta
- perheen lasten maksut voidaan laskea yhteen toisen vanhemman maksujen kanssa
- maksukatton täytyttyä asiakas voi pyytää asiakasmaksujen vapaakortin sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksiköstä tai sosiaalikeskuksen hallintopalveluyksiköstä

Sosiaalipalvelujen maksunalennukset

- kaikista sosiaalipalvelujen asiakasmaksuista on mahdollista hakea alennusta perheen tulojen perusteella tai erityisten sosiaalisten syiden vuoksi
- haetaan siitä yksiköstä, jossa kyseinen asiakasmaksu on määritetty

Veronmaksukykyyn alentumisvähennys

- vammaista henkilöä kotona hoitavat perheet voivat verotuksessa hakea veronmaksukykyyn alentamisen johdosta myönnettävää vähennystä; vähennys on harkinnanvarainen ja sen myöntämiseen vaikuttavat perheen tulot ja varallisuus
- haetaan veroilmoituksen yhteydessä; liitteeksi tarvitaan todistus vammaisuudesta sekä selvitys vammaisuudesta aiheutuneista kuluista

Vapaaehtoiset vakuutukset

- mikäli lapsella/perheellä on omia vakuutuksia, kannattaa vakuutusyhtiöstä tarkistaa niiden mahdollisesti korvaamat palvelut tai kustannukset

Vapaa-ajan toiminta

- helsinkiläinen vammaisen henkilö voi ostaa erityisuimakortin, jolla pääsee ilmaiseksi uimaan kaikkiin Helsingin uimahalleihin (tarvittaessa myös saattaja); erityisuimakortti on voimassa vuoden, ja niitä myydään tietyissä uimahalleissa ja liikuntaviraston kassalla
- vammaisille lapsille ja nuorille sopivia kerhoja tai harrastusryhmiä voi tiedustella vammaisjärjestöistä, liikuntaviraston erityisliikunnanohjaajilta, työväenopistosta ja seurakunnista

Kehitysvammaisia lapsia koskevat lisäksi seuraavat:

Erityishuolto-ohjelman laatiminen

- kehitysvammalain mukaisten palvelujen piiriin pääsemiseksi kehitysvammaiselle henkilölle on haettava kehitysvammahuollon asiakkuus ja hänelle on laadittava erityishuolto-ohjelma
- asiakkuuden hakeminen ja erityishuolto-ohjelman laatiminen käynnistyvät yhteydenotolla sosiaalipalvelutoimiston kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijään

Vammaisneuvolan palvelut

- vammaisneuvola tarjoaa kehitysvammaisuuteen liittyvää asiantuntemusta, tutkimusta, ohjausta ja neuvontaa sekä hoitaa asiakkailleen tarpeellisten terapioiden järjestelyt

- asiakkaan kuntoutuksesta vastaa työryhmä, johon kuuluu lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, puheterapeutti ja psykologi sekä tarvittaessa toimintaterapeutti ja audiovisuaalisen toiminnan ohjaaja; työryhmä toimii tiiviissä yhteistyössä sosiaalipalvelutoimiston kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijän kanssa
- asiakkaaksi hakeudutaan sosiaalipalvelutoimiston kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijän kautta

Päivähoidon maksuttomuus vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisille lapsille

- kaupunginhallituksen päätöksen mukaisesti vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten lasten päivähoito Helsingissä on maksutonta
- haetaan sosiaaliviraston hallintopalvelukeskuksen talousyksiköstä; liitteeksi kopio psykologin tms. lausunnosta, josta ilmenee lapsen vaikea tai syvä kehitysvammaisuus

Leirit

- helsinkiläisten kehitysvammaisten henkilöiden on mahdollista osallistua Kehitysvammatuki 57 ry:n ja Aula-työkotien kannatusyhdistys ry:n järjestämään leiritoimintaan kesäisin ja hiihtoloman aikaan; leirejä on kouluikäisille ja sitä vanhemmille
- haetaan sosiaalipalvelutoimiston kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijän kautta

Kerhot

- Kehitysvammatuki 57 ry järjestää helsinkiläisille kehitysvammaisille tarkoitettuja kerhoja
- ilmoittautuminen suoraan Kehitysvammatukeen

Kotihoidonohjaus

- tukea ja ohjausta kotona asuville kehitysvammaisille ja heidän perheilleen käytännön hoito- ja kuntoutustilanteissa; kotihoidonohjaajia työskentelee tällä hetkellä viiden sosiaalikeskuksen alueella
- tiedustelut sosiaalipalvelutoimiston kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijältä

Ruotsinkieliset kehitysvammahuollon palvelut

- ruotsinkielisten kehitysvammaisten palveluista huolehtii koko Helsingin alueella eteläisen sosiaalikeskuksen ruotsinkielinen sosiaalipalvelutoimisto, joka järjestää palveluita yhteistyössä Kårkullan kuntayhtymän kanssa
- yhteydenotto ruotsinkielisen sosiaalipalvelutoimiston kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijään

LIITE 2. Kuvaus palvelusuunnitelman sisällöstä

PALVELUSUUNNITELMAN SISÄLTÖ

Seuraavassa on kuvattu ne keskeiset asiat, joita tuki- ja palvelusuunnitelman tulisi sisältää. Suunnitelmaan voidaan käyttää valmista lomakepohjaa käyttäen tai tehdä se tyhjälle A4:lle. Tärkeää on suunnitelman rakenteen loogisuus; edetään asioissa eikä esim. sotketa mennyttä, olevaa ja tulevaa sekaisin.

Osiin kohtia on varmaan olemassa olevaa tietoa monenkin perheen kohdalla. Kannattanee miettiä, saako joitakin kokonaisuuksia jostakin - näin mm. vältetään päällekkäistä työtä ja turhaa ajankäyttöä.

Silloin, kun on kysymys aikaisemman suunnitelman tarkistamisesta, joukko asioita onkin jo olemassa valmiina ja tarkastellaan vain ajankohtaisia kohtia.

Lopussa on mallilomake sovitusta palveluista ja tietojen luovuttamiseen liittyvästä lupaosiosta. Malli on otettu Kehitysvammaliiton Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle – lomakkeiston sähköisestä versiosta, mistä johtuen erilaisten asioiden kirjaamisen ei näytä olevan tilaa, jos sivut tulostaa paperille.

Lomakkeessa on käytetty palvelusopimusnimikettä, mutta muukin nimike on mahdollinen. Pääasia on, että kysymyksessä on se kokonaisuus, jolla perheen esille nostamiin tarpeisiin vastataan.

Palvelusuunnitelman sisältö

1. Henkilötiedot

- nimi, syntyaika jne.
- vanhempien tai muun huoltajan tiedot yhteystietoineen
- edunvalvoja, jos sellainen on määrätty
- terveyteen ja terveydenhoitoon liittyvät tiedot (sairaudet, lääkitykset, mahdollisesti oma lääkäri yhteystietoineen jne.)
- diagnoosi(t) (vammat)

2. Nykytilanteen kuvaus

- kuntoutuspalvelut, sosiaaliturva ja etuudet, päivähoito, koulu tms. (nykyiset palvelut ja tukimuodot)
- perheen (perheenjäsenten) oma kuvaus arjessa ja ympäristössään selviytymisestä ja pärjäämisestä; hyvin toimivat asiat; vähemmän hyvin toimivat asiat; yhteiset ilot ja tekemiset jne. (voimavarat ja jaksaminen)
- verkostokartta tarvittaessa eli silloin kun sen avulla voidaan saada selkeyttä tilanteeseen

3. Tieto siitä, kenen kanssa nykytilannetta on hahmotettu ja kuinka paljon siihen on käytetty aikaa. Kokeilun puitteissa tämä tieto saadaan Asiakastyön seurantalomakkeesta.

4. Tarpeet ja vaihtoehdot

- perheen määrittämät palveluiden ja muun tuen tarpeet nykyisessä elämäntilanteessa havaittaviin ”ongelmiin”, jaksamattomuuteen tai muuhun vastaavaan.
- perheen ja ammatti-ihmisen/ihmisten esittämät vaihtoehdot ja mahdollisuudet

5. Tavoite sovituille aikajaksolle

- mihin siis pyritään, kun palvelupakettia muokataan ”perheen näköiseksi”
- millaisia toiveita/haaveita ja toisaalta pelkoja lapsella/nuorella/perheellä tulevaisuuteen katsoen on?

6. Palvelupaketista sopiminen

- kokousaika, paikka, läsnäolijat (vain asian kannalta tarpeelliset)
- sovitut ratkaisut (joudutaan varmaan usein neuvottelemaan), ratkaisuiden toteuttamisesta sopiminen (esim. kaupungin/kunnan toteuttama, Kela, yksityinen palveluntuottaja, järjestö), vastuuhenkilöt yhteystietoineen
- suunnitelman tarkistusajankohta
- mikäli kyseessä aikaisemman suunnitelman tarkistaminen, on hyvä, että näkyy myös palaute ja arviointi aikaisemman suunnitelman toteutumisesta (asiakastyytyväisyys)

7. Lupakysymykset

- lupa suunnitelman tai sen määritellyn osan toimittamisesta erikseen määritellyille tahoille suunnitelman toteuttamista varten
- lupa määriteltyjen tahojen keskinäiseen yhteistyöhön suunnitelman toteuttamiseen liittyvissä asioissa.

TUKI- JA PALVELUSUUNNITELMA: PALVELUSOPIMUS
Sopimus tuen ja palveluiden järjestämisestä sovitulle aikavälille.

Suunnitelman vastuullinen rekisterinpitäjä on (kunta/kuntayhtymä)

Suunnitelman vastuhenkilö on

Nimi	
Osoite	
Henkilötunnus	
Vanhempien / huoltajan nimi ja yhteystiedot	
Tuki- ja palvelusuunnitelman laatijat, vastuhenkilöt, yhteystiedot	
Tätä suunnitelmaa sisältäen sopimusosan annetaan yksi kappale perheelle ja yksi kappale jää vastuhenkilölle/ rekisterinpitäjälle	
Tavoitteet	Keinot tavoitteisiin pääsemiseksi Tuki ja palvelut. Vastuhenkilöt, toteutus, tuen ja Palveluiden järjestäjät, aikataulut, rahoitus jne.
Tuki- ja palvelusuunnitelman toteutumisen seuranta, vastuhenkilöt, yhteystiedot	
Tuki – ja palvelusuunnitelman seuraava tarkistamisajankohta / /	
Paikka ja aika	
Allekirjoitus ja nimenselvennys	Allekirjoitus ja nimenselvennys
Vastuhenkilön allekirjoitus ja nimenselvennys	

Asiakkaan / perheen lupa yhteistyöhön ammatti-ihmisten kesken suunnitelman toteuttamiseksi ja suostumus suunnitelman ja/tai sopimuksen luovuttamiseksi.

Suostun/suostumme siihen, että tätä suunnitelmaa laatineilla henkilöillä on oikeus keskinäiseen yhteistyöhön ja keskinäiseen tarpeellisten tietojen vaihtoon tämän suunnitelman toteuttamiseksi

Kyllä _____ Ei _____

Suostun siihen, että kopio tuki- ja palvelusuunnitelmasta tai sen palvelusopimuksesta toimitetaan seuraaville tahoille:

	Tuki- ja palvelusuunnitelma	
	Kokonaisuudessaan	Sopimusosa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Asiakkaan / omaisten / vastuuhenkilön arvio tämän suunnitelman toteutumisesta. Täytetään suunnitelman seuraavaa tarkistamista varten.

LIITE 3. Asiakastyön seurantalomake

Asiakastyön seurantalomake

Perhe _____

STM / palvelunohjauskokeilu

Täyttäjä _____

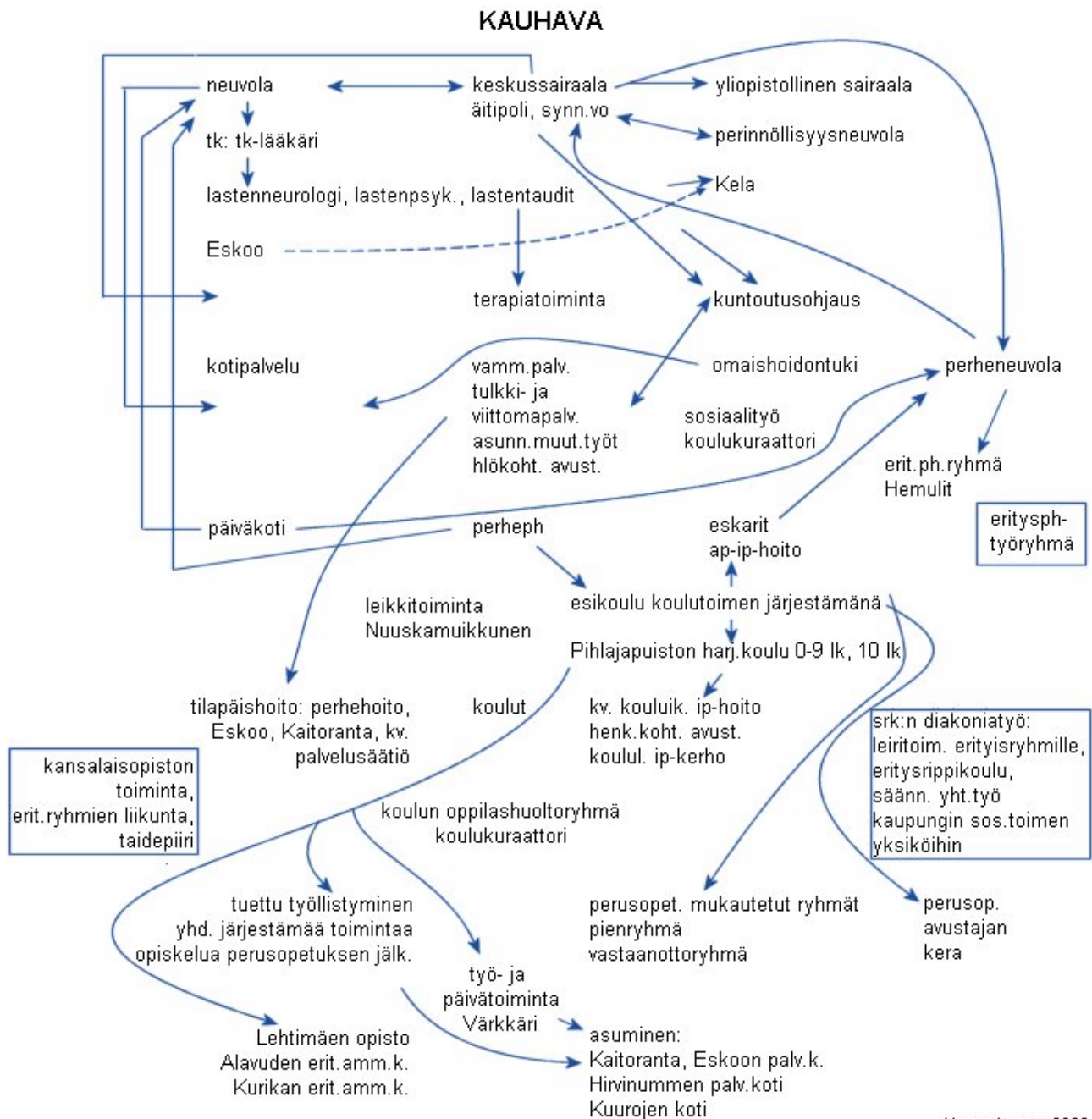
Kunta _____ sivu _____

Pvm	Yhteydenottaja, asia, tapaaminen (Tarve, vireillepano)	Yhteistyötaho(t)	Asia/Päätös/Sopimus (Toimenpide -> Tulos)	Käytetty aika, kesto

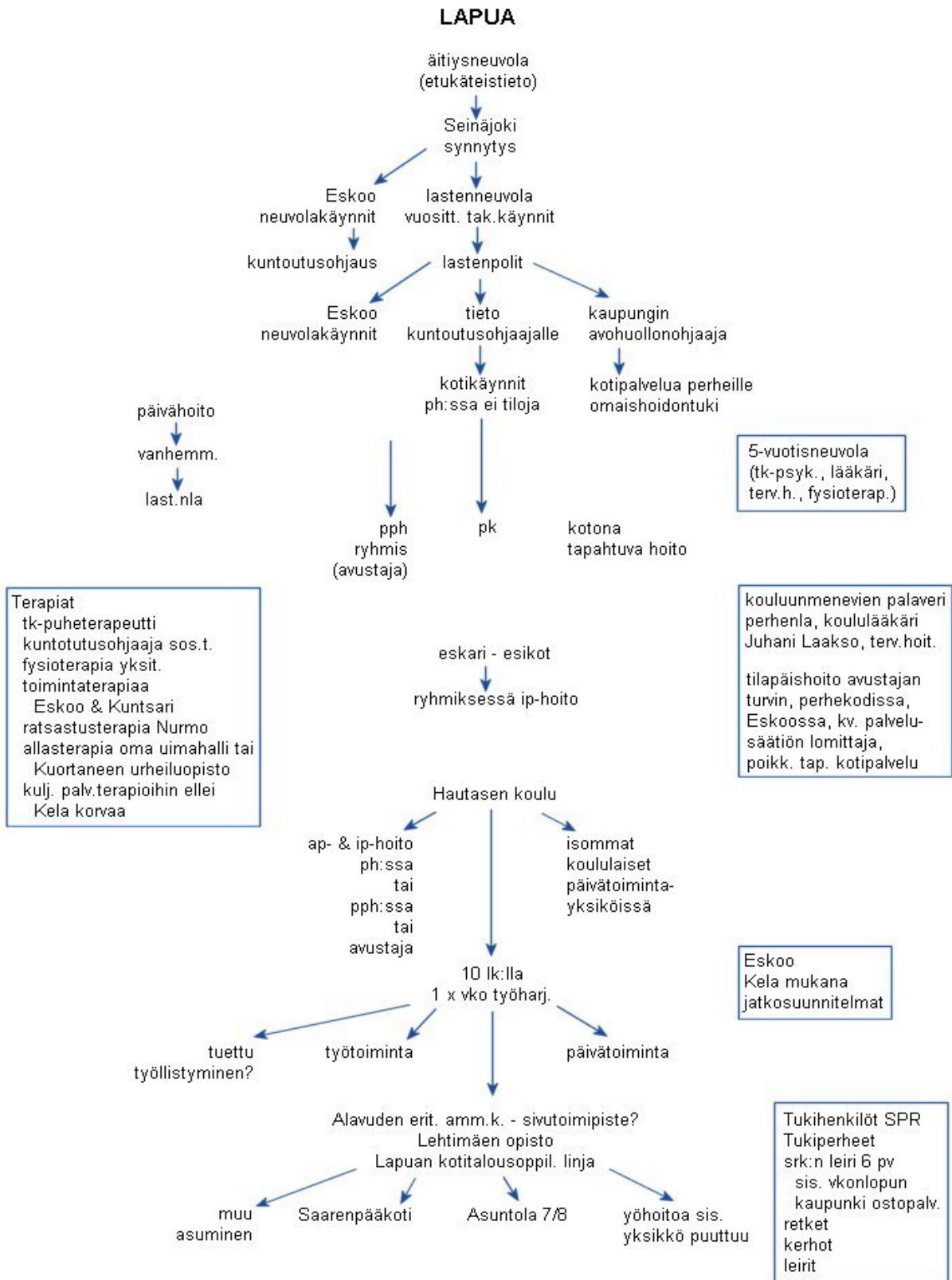
Pvm	Yhteydenottaja, asia, tapaaminen (Tarve, vireillepano)	Yhteistyötaho(t)	Asia/Päätös/Sopimus (Toimenpide -> Tulos)	Käytetty aika, Kesto

LIITE 4. Kaksi esimerkkiä asiakkaan palvelupolusta – Kauhava ja Lapua, Härmänmaan seutukunta

Asiakkaan palvelupolku - Kauhava



Asiakkaan palvelupolku - Lapua



**SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN SELVITYKSIÄ
SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSMINISTERIETS RAPPORTER
REPORTS OF THE MINISTRY OF SOCIAL AFFAIRS AND HEALTH**

ISSN 1236-2115

- 2003: 1 Kirsi Alila. Laadun kehittäminen ja ohjaustoiminta varhaiskasvatuksessa.
ISBN 952-00-1273-7
- 2 Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Toim. Anne Hietanen,
Tiina-Mari Lyyra.
ISBN 952-00-1276-1
- 3 Anette Malinen. Kartoitus alkoholikorvikkeiden käytöstä Suomessa vuonna 2002.
ISBN 952-00-1313-X
- 4 Tapaturmatilanne 2002. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat ja niiden torjuntatyö.
ISBN 952-00-1314-8
- 5 Kannustavan sosiaaliturvan haaste. Toim. Pentti Kananen, Ulla Salonen-Soulié.
ISBN 952-00-1316-4
- 6 Eeva Kangasniemi. Rakkaudella yli rajojen? Lumeavioliitot.
ISBN 952-00-1320-2
- 7 Riittakerttu Kaltiala-Heino. Alaikäisten tahdosta riippumaton hoito. Mitä mielenterveyslain käsite
vakava mielenterveyden häiriö alaikäisillä tarkoittaa?
ISBN 952-00-1346-6
- 8 Marja Vaarama, Päivi Voutilainen, Milla Manninen. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys
omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2002.
ISBN 952-00-1351-2
- 9 Outi Zacheus. Suurten yleisten uimarantojen valvonta ja veden laatu vuosina 1997-2002.
ISBN 952-00-1379-2
- 10 Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa.
ISBN 952-00-1357-1
- 11 Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän
perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001-2003. Toim. Erja Pietiläinen.
ISBN 952-00-1397-0