



Kainuun sote

Erityislasten omaishoidon kehittäminen Kainuussa

ErinOmainen-hanke

Loppuraportti 2016 - 2018

Erityislasten omaishoidon kehittäminen Kainuussa

Loppuraportti 1/2017 – 12/2018

Kainuun sote 2018

D:34

Kainuun sote
Pohjolankatu 13
87100 Kajaani
Puh. 08 615 541
Faksi 08 6155 4270
kirjaamo@kainuu.fi
sote.kainuu.fi
Kuvat: ErinOmainen-hanke

1. Painos

D:34
ISSN 2323-8194 (painettu)
ISSN 2323-8232 (verkkojulkaisu)

Kajaani 2018

Esipuhe

ErinOmainen-hanke oli erityinen hanke jo lähtökohdintaan; se oli asiakaslähtöinen hanke, jota rakennettiin erityislasten vanhempia kuullen alusta loppuun saakka. Hankkeessa kuultiin myös ammattilaisia, erityislasten ja –perheiden parissa päivittäin työskenteleviä Kainuun soten työntekijöitä. Samoin kuultiin Kainuun soten operatiivista johtoa, etenkin lapsiperheiden sosiaalipalveluista ja vammaispalveluista sekä kolmannen sektorin edustajia, kainuulaisia erityislasten ja –perheiden parissa toimivia järjestöjä. Kehittämistyön rikkaus olikin monella tasolla toimiminen. Ja kaikki nämä yhdessä saivat aikaan tämän – erityislasten omaishoidon toimintamallin, jota käsissäsi pidät.

ErinOmainen-hankkeen projektipäällikön saappaisiin vuosi sitten astuessani kehittämistyön juna oli jo lähtenyt liikkeelle ja se imaisikin tekijänsä nopeasti mukaansa. Työn sisäistäminen vaati aikansa ja kokonaisuuden todellinen laajuus kirkastui tekijöilleenkin lopullisesti vasta hankkeen loppuvaiheessa. Nyt voi todeta, että sosiaali- ja terveydenhuollon osuus erityislapselle kohdistuvine palveluineen on näennäisen yksinkertaisesti hahmotettava/kuvattava asia. Hankkeessa asiaa tarkasteltiin laajemmista kokonaisuuksista: erityislapsiperhettä kokonaisuutena ja sitä ympäröiviä toimijoita ja palveluja yli hallintorajojen.

Erityislasten omaishoidon toimintamallin luominen vaatii siis laajaa ajattelua. Tarkastelu on aloitettava lapsen kasvu- ja kehitysympäristöstä käsin, siitä kontekstista, missä lapsi ja perhe arkea elävät. Peruspilarit muodostavat koti, varhaiskasvatus/perusopetus ja vapaa-aika (kolmas sektori) – ja yhtenä toimijakokonaisuutena sosiaali- ja terveydenhuolto. Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto on moniulotteinen ja se rakentuu aina yksilöllisesti ja tapauskohtaisesti. Suuren haasteen kehittämistyölle ja yleisesti koko erityislapsiperheitä ympäröiville toimijoille tuo yhteisen kielen, käsitteiden yhteneväisen merkityksen puute. Jo termi ”erityislapsi” ”erityistä tukea tarvitseva lapsi” määritellään ja jaotellaan monella eri tavoin jo eri laissa esim. sosiaalihuoltolaissa, perusopetuslaissa. Terveydenhuolto puolestaan käyttää diagnooseja, KELA termiä ”vammainen/pitkäaikaisesti sairas lapsi”. Eri toimijoiden käyttämät käsitteet eivät välttämättä kohtaa yks yhteen, joten viidakko on valmis.

Tällä hetkellä erityislapsiperhettä ympäröiviä toimijoita yhdistää pitkälti erityislapsen vanhempi, joka on tämän moniulotteisen verkoston koordinoija ja tiedonvälittäjä. Toimijoiden sektoroituneisuus ja järjestelmän/organisaation pirstaleisuus usein pakottaa toimijat keskittymään omaan sarkaansa ja tietoisuus toisista pohjautuu pitkäksi erityislapsen vanhemman avoimuuteen. Yleisellä tasolla voi kyllä olla iloinen yhteiskuntamme lainsäädännön erityislapsen huomioimiseen. Surullista puolestaan oli huomata lain tulkinta ja kirjava toteutumisen – sosiaalinen media pursuaa erityislapsiperheiden kommentteja siitä, minne kuntaan kannattaa muuttaa, missä asiat toimivat ja missä puolestaan eivät.

Erityislapsen vaikutus koko perheeseen on valtava: hän haastaa vanhempiensa, äidin/isän rooli voi muuttua kuntouttajaksi, terapeutiksi, sairaanhoitajaksi, omaishoitajaksi. Hän haastaa vanhempiensa parisuhteen, kenties mahdollisuuden harjoittaa omaa ammaattiaan ja käydä ansiotöissä. Hän haastaa perheen muut sisarukset, muuttaa heidät jopa näkymättämakeksi. Erityislapsen vaikutukset lähipiirille voivat olla pitkäkestoiset ja laaja-alaiset – sosiaaliset, taloudelliset ja henkiset vaikutukset, koko perheelle. Tämän vuoksi erityislapsiperheet tuleekin nähdä yksilöllisesti kokonaisuutena ja panostus ennaltaehkäisevään työhön on erityisen tärkeä.

Erityislasten omaishoidon toimintamallin kehittämistyö kasvatti tekijöitensä niin ammatillisesti kuin inhimillisenä ihmisenäkin. Olemme tyytyväisiä, että hankkeen kautta erityislapsiperheiden näkyvyys Kainuussa ja koko valtakunnassa on kasvanut. Kehittämistyötä on vielä paljon jäljellä. Toivomme, että hanke omalta osaltaan edes auttaa erityislapsiperheiden tavallisen ja toimivan arjen mahdollistumisen, mikä rakentuu jokaisen erityislapsiperheen yksilöllisistä tarpeista ja lähtökohdista.

ErinOmainen-hanke kiittää lämpimästi Kainuun soten kehittämis- ja suunnitteluyksikköä ja etenkin kehitysjohtaja Marita Pikkarasta. Lämpimät kiitokset hankkeen kehittäjäasiasryhmän jäsenille – te teitte arvokasta työtä koko sydämillänne! Kiitokset myös OSSI-hankkeeseen kuuluville, on ollu upea kokemus saada olla osa kolmen maakunnan yhteistä rakentajaa!

Tiivistelmä

ErinOmainen-hanke oli osa Etelä-Savon asiakaslähtöinen palveluohjausverkosto ja osaamiskeskus omais- ja perhehoitoon OSSI-hanketta 2016-2018. Kainuussa toteutettava osahanke on ollut itsenäinen kehittämishanke ja liittyy omais- ja perhehoitomallien kehittämiseen vammaisten lasten (erityislasten) osalta, johon ei ole annettu valmiita toimintamalleja. Osahankkeen toteuttajana oli Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä (Kainuun sote).

ErinOmainen-hanke oli asiakaslähtöinen hanke, jonka päätavoitteena oli erityislasten omaishoidon kehittäminen. Hankkeessa kehitettiin erityislasten omaishoidon toimintamalli, luotiin erityislapsiperheil-le palveluohjauksen malli ja pyrittiin hyödyntämään digitalisointia asioinnin työvälineenä. Kainuun osahankeessa pyrittiin vahvistamaan erityislapsiperheitä koskevien palvelujen monituottajamallia. Hanketyössä tehtiinkin yhteistyössä ammattilaisten (erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevät), kolmannen sektorin toimijoiden ja asiakkaiden kanssa. Asiakaslähtöinen ajattelu oli hankkeen kantava ajatus ja kainuulaisista erityislasten vanhemmista koostunut kehittäjäasiakasryhmä oli vahvassa roolissa koko hanketyön ajan.

ErinOmainen-hanke työsti Kainuun soten perhepalveluissa erityislasten- ja perheiden parissa työskenteleville nykytilan kartoituksen, jossa selvitettiin mm. erityislapsiperheiden palvelujen toteutumista, palveluohjausta ja omaishoidon tukeen liittyvien asioiden tämän hetkistä tilaa ja kehittämisehdotuksia. Samoja asioita hanke kartoitti myös asiakkailta eli kainuulaisten erityislasten vanhemmista koostuneelta kehittäjäasiakasryhmältä. Kehittäjäasiakasryhmä työskenteli hankkeessa yli vuoden ajan (3/2017-5/2018) kokoontuen kuukausittain teemoitettuihin face-to-face –tapaamisiin. Tapaamisiin oli mahdollista osallistua myös etäyhteydellä videoteitse sekä 24/7 avoimena olevalla Kainuun soten OmaSote ryh-mäalustalla. Hanke koosti niin em. ammattilaisten kuin asiakkaidenkin näkemykset yhteen ja esitteli ne Kainuun soten sisäiselle, hanketta varten luodulle projektiryhmälle. Projektiryhmä koostui mm. lapsi-perheiden sosiaalipalvelujen ja vammaipalvelujen työntekijä- ja johtohenkilöstöstä. Lisäksi projekti-ryhmässä vieraili hanketavoitteisiin liittyen eri alojen asiantuntijoita.

ErinOmainen-hankeessa pyrittiin lisäämään yleistä tietoisuutta ja näkyvyyttä erityislapsiperheistä. Tätä toteutettiin useiden laajojenkin tapahtumien kautta niin Kainuun kuin koko valtakunnankin tasolla. Hanke järjesti kaksi seminaaria aiheista Näkymätön- ja Näkyvä –vamma, joissa puheenvuoroja käyttivät mm. erityislasten vanhemmat ja valtakunnallisestikin tunnetut erityislasten asioita edistävät henkilöt ja tahot. Hanke koordinoi erityisen ihana muotinäytös – erityisyys esille tapahtuman avulla – Kajaanin ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetyötä, jossa erityislapsiperheet olivat osallisina muotinäytöksessä.

Hanke työskenteli aktiivisesti erityislapsiin liittyvien kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Merkittä-vimpinä saavutuksina olivat Leijonaemot ry:n kanssa yhteistyössä käynnistetyt erityislasten vanhempien vertaistukiryhmät Kuhmossa ja Sotkamossa. Leijonaemot ry:n kanssa hanke laati ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaalin ja toteutti aiheeseen liittyvän valmennuksen n.300 henki-lölle Kainuun alueella. Ylipäätään hanke osallistui järjestöjen ja oppilaitosten toimintaan vastavuoroi-sesti mahdollisesti heille näkyvyyttä ja osallistumisen mahdollisuuksia mm. em. tapahtumien yhteydessä. Hanke osallistui tehokkaasti myös Kainuun erityislapsitoimija verkoston toimintaan, etekin verkosto tavoitteiden kirkistamisessa ja tavoitteita ja toiminnan jatkuvuuden varmistamisessa, myös tulevaa maakuntaudistusta ajatellen.

Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkoston toiminta on monitasoista ja hanke kontaktoikin useissa erityislapsiin liittyvissä asiakokonaisuuksissa suoraan valtakunnan tason toimijoihin. Näitä kontakteja olivat mm. Kela (erityislasten omaishoitajien kuntoutuskurssit) Työterveyslaitos (erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittaminen) ja Terveystieteiden tutkimuskeskus (erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi). Hanke käytti myös puheenvuoroja eduskunnan omaishoidon tuen ryhmässä Pikkuparlamentissa ja Valtakunnallisilla Lastensuojelupäivillä. Hankkeen tuottama erityislasten omaishoidon toimintamalli on laaja kokonaisuus ja loppuraportti sisältääkin hanketavoitteiden mukaisesti tuotokset tavoitteiden alakohdista, joita on kokonaisuudessaan 38 kappaletta. Hankkeen jatkoajan (11-12/2018) tuotoksina on teoreettisen tason tarkastelut aiheista erityislapsi-perhe kehittäjäasiakkaana ja kehittäjäkumppanina sekä erityislapsiperheen omaishoidon kustannukset.

Sisällys

1. Johdanto	1
2. Hankkeen lähtökohdat	2
2.1 Alueellisen kehittämistyön tausta	2
3. Tavoitteet	3
4. Menetelmät ja toteutus	21
4.1 Hankkeen organisointi.....	21
4.2 Hankkeen toteutuksen pääkohdat.....	23
4.3 Aikataulun toteutuminen	24
4.4 Toteutuneet kustannukset- ja resurssit.....	25
4.5 Riskit.....	25
4.6 Pilotit.....	26
5. Kohderyhmät.....	28
6. Tulokset ja vaikuttavuus	29
6.1 Juurtuminen	32
6.2 Jälkiarviointi ja avoimet tehtävät.....	33
7. Ideoita jatkokehitykselle	35
Liitteet	

1. Johdanto

ErinOmainen-hankkeen tavoitteena oli luoda erityislapsiperheiden omaishoidon toimintamalli. Erityislapsella hankkeessa käsitettiin kaikkia alle 16-vuotiaita Kelan vammaistukea saavia lapsia. Osatavoitteina oli kehittää erityislasten omaishoidon toimintamalli, luoda erityislapsiperheille palveluohjauksen malli ja digitalisoinnin hyödyntäminen asioiden työvälteenä. Kainuussa toteutetussa osahankkeessa pyrittiin vahvistamaan erityislapsiperheitä koskevien palvelujen monituottajamallia.

ErinOmainen-hanke oli asiakaslähtöinen hanke, jonka päätavoitteena oli erityislasten omaishoidon kehittäminen. Hankkeessa kehitettiin erityislasten omaishoidon toimintamalli, luotiin erityislapsiperheille palveluohjauksen malli ja pyrittiin hyödyntämään digitalisointia asioiden työvälteenä. Kainuun osahankkeessa pyrittiin vahvistamaan erityislapsiperheitä koskevien palvelujen monituottajamallia. Hanketyössä tehtiinkin yhteistyössä ammattilaisten (erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevät), kolmannen sektorin toimijoiden ja asiakkaiden kanssa. Asiakaslähtöinen ajattelu oli hankkeen kantava ajatus ja kainuulaisista erityislasten vanhemmista koostunut kehittäjäasiakasryhmä oli vahvassa roolissa koko hanketyön ajan.

Erityislasten omaishoidon toimintamallia kehitettiin ns. kolmikantaisesti. Mukana kehittämistyössä olivat asiakkaat eli kainuulaiset erityislasten vanhemmat (kehittäjäasiakasryhmä), ammattilaiset (erityislasten ja –perheiden parissa työstentelevät Kainuun sotien työntekijät) ja kolmannen sektorin toimijat. Hanke työsti erityislasten omaishoidon toimintamallia niin Kainuun alueella ja oli OSSI-hankkeen kautta työstämässä erityislasten ja –nuorten omaishoidon (tuen) toimintamallia, mitä luotiin yhdessä kolmen maakunnan kanssa. Lisäksi hanke kontaktoi suoraan valtakunnan tasolle erityislapsiperheiden toimijoita kuten Kela, Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos ja eduskunnan omaishoidon tuen ryhmä.

Erityislasten omaishoidon toimintamalli koostuu lapsen kasvu- ja kehitysympäristöstä nousevien toimijoiden yhteistyöstä yli hallintorajojen. Hankkeessa halutaan korostaa erityislapsiperheen huomioimista kokonaisuutena; erityislapsen lisäksi vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat ja lähipiiri. Erityislapsen vaikutukset perheeseen ovat laaja-alaiset ja pitkäkestoiset. Erityislapsen vanhemmuus on ajallisesti pitkä prosessi ja jatkuu usein lapsen ja nuoren täysi-ikäistyttyä. Erityislapsen omaishoidon toimintamallin tavoitteena on mahdollistaa erityislapsiperheille tavallinen ja toimiva arki, mikä rakentuu jokaisen erityislapsiperheen yksilöllisistä tarpeista ja lähtökohdista.

2. Hankkeen lähtökohdat

2.1 Alueellisen kehittämistyön tausta

ErinOmainen-hanke on osa Etelä-Savon asiakaskaslähtöinen palveluohjausverkosto ja osaamiskeskus omais- ja perhehoitoon OSSI-hanketta 2016 – 2018. Kainuussa toteutettava osahanke on itsenäinen kehittämishanke ja liittyy omais- ja perhehoidon toimintamallien kehittämiseen vammaisten lasten (erityislusten) osalta, joihin ei ole annettu valmiita toimin-tamalleja.

Osahankkeen toteuttajana on Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä (Kainuun sote). Kuntayhtymä tuottaa Hyrynsalmen, Kajaanin, Kuhmon, Paltamon, Ristijärven, Sotkamon ja Suomussalmen kuntien kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut. Puolangalla Kainuun sote vastaa erikoissairaanhoidosta, erityishuoltopiirin toiminnasta ja ympäristö-terveydenhuollosta. Kuntayhtymä tuottaa myös alueen henkilöstö-, talous- ja tiehallinnon palveluja. Kuntayhtymä työllistää n. 3 700 henkilöä.

Kainuu:

Kainuun on Pohjois-Suomessa sijaitseva n. 74 000 asukkaan harvaan asuttu maakunta. Väestöstä yli 65-vuotiaita on neljännes ja 0-14 –vuotiaita n. 15% eli n. 10 300.

Kainuussa erityislapsia eli alle 16-vuotiaan vammaistukea saavia lapsia on 620 (Kelan ti-lasto 2016). Määrä on valtakunnallisesti korkein asukaslukuun suhteutettuna. Luku sisältää siis mm. diabetes- ja neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavia lapsia. Samana vuonna Kainuun sotessa omaishoidon tuen piirissä oli 75 alle 18-vuotiasta lasta. ErinOmainen-hankkeen kohderyhmänä olivat koko Kainuun alueen erityislapset, niin omaishoidon tuen piirissä olevat kuin sen ulkopuolisetkin erityislapset ja -perheet.

Yhteydet aikaisempiin hankkeisiin:

Kainuussa on toteutettu vuodesta 2005 lähtien kymmeniä erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämishankkeita. Keskeisimmät yhteydet edeltäviin hankkeisiin ovat olleet ”Vammaispalveluiden saatavuuden ja erityisosaamisen parantaminen Kainuussa – Vasara” (2006-2008) ja ”Vammaispalveluiden valtakunnallinen kehittämishanke” (2010 – 2013). Hankkeiden myötä vammaispalvelujen osaaminen ja asiakastyytyväisyys ovat parantuneet, etenkin kehitysvammaisten ja aikuisten vammaisten osalta. Omaishoitoa on kehitetty vanhuspalvelujen osalta ja perhehoitoa ”Laadukas perhehoito Kainuussa” – hankkeella (2007-2009). Kainuuseen on myös perustettu perhekeskukset hankkeiden avulla vuosina 2006-2008.

3. Tavoitteet

ErinOmainen-hanke on osa Etelä-Savon asiakaskaslähtöinen palveluohjausverkosto ja osaamiskeskus omais- ja perhehoitoon OSSI-hanketta 2016 – 2018. Kainuussa toteutettava osahanke on ollut itsenäinen kehittämishanke ja liittyy omais- ja perhehoidon toimintamallien kehittämiseen vammaisten lasten (erityislasten) osalta, joihin ei ole annettu valmiita toimintamalleja.

Osahankkeen toteuttajana on Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä (Kainuun sote). Kuntayhtymä tuottaa Hyrynsalmen, Kajaanin, Kuhmon, Paltamon, Ristijärven, Sotkamon ja Suomussalmen kuntien kaikki sosiaali- ja terveysterveystoimet. Puolangalla Kainuun sote vastaa erikoissairaanhoidosta, erityishuoltopiirin toiminnasta ja ympäristö-terveydenhuollosta. Kuntayhtymä tuottaa myös alueen henkilöstö-, talous- ja tiehallinnon palveluja. Kuntayhtymä työllistää n. 3 700 henkilöä.

ErinOmainen-hankkeen tavoitteet, toimenpiteet ja toteuma on listattuna alla olevaan taulukkoon ”Taulukko 1 Tulostulokset”

Hankesuunnitelman mukaiset tavoitteet	Toimenpiteet Kainuun osahankkeessa	Toteuma 2018	Liite
1.1.1 Osatavoite: kehittää erityislasten omaishoidon toimintamalli			
<p>1. Palvelutarpeen arviointiosaamisen lisääminen perus- ja erityispalveluissa.</p>	<p>1. Malli rakennetaan alueen sote-toimijoiden, kolmannen sektorin ja kehittäjäasiakasyhmän kanssa.</p> <p>- Selkeytetään erityislasta ja -perhettä ympäröivät toimijat</p>	<p>1.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erytyislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta - Erytyislasten omaishoidon toimintamalli –kuva - sekä selitetekstit 	<p>1.- liite 1.1a Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö -piirroskuva</p> <ul style="list-style-type: none"> - liite 1.1b Erytyislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta - liite 1.1c Erytyislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto –kaavake perheelle - liite 1.2 Erytyislasten omaishoidon toimintamalli –piirroskuva (kesken) - liite 1.3 Erytyislasten omaishoidon toimintamallin seliteteksti (kesken)
<p>1) Tehdä lasten omaishoito näkyväksi ja sen hakeminen selkeäksi.</p>	<p>2. Uudistetaan erityislasten omaishoidon tuen saamisen perusteet ja lisätään tietoa omaishoidon tuen mahdollisuuksista eri toimijoille.</p>	<p>2.1 Hanke on laatinut työkalun erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen tueksi. Työkaluna olevat kysymykset on laadittu yhteistyössä hankkeen kehittäjäasiakkaiden, Kainuun soten erityislasten ja -perheiden parissa työskentelevien kanssa.</p> <p>2.2 Hanke on kuvannut ”Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin” piirroksena sekä lisännyt</p>	<p>2.1 liite 2.1. Erytyislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline</p> <p>2.2 liite 2.2.”Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessi” –piirros</p>

		<p>tuotokseen ns. Kainuun soten erityispiirteet sekä hankkeen suositukset erityislaster omaishoitajuuden näkökulmasta.</p> <p>2.3 Hankkeessa on toiminut kehittäjäasiakasryhmä ajalla 03/2017-05/2018. Teemoitetut kuukausitapaamiset, joihin mahdollisuus osallistua paikan päällä Kajaanissa tai etäyhteyden kautta videotitse. Sähköiselle OmaSote alustalle luotu tila, jossa kuukausitapaamisten aiheita mahdollisuus kommentoida 24/7. Kuukausitapaamisista on laadittu muistiot. Jokaisen tapaamisen teemoista on koottu aiheittain ns. asiakkaan ääni –palautteet, joissa esille nostettu onnistumisia, kipukohtia ja kehittämisehdotuksia. Asiakkaan ääni on viety ns. Kainuun soten projektiryhmän tapaamisiin, mallien työstämisen pohjaksi.</p> <p>2.4 Hanke työsti nykytilakartoituksen Kainuun soten perhepalveluissa erityislaster ja -perheiden parissa työskenteleville työntekijöille. Nykytilan</p>	<p>2.3 liite 2.3a ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän toiminta</p> <p>2.3 liite 2.3b Kooste ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä</p> <p>2.4 -liite 2.4a Kysely Kainuun soten perhepalveluissa erityislaster ja -perheiden parissa työskenteleville</p> <p>- liite 2.4b Tulokset nykytilan kartoituksesta Kainuun soten</p>
--	--	--	---

		<p>kartoitus toteutettiin kyselyn muodossa, jossa arvioitiin nykytilaa ja pyydettiin kehittämisehdotuksia. Tulokset esiteltiin Kainuun soten ErinOmainen-hankkeen projektiryhmälle ns. työnteekijöiden äänenä, kehittäjäasiakkaiden äänen rinnalla.</p> <p>2.5 Hanke on ollut aktiivisesti mukana Kainuun erityislapsitoimijaverkostossa ja sen kehittämisessä. Verkoston kautta tietoa/tietoisuutta erityislasten omaishoidosta on saatettu sivistyspalveluihin ja sivistyspalvelujen maa-hanmuuttokoordinaattorille</p> <p>2.6 Erityislapsen maa-hanmuuttajavanhempi osallistunut hankkeen kehittäjäasiakastoimintaan sekä erityislasten vanhempien vertaistukiryhmään</p>	<p>perhepalveluissa erityislasten ja –lapsiperheiden parissa työskenteleville</p> <p>2.5 –liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto</p>
<p>2) Lisätä tietoa erityislapsiperheiden elämästä</p>	<p>3. Lisätään yhteistyötä järjestötoimijoiden kanssa vanhempien tuen ja palvelujen järjestämiseksi.</p>	<p>3.1) Hanke järjesti Näkymätön vamma –seminaarin 11.10.2017</p> <p>3.2) Hanke järjesti Näkyvä vamma –seminaarin 10.4.2018.</p>	<p>3.1 – liite 3.1 Kooste Näkymätön vamma –seminaari</p> <p>3.2 –liite 3.2 Kooste Näkyvä vamma –seminaari</p>

		<p>3.3) Hanke toteutti yhteistyössä KAMK:n sairaanhoitajaopiskelijoiden kanssa ”Erityisyys esille –erityisen ihana muotinäytös” toiminnallisen opinnäytetyön.</p> <p>3.4 Hanke on aktiivisesti osallistunut Kainuun erityislapsitoimijaverkoston (ks. liite) toimintaan ja osaltaan vahvistanut ryhmän toiminnan tiivistämistä, tavoitteiden kirkastamista ja toiminnan jatkuvuutta (Ks liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijaverkosto). Hanke oli mukana em. yhteistyötoteuttajana erityislasten toimintapäivässä Ruuhijärvellä.</p> <p>3.5) - Hanke on aktiivisesti osallistunut LAPE-muutosohjelmaan ja yhteistyöhön LAPE-agentin kanssa. Hanke on aktiivisesti tuonut erityislapsiperheiden näkökulmaa etenkin kehittäjäasiakkaiden äänen kautta eri palaverissa liittyen perheentalon perustamiseen.</p>	<p>3.3 –liite 3.3 Erityisyys esille – erityisen ihana muotinäytös – opinnäytetyö (linkki http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018052710481)</p> <p>3.4 –liite 3.4 Kooste Ruuhijärven toimintapäivästä</p>
--	--	--	---

		<p>- Hanke osallistui ”Hyvää arkea lapsiperheille” –tapahtumaan yhdessä LAPE-agentin kanssa</p> <p>- Hanke osallistui ”Hyvän arjen ilta” MLL:n Lehtikankaan yhdistyksen järjestämään tapahtumaan tuoden esille erityislasten ääntä</p> <p>3.6) – Hanke on osallistunut Mukava Kainuu-hankkeen eroauttamiseen liittyviin erotiimeihin, tuoden tietoisuutta mm. erityislapsiperheiden vanhempien suuresta avioeroriskistä ja niihin johtavista syistä.</p> <p>- Hanke tuotti sisällön erityislasten kirjastokassiin, mikä liittyi Mukava Kainuu – hankkeen Kuhmon kirjastoon pilotoimiin kuukausittaisiin teemakasseihin</p> <p>- Hanke vastasi ja kommentoi chat-linjan kautta erityislapsiin liittyvissä kysymyksissä. Kyseessä oli Mukava Kainuu-hankkeen suljettu FB-ryhmä, jossa neuvonantajavanhemmat mukana kehittämässä perhekeskustoimintaa.</p> <p>3.7) Hanke järjesti erityislasten isovanhempien kuulemistilaisuuden yhdessä DIAK</p>	<p>3.7 –liite 3.7 Kooste Erityislasten isovanhempien kuulemistilaisuus Suomussalmi</p>
--	--	---	--

		<p>Pieksämäen sosiaalialan opiskelijoiden kanssa Suomussalmen perhekeskuksella 3.5.2018</p> <p>3.8) Erinomainen-hankkeen kehittäjä-asiakas Kari Kähkönen osallistui Kuntoutussäätiön järjestämille valtakunnallisille Kuntoutuspäiville 06/2018. Hanke kirjoitti aiheesta blogin.</p> <p>3.9 Hanke työsti ”Erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit”. Hankkeen aikana asiakas/työntekijä/järjestöpuolilta esille nousut aihe erityislapsiperheen kohtaaminen, johon kaivattiin tukea ja apua.</p>	<p>3.8 –liite 3.8 Blogikirjoitus Kuntoutussäätiön Kuntoutuspäiville</p> <p>3.9 liite 3.9 Erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit</p>
<p>4) Vahvistaa erityislasten omaishoitajien asemaa ja tukea heidän jaksamistaan.</p>	<p>4.1 Käynnistetään yhteistyössä Leijonaemot ry:n ja Kaijuun sotien perhekeskusten kanssa erityislapsiperheiden vertaistukiryhmiä</p>	<p>4.1 Hanke on käynnistänyt yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa erityislasten vanhemmille suunnatut vertaistukiryhmät Kuhmossa ja Sotkamossa 09/2018. Vertaistukiryhmät ovat kokoon-tuneet säännöllisesti kuukausittain. Hanke on osaltaan tukenut ja varmistanut vertaistukiryhmien toiminnan jatkumista, oli järjestä-mässä ja tukemassa</p>	<p>4.1 –liite 4.1 Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa</p>

	<p>4.2 Tehdään yhteistyötä Avain kansalaisuuteen - henkilökohtainen budjetointi –hankepilotoinnin kanssa, jossa kohderyhmänä ovat erityislasten omaishoitajavanhemmat.</p> <p>4.3 Selvitetään ICF-toimintakykyluokitus/mittarin käytävyyttä erityislasten omaishoidon tuen sopimuksen kautta annettavien palvelujen vaikuttavuuden arviota kartoitettaessa</p>	<p>Kuhmon, Sotkamon ja Kajaanin vertaistukiryhmien yhteistä tapaamista 05/2018.</p> <p>4.2 Yhteistyö Avain kansalaisuuteen/HB-pilotointi-hankkeen kanssa kehittäjäasiakasryhmätoiminnassa (kohderyhmänä erityislasten omaishoitajavanhemmat)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Yhteistyö DIAK Oulu sosiaalialan opiskelijoiden kanssa ja kehittäjäasiakkaiden haastattelut opinnäytetyöhön sähköisistä palveluista - Blogikirjoitus yhteistyössä Avain kansalaisuuteen-hankkeen kanssa - Kooste kehittäjäasiakkaiden toiveista HB-pilotointiin <p>4.3 – Hanke teki yhteistyötä DIAK Pieksämäen yksikön kanssa; hankkeen kehittäjäasiakasryhmä osallistui kertaluontoisesti palvelujen vaikuttavuuden arviointiin liitetyvien Ascot ja CES-mittareiden testaukseen. Ns. kertamittauksella haettiin myös vertailevia tuloksia omaishoidon tuen</p>	<p>4.2.) –liite 4.2a Opinnäytetyö: Isola Karita & Niikkonen Sanna: ”Että asiakas olisi se lähtökohta eikä palvelut” Kainuulaiset asiakkaat kehittämässä sähköisiä sosiaali- ja terveystalvueluita: http://urn.fi/URN:fi:amk-201803173466.</p> <p>-liite 4.2b Blogikirjoitus Kainuun HB-pilottihanke ja Erin-Omainen-hanke</p> <p>- liite 4.2c Kooste kehittäjäasiakkaiden konkreettisista toiveista HB-pilotoinnin toteuttamiseen</p> <p>4.3 - liite 4.3a Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaviossa Ascot-mittarista</p> <p>- liite 4.3b Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa CES-mittarista</p> <p>- liite 4.3c Kooste erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi</p>
--	--	--	---

	<p>4.4) Kontaktointi eduskunnan omaishoidon tuen ryhmälle erityislasten omaishoitajien tilanteesta</p>	<p>sopimuksen omaavien ja ei omaishoidon tuen sopimusta omaavien erityislasten vanhempien voimavarojen arvioinnissa.</p> <p>- Hanke osallistui THL:n mICF-työpajoihin ja teki yhteistyötä XAMK:n kanssa liittyen erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointiin</p> <p>- Yhteistyöpalaveri erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointiin liittyen sovittu THL:n ja XAMK :n kanssa 10/2018</p> <p>4.4) - Hanke käytti puheenvuoron eduskunnan omaishoidon tuen ryhmän tilaisuudessa Pikkuparlamentissa tuoden esille omaishoitajuutta erityislapsen omaishoitotilanteen näkökulmasta</p> <p>- lisäksi hanke sai kutsun eduskunnan omaishoidon tuen ryhmän palaveriin 03/2018. Palaveri peruuntui hankkeesta riippumattomista syistä. Uusi palaveri suunnitteilla syksyille 2018</p>	
--	---	---	--

<p>Varmistetaan, että Kainuun soten lapsiperheiden kotipalvelu vastaa myös erityislapsiperheiden tarpeisiin</p>	<p>4.5 Kontaktoidaan Kainuun soten lapsiperheiden sosiaalipalveluja</p>	<p>4.5 Hanke tapasi Kainuun soten lapsiperheiden sosiaalipalvelujen vastuualuepäällikön sekä perhetyön päällikön. Heidän mukaansa Kainuun soten lapsiperheiden kotipalvelu pystyy vastaamaan myös erityislapsiperheiden tarpeisiin, käytänne palvelutarpeenarvioinnin kautta.</p>	
<p>5) Laajentaa palveluntuottajatarjontaa omaishoitajien/erityislasten vanhempien vapaiden järjestämiseksi ja toteuttamiseksi.</p>	<p>5.1 Lisätään yhteistyötä järjestötoimijoiden kanssa vanhempien tuen ja palvelujen järjestämiseksi</p> <p>5.2 Tehdään yhteistyötä paikallisten järjestötoimijoiden kanssa lasten omaishoitajille suunnattujen valmennusten toteuttamiseksi esim. OmaisOiva</p>	<p>5.1 Hanke on selvittänyt NY-yritysten toimintaa. NY-yritykset ovat Kainuun ammattiopiston opiskelijoiden omia perustamia yrityksiä, jotka toimivat syksystä alkukesään. Syksyisin avautuu Internetsivut www.yritysamis.fi. Sivusto on ns. verkkokauppa, jonne opiskelijoiden yritykset liitetään. Sivuston kautta on mahdollista ostaa tarjottavia palveluja. Hinnat ovat ALV-vapaita.</p> <p>5.2) Hanke kutsui yhteistyöpalaveriin Kainuun ammattiopiston, Kajaanin AMK:n ja Kainuun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n edustajat. Tavoitteena rakentaa em. toimijoiden keskinäistä yhteistyötä ns. ”kotikäynti-projektissa”, jossa sosiaali- ja terveysalan opiskelijat</p>	

	<p>5.3 Selvitetään MLL:n mahdollisuuksia lähteä yhteistyössä vastaamaan erityislasten omaishoitajien ja erityislasten vanhempien vapaiden järjestämiseen</p>	<p>suorittaisivat oppimistehtäviä jalkautuen erityislasten omaishoitajien luokse, mahdollistaen omaishoitajille pienen tauon esim. kauppa-asiointiin, ulkoiluun tmv. Palaverin tuloksena em. yhteistyötahot sopivat jatko-toimista (oppilaitokset sopivien opintokokonaisuuksien kartoittamisessa jne.) He voivat myös Kainuun soten osallisuutta esim. tiedottajanroolissa asiasta erityislasten omaishoitajille.</p> <p>5.3) - Hanke on kontaktoinut Kainuun MLL:n yksikköä. Selvityksen tuloksena MLL ei pysty vastaamaan omaishoidon tuen sopimuksen solmineiden erityislasten omaishoitajien lakisääteisten vapaiden toteutumisesta sijaisomaishoitaja –käytänteessä. MLL:n lastenhoitajat ovat pääsääntöisesti nuoria, alle 18-vuotiaita ja hoitajien vaihtuvuus on suhteellisen suuri. Samassa yhteydessä sovittu hankkeen tuottaman ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennuksen toteuttaminen MLL:n Kajaanin yksikössä 10/2018 (ks. kohdat 7.2a ja 9.1)</p>	
--	--	---	--

<p>6) Edistää erityislasten vanhempien/omaishoitajien työssäkäynnin mahdollisuutta</p>	<p>6.1 Suunnitellaan ja tehdään opas lasten omaishoidosta ja erityislapsen vanhemmuudesta</p> <p>6.2 Lisätään tietoa omaishoitajuudesta työnantajille ja työterveyshuollolle vanhempien työssäkäyntimahdollisuuksien edistämiseksi</p>	<p>6.1 – Hanke on työstänyt oppaan erityislapsen vanhemmille</p> <p>– Hanke kutsui koolle Omaiset ja Läheiset liitto ry, Lasten omaishoitajat ry, Leijonaemot ry, Autismi- ja aspergerliitto, Vammas/Valpas-hanke -yhdistysten edustajat ja selvitti mahdollisuutta tehdä opas yhdessä valtakunnallisesti tunnettujen erityislasten kanssa toimivien järjestöjen kanssa. Yhteisen oppaan tekeminen nähtiin haastavaksi mm. toimijoiden spesifioituneiden taustojen (mm. diagnoosisidonaisuus). Ryhmän yhteinen intressi kohdistui enemmän erityislapsiperheen arjen kuvaamiseen keskittyvän työkalun työstämiseksi.</p> <p>6.2 - Hanke on ollut yhteydessä TTL:lle, jossa ei ollut suoraan valmista materiaalia erityislasten vanhempien ja –omaishoitajien työssäkäynnin tukemiseen.</p> <p>- Hanke laati koosteen kehittäjäasiakkaiden äänestä. Kooste lähe-</p>	<p>6.1 – liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille.</p> <p>-liite 6.1b Muistio palaverista Erityislapsen vanhemmuuden ja omaishoidon opas/työpaja</p> <p>6.2 –liite Kooste erityislapsen vanhemmuus/omaishoitajuus ja ansiotyön yhteensovittaminen, kehittäjäasiakkaiden ääni.</p>
--	--	--	--

	-	tetään perhe- ja peruspalveluministeri Saarikon asettamalle selvityshenkilö, apulaisprofessori Laura Kalliomaa-Puhalle. Hän laatii laajempaa koostetta liittyen omaishoidon ja ansio-työn yhteensovittamisesta vuoden 2018 loppuun mennessä.	
	6.3 Selvitetään Kelan kanssa mahdollisuus järjestää lasten omaishoitajille suunnattuja kuntoutuskursseja omaishoitajien hyvinvoinnin ja terveyden tukemiseen mahdollisimman lähellä Kainuuta	6.3 Hanke järjesti yhteistyöpalaverin KELA:n ja Kainuun soten (johtoportaan) kanssa. KELA ja Kainuun soten vammais- palvelujen päällikkö sopivat myöhäisemmästä kontaktoinnista asian suhteen. Palaverissa hanke toi esille kehittäjäasiakkaiden haasteita ja kehittämisehdotuksia asiaan erityislasten omaishoitajien näkökulmasta.	6.3 –liite 6.3 Kooste kehittäjäasiakkaiden äänestä koskien erityislasten omaishoitajien kuntoutuskursseja

Osatavoite: luoda erityislapsiperheille palveluohjaus

7) Edistää ennaltaehkäisevästi ja tarvelähtöisesti erityislapsiperheiden hyvinvointia	7.1.a Pilotoidaan palveluohjaaja ja perhetyöntekijä työparimallia erityislapsiperheille Kainuussa	7.1 1a Hanke selvitti erityislapsiperheille suunnatun palveluohjauksen toteuttamista Kainuun soten erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevien työntekijöiden ja asiakkaiden näkökulmista.	7.1 –liite 7.1a Ote Kainuun soten projektiryhmälle esitetyistä diasarjasta ”Palveluohjaus – kooste kehittäjäasiakkaiden äänestä ja nykytilan kartoituksesta Kainuun soten perhepalveluissa erityislasten ja –perheiden parissa työskenteleville”
---	---	--	--

	<p>7.2 Koulutetaan palveluohjaaja toteuttamaan palveluohjausta erityislapsiperheille ja perhetyöntekijä erityispalvelutyötä</p>	<p>Hanke laati ja toteutti nykytilan kartoituksen Kainuun sotenperhepalveluissa erityislasterien ja –perheiden parissa työskenteleville. Kehittäjäasiakasryhmässä käsiteltiin samaa asiaa.</p> <p>Hanke esitteli näkökulmat Kainuun soten sisäiselle projektiryhmälle.</p> <p>7.2a – Hankkeen aikana sekä hankkeen tekemän nykytilan kartoituksen Kainuun soten perhepalveluissa erityislasterien ja –perheiden parissa työskenteleville korostui, että työntekijät tuntevat osaavansa kohdata erityislapsen, mutta koko erityislapsiperheen kohtaamiseen kaivattiin tukea ja apua. Hanke laati yhdessä Leijonaemot ry:n kanssa ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaalin.</p> <p>7.2b liite 7.1c Hanke toteutti ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusta yhdessä Leijonaemot ry:n kanssa Kainuussa. Valmennuksella tavoitettiin n. 300 hlöä.</p>	<p>7.2a liite 7.2a ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaali</p> <p>7.2b liite 7.2b ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennuksien kooste</p>
--	---	---	--

	<p>7.3 Järjestetään yhteistyössä eri toimijoiden kanssa hankkeen työntekijöille pilotoinnin tueksi Nepsy- ja KIIKKU -koulutukset</p>	<p>7.2c Hanke laati erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamallin</p> <p>7.3 Hanke selvitti KIIKKU- ja nepsy-erityisosaajien tilannetta Kainuun sotessa. EM. osaajia organisaatiossa on. Pohdittiin nepsy-osaajien täsmällisempää organisoimista ja ns. ”kotipesän” löytymistä organisaatiossa (ks. liite 10.1 Nepsy-toimintamalli Kainuu).</p>	<p>7.2c liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli</p> <p>7.3 liite 7.3 KIIKKU-työmallimenetelmä yleiskooste</p>
<p>8) Kehittää kotiin annettavia konkreettisia palveluita yhteistyössä kolmannen sektorin kanssa esim. tilapäinen perhehoito. Tehdä yhteistyötä paikallisten toimijoiden kanssa.</p>	<p>8.1 Tehdään yhteistyötä paikallisten järjestötoimijoiden kanssa</p> <p>- Selvitetään mahdollista erityislasten harrastekerhon toteuttamista Kainuussa (Setlementtiyhdistys/Leijonaemot)</p>	<p>8.1 - Hanke selvitti Setlementtiyhdistykseltä mahdollisuutta järjestää harrastekerhoa erityislapsiperheille. Kainuun Setlementti on valmis neuvottelemaan yhteistyöstä esim. Leijonaemot ry:n kanssa.</p> <p>- Hanke kontaktoi Kainuun liiton kulttuurihyvinvointisuunnittelija Päivi Huuskoa tuoden esille etenkin näkökulmaa siitä, kuinka erityislapset ja -perheet voisivat helposti ja sujuvasti päästä osalliseksi taitteen ja kulttuurin tarjoamiin mahdollisuuksiin tavallisessa arkielämässä.</p>	<p>8.1 liite 8.1 Kontaktointi Kainuun kulttuurihyvinvointisuunnittelijaan</p>

		<p>- Hanke käynnisti yhdessä Leijonaemot ry:n kanssa vertaistukiryhmät Kuhmoon ja Sotkamoon (ks. liite 4.1 Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa)</p>	
<p>9) Antaa perheille kokonaisvaltaista psykososiaalista tukea esim. neuropsykiatrisen (nepsy) valmennuksen avulla</p>	<p>9.1 Selvitetään MLL:n mahdollisuus ns. ”erityislapsenvahti palveluun”-</p> <p>9.2) Selvitetään HOPE – Yhdessä&Yhteisesti ry Kajaanin osaston mahdollisuus vastata erityislapsiperheiden tarpeisiin</p> <p>9.3) Selvitetään Tuki-kummien</p>	<p>9.1 Hanke toteuttaa yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa tuottaman ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennuksen MLL Kai-nuun osaston lapsenvahdeille.</p> <p>9.2 Hanke tapasi HOPE - Yhdessä&Yhteisesti ry Kajaanin osaston edustajan. HOPE Kajaani voi auttaa myös erityislapsiperheitä konkreettisesti esim. vaate- ja tavaralahjoituksin sekä tukea perheitä osallistumaan erilaisiin harrastuksiin ja tapahtumiin mm. vapaa-lippuja antaen. Erityislapsiperheet voivat olla yhteydessä HOPE Kajaanin osastoon sähköpostitse tai puhelimitse, henkilöllisyys asiainnissa säilyy anonyyminä.</p> <p>9.3) Kajaanin srk:n vastaava lapsityöohjaaja vieraili hankkeen</p>	

<p>10) Antaa perheille kokonaisvaltaista psykososiaalista tukea esim. neuropsykiatrisen (nepsy) valmennuksen avulla</p>	<p>mahdollisuus vastata erityislapsiperheiden tarpeisiin</p> <p>10.1) - Kartoitetaan Kainuun soten nepsy-toiminnan nykytilanne ja tulevaisuus ja pyritään avaamaan ja tukemaan eri vastuualueiden yhteistyötä nepsy-valmennuksen suhteen</p>	<p>kehittäjäasiakas-ryhmässä ja kertoi mm. Tukikummiensa toiminnasta. Myös erityislapsiperheiden on mahdollista hakea Tukikummiensa avustusta paikallisen srk:n diakoniatyön kautta. Lisätiedot Tukikummit-säätiöstä Internet-sivuilta www.tukikummit.fi</p> <p>10.1 - Hanke kartoitti Kainuun nepsy-toiminnan tilaa ja kutsui Kainuun soten projekti-ryhmään mukaan tt:n joka on tehnyt opinäytetyön nepsyvalmennusten organisoinniseksi Kainuun sotessa.</p>	<p>10.1 – liite 10.1 Nepsy toimintamalli Kainuu</p>
---	--	---	---

Osatavoite: digitalisoinnin hyödyntäminen asiain työvälineinä

<p>11) Kehittämällä ja hyödyntämällä erilaisia viestintävälineitä avun ja tiedon hakemiseen (OmaSote, chat-linja, videovälitteisesti), jota perheet voivat hyödyntää paikasta ja ajasta riippumatta</p>	<p>11.1 Omasoten ryhmätoimintojen hyödyntäminen vertaisryhmässä</p>	<p>11.1 OmaSoteen on luotu oma sähköinen alusta hankkeen kehittäjäasiakasryhmälle. Alustalle on kirjattu jokaisen kuukausitapaamisen aiheet, jotka olivat kehittäjäasiakkaiden kommentoitavissa 24/7.</p> <p>- Kehittäjäasiakastoinnissa hyödynnetty etäyhteyksiä, myös videoteiste (Lync ja Skype)</p>	<p>11.1 Ks. liite 2.3a ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän toiminta</p>
---	---	---	---

	<p>11.2 Chat-linja, joka olisi ilman asiakkuuteen sidon-naista</p> <p>11.3 OmaSoten/vi-deoyhteyden väli-tyksellä yhteys pal-veluohjaajaan ja muihin työntekijöi-hin</p>	<p>11.2 Palveluohjauksen pilotointia ei toteu-tettu. Chat-linjaa hyö-dynnettiin yhteistyö-kumppanin kautta (ks. kohta 3.6.)</p> <p>11.3 Palveluohjauksen pilotointia ei toteu-tettu</p>	
<p>12) Hyödyntää tie-don ja palvelun hakemiseen esim. Hyvinvoinnin palvelutarjotinta</p>	<p>12.1 Hyvinvoinnin palvelutarjottimen hyödyntäminen eri-tyislapsiperheiden tuessa</p>	<p>12.1 Erityislapsiper-heiden vertaistukiryh-mät on lisätty Kainuun soten Hyvinvoinnin Palvelutarjottimelle.</p> <p>Avain hanke on luonut Kainuun soten Hyvinvoinnin palvelutarjot-timelle uuden asiakas-ryhmän ”AVAIN-asia-kas”, josta em. hank-keessa mukana olevat omaishoidon tuen so-pimuksen tehneet eri-tyislasten vanhemmat voivat verrata ja ostaa hoivaa tai 16 eri koti-palvelun tukipalvelua, kuten siivousta.</p>	

4. Menetelmät ja toteutus

4.1 Hankkeen organisointi

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä (ESSOTE) johti ja hallinnoi kokonaishanke OSSI:a. Lähtökohtaisesti ESSOTE vastasi hankkeen kokonaisuudesta ja tavoitteiden saavuttamisesta.

Kainuun erityislasten omaishoidon kehittämishanke oli oma, itsenäinen kehittämiskokonaisuus, eikä pilotoitu OSSI-hanketta.



Kuvio: Ossi-hankkeen hankeorganisaatio

ErinOmainen-hanke

Kainuun soten kehittämistyö kohdistui pääasiassa ErinOmainen-hankkeeseen, hanketyöntekijät olivat lisäksi asiantuntijoina omais- ja perhehoidon kehittämisessä yleisesti OSSI-hankkeessa. I&O kärkihankkeesta resursseja haettiin seuraavien tehtävien hoitamiseen:

Projektipäällikkö/-suunnittelija	vastaa erityislasten omaishoidon toimintamallin kehittamisestä, luo ja juurruttaa käyttöön erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamallin sekä suunnittelee ja kokeilee erilaisten viestintävälineiden hyödyntämistä erityislapsiperheille ja lasten omaishoitajille avun ja tiedon hakemisen tueksi	25	110 503€
Projekti-suunnittelija	toteuttaa hankkeen toimenpiteitä yhteistyössä projektipäällikön kanssa	25	98 309€
Projektiassistentti	osahankkeen taloushallinto ja assistenttin tehtävät	6,25	18 088€
			226 900 €

Kuva: ErinOmainen-hankkeen resurssointi, kuva kokonaisuudesta ”20.2.2017 OSSIn yhteenveto kumppaneista ja rooleista”.

Koordinaatioryhmä:

ErinOmainen-hankkeen koordinaatioryhmä koostui Kainuun soten hallinnon, vammaispalvelujen, lapsiperheiden sosiaalipalvelujen, erikoissairaanhoidon, kehittäjäasiakkaiden ja järjestöpuolen edustajista sekä LAPE-agentista. Asiantuntijoina olivat OSSI-hankkeen työntekijät.

Koordinaatioryhmän tehtävät, käytännön järjestelyt ja toimintatavoista sovittiin seuraavaa:

”Koordinaatioryhmä toimii tukena hankkeen viestinnässä ja juurruttamisessa. Koordinaatioryhmä ei ole vastuussa hankkeen budjetin toteutumisesta. Koordinaatioryhmän käsiteltäväksi tuodaan seuranta- ja loppuraportit sekä maksatushakemukset. Maksatushakemuksia ei tarvitse etukäteen hyväksyttää. Ryhmä kokoontuu vähintään 3 kertaa vuodessa. Varsinainen jäsen ilmoittaa varajäsenelle, jos ei pääse paikalle. Kokoukset kutsutaan koolle vähintään kahta viikkoa ennen kokousta Lync-kokouskutsulla sähköpostitse.” (Ote koordinaatioryhmän pöytäkirjasta 1.3.2017)

Koordinaatioryhmän jäsenet olivat aktiivisia osallistujia ja käytyt keskustelut olivat monipuolisia. Koordinaatioryhmän kokouksia pidettiin v. 2017 kolme (3) ja v. 2018 (4).

Hanke esitti jokaisessa koordinaatioryhmässä tilannekatsauksen hankkeen etenemisestä ja tilannekatsaukseen liittyvät PP-esitykset on liitettyä koordinaatioryhmän pöytäkirjoihin.

Koordinaatioryhmän jäsenet:

puheenjohtaja:	Ruokolainen, Marja-Liisa, sosiaalialan erikoissuunnittelija
varapuheenjohtaja:	Heikkinen Matti, perhepalvelujohtaja
sihteeri:	Piirainen Carita, projektisihteeri
jäsenet:	Erola Maarit, ylilääkäri
	Heikkinen Outi, kehittäjäasiakas/Leijonaemot ry
	Juppi Tarja, vastuualuepäällikkö
	Kainulainen Anna-Liisa, vastuualuepäällikkö
	Korpinen, Anna-Kaisa, Lape muutosagentti
	Kähkönen Eila, kuntoutusohjaaja
	Männikkö Salla, sosiaalityöntekijä, perheterapeutti
	Pikkarainen Marita, kehittämisjohtaja
	Saari Helena, perhekeskusvastaava
	Suorsa Eija, johtava sosiaalityöntekijä
	Tolonen Eija, vanhuspalvelujohtaja
	Vartio Marja, kuntoutusohjaaja

Hankkeesta osallistuvat:

ErinOmainen-hanke:

Kallio Merja, projektipäällikkö
Juntunen Anja, projektipäällikkö (3.10.2017 alkaen)
Leinonen Minna, projektisuunnittelija

OSSI-hanke:

Koinsaari Jaana, hankepäällikkö
Rämö Irene, projektikoordinaattori

Projektiryhmä:

Erityislasten omaishoidon toimintamallin suunnitteluun ja työstämiseen perustettiin Kainuun sotien sisäinen projektiryhmä, johon kuuluivat sekä esimies- että työntekijätason työntekijöitä lapsiperheiden sosiaalipalveluista ja vammaispalveluista. Projektiryhmän kokouksessa kävi myös käsiteltäviin aiheisiin liittyen kutsuttuna asiantuntijoita.

Projektiryhmässä työskentelivät:

Heikkinen Outi, kehittäjäasiakas
Juppi Tarja, vastuualuepäällikkö
Kainulainen Anna-Liisa, vastuualuepäällikkö
Kanniainen Kaisa, sosiaalityöntekijä
Karvinen Hanna, sosiaalityöntekijä
Männikkö Salla, sosiaalityöntekijä, perheterapeutti
Pääkkönen Tarja, sosiaalityöntekijä
Ruokolainen Marja-Liisa, sosiaalialan erikoissuunnittelija
Seppänen Tarja, sosiaalityöntekijä
Suorsa Eija, johtava sosiaalityöntekijä
Tervo Sanna, sosiaalityöntekijä
Piirainen Mirjami, toimintaterapeutti
YLönen Niina, sosiaalityöntekijä

Hankkeesta osallistivat:

Juntunen Anja, projektipäällikkö
Leinonen Minna, projektisuunnittelija

Projektiryhmä aloitti toimintansa tammikuussa 2018 ja kokoontui kolme (3) kertaa. Projektiryhmän kokoontumisista laadittiin muistiot.

Projektiryhmän työskentelyyn vaikuttivat 02/2018 alkaen sisäiset henkilöstömuutokset ja sijaisjärjestelyt joutuivat samaan aikaan alkaneista maakunnan valmistelutehtävistä. Tämän seurauksena valtaosalla projektiryhmän jäsenistä työnkuvat muuttuivat ja uusien työntekijöiden perehdytys sekä vaje sijaisuuspaikkojen ollessa täyttämättä, joutuivat työntekijät pitkälti keskittymään perustehtäviin eli lakisääteisten tehtäviensä hoitamiseen. Hanke vastasi tilanteeseen erityislasten omaishoidon toimintamallin työstämistä henkilökohtaisilla tapaamisilla Kainuun sotien projektiryhmään kuuluvien henkilöiden kanssa projektiryhmän kokoontumisten lisäksi.

4.2 Hankkeen toteutuksen pääkohdat

Erinomainen-hankkeen toteuttamisessa voi erottaa kolme suurta kokonaisuutta, joiden kautta hankkeen tavoitteet rakentuvat:

1. Kehittäjäasiakasryhmä; asiakasnäkökulma oli hankkeen vahvuus ja kantavin voima
2. Kolmannen sektorin toimijat; joilla kosketuspinta erityislapsiin ja –perheisiin.
3. Kainuun sotien sisäinen toiminta; koordinaatio- ja projektiryhmät, erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevät (vammaispalvelut, lapsiperheiden sosiaalipalvelut), perhekeskukset yhteistyössä mm. tiedottamisen, kontaktoinnin ja tapahtumien tilojen mahdollistajana

ErinOmainen-hanke eteni pääsääntöisesti suunnitellun aikataulun mukaisesti. Aikataulussa pysyminen v. 2017 oli haasteellista seuraavissa kohdissa:

- Nykytilan kartoitus Kainuun sotien perhepalveluissa: suunniteltu 8/2017 – toteutui 12/2017
- Yhteistyön käynnistäminen Kelan kanssa: suunniteltu 8/2017 – toteutui 3/2018
- Kainuun sotien sisäisen projektiryhmän työskentely: suunniteltu 8/2017 – toteutui 12/2017

Merkittävin syy aikataulupoikkeamiin on ErinOmainen-hankkeen projektipäällikön vaihtuminen. Ensimmäinen projektipäällikkö lopetti työskentelynsä 8.9.2017 ja Anja Juntunen aloitti ko. tehtävässä 3.10.2017. Haastetta lisäsivät hanketyöntekijöiden perustellut poissaolot v. 2017 ja syksyllä 2018.

Suunniteltua aikataulua pystyttiin kuitenkin kirmämään hyvin kiinni vuoden 2017 loppuun mennessä ja eivätkä aikataulupoikkeamat vaikuttaneet hankkeen kokonaistulokseen ja toteutumiseen.

4.3 Aikataulun toteutuminen

ErinOmainen-hankkeessa aikataulutus suunniteltiin seuraavasti:

- Vuosikello (2017 ja 2018), johon merkittiin säännöllisesti toistuvat asiat ja tapahtumat sekä suurimmat ja merkittävimmät tapahtumat. (liite 2 ErinOmainen-hankkeen vuosikello 2017 ja liite 3 ErinOmainen-hankkeen vuosikello 2018)
- Janakaavio (2017 ja 2018) johon merkittiin kuukausittaiset tapahtumat yksityiskohtaisemmin; tapahtuman nimi, paikka ja aika. Janakaavio jaettiin erillisiin alapääkohtiin, jotka eroteltiin eri väreihin. (liite 4 ErinOmainen-hankkeen janakaavio 2017 ja liite 5 ErinOmainen-hankkeen janakaavio 2018)
 - 1. STM, THL ja OSSI-hankkeen yhteistyö
 - 2. Kainuun sotien sisäinen toiminta
 - 3. Muut tapaamiset ja palaverit oppilaitosten ja muiden hankkeiden kanssa
 - 4. Kolmannen sektorin yhteistyö
 - 5. Tapahtumat
 - 6. Koulutukset
 - 7. Muuta

Em. jaottelu selkeytti hankkeen kokonaisaikataulun hahmottamista vuosi- ja kuukausitasoilla.

4.4 Toteutuneet kustannukset- ja resurssit

Työmäärät ja tehtävien tekijät

Taulukko 2: Suunnitellut ja toteutuneet henkilötyöpäivät

Hankkeen tehtävät (tai muut osakokonaisuudet)	Suunnitellut henkilötyövuodet tai -päivät	Toteutuneet henkilötyövuodet tai -päivät
Kainuussa ei ole tarkasteltu htv-tasolla		

Taulukko 3: Resurssien todellinen käyttö

Resurssi tai resurssiryhmä (Rooli / vastuu)	Suunnitellut henkilötyöpäivät tai -tunnit	Toteutuneet henkilötyöpäivät tai -tunnit
Projektipäällikkö/-suunnittelija	0 htv	1 htv
Projektsuunnittelija	2 htv	1 htv
Projektsihteeri	0,25 htv	0,25 htv
Yhteensä:	2,25 htv	2,25 htv

Budjetti ja kustannukset

Taulukko 4: Todelliset kustannukset ja budjetti

	Budjetti	Toteutunut
Oman henkilöstön henkilötyöpäivien kustannukset	206 000 EUR	205 900 EUR
Yhteensä:	206 000 EUR	205 900 EUR

4.5 Riskit

Jo hankesuunnitelmassa on tunnistettu riskitekijöitä ja laadittu riskien hallintasuunnitelma. Näistä riskitekijä-arvioista huolimatta hankkeen aikataulullinen eteneminen viivästyi v.2017 (ks. kohta 2.1 Hankkeen toteutuksen pääkohdat). Myös OSSI-hanke huomioi raportointikaudella 10-12/2017 riskin, ettei ErinOmainen-hankkeen erityislasten omaishoidon toimintamallin kehitystyö ei ollut edennyt suunnitellusti. Tähän syinä olivat aikaisemmin mainitut seikat (ks. 2.1 Toteutus/hankkeen toteutuksen pääkohdat). ErinOmainen-hanke sai tukea OSSI-hankkeen hankepäällikkö Jaana Koinsaarelta, jonka kanssa yhdessä kirkastettiin hankkeen tavoitteita ja tarkennettiin toimintasuunnitelmaa sekä aikataulutusta. Tämä auttoi myös ErinOmainen-hankkeen uutta projektipäällikkö Anja Juntusta niin hankekokonaisuuden kuin tehtävän työn hahmottamisessa. Vuoden 2017 loppuun mennessä aikataululliset tavoitteet saavutettiin ja OSSI-hanke osaltaan seurasi etenemistä.

Hankkeen aikana tunnistettiin myös riskitekijöitä:

- Vertaistukiryhmien käynnistäminen Leijonaemot ry:n kanssa Kuhmossa, Sotkamossa ja Suomussalmella (ks. liite 4.1 Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa):
 - Riski: vertaistukiryhmään ei tule osallistujia, vertaistukiryhmälle ei löydy ohjaaja, vertaistukiryhmä ei käynnisty
 - Riskin hallinta: voimakas ennakkomarkkinointi, paikkavalinta (keskitytään suurimpiin kuntiin, joissa perhekeskus toimii), toteutus yhteistyökumppanin kanssa (riskin jakaminen)
 - Toteuma: riskinotto kannatti, vertaistukiryhmät perustettiin Kuhmoon ja Sotkamoon, Suomussalmella vertaistukiryhmätoiminta ei käynnistynyt
- Tilaisuuksien järjestäminen (ks. liitteet 3.1 Kooste Näkymätön vamma –seminaari, 3.2 Näkyvä vamma –seminaari, 3.3 Erityisyys esille – erityisen ihana muotinäytös –opinnäytetyö, 3.4 Kooste Ruuhijärven toimintapäivästä, 3.7 Kooste erityislasten isovanhempien kuulemistilaisuus Suomussalmi)
 - Riski: tapahtumiin ja tilaisuuksiin ei tule osallistujia
 - Riskin hallinta: voimakas ennakkomarkkinointi, tilaisuuksien aiheiden valinta, tilaisuuksien ajankohta, toteutus yhteistyössä eri toimijoiden kanssa (riskin jakaminen)
 - Toteuma: riskienotto kannatti, tilaisuuksissa oli runsas osanotto, tilaisuudet koettiin tarpeellisina ja hyödyllisinä, hankenäkyvyys oli laajaa, verkostoituminen (myös tilaisuuksien toteuttajien kesken)

Hankesuunnitelmassa tunnistettiin tiedottamisen riski, jonka minimointiin tähtäävinä toimenpiteinä laadittiin tarkka viestintäsuunnitelma; tarkasti määritellyt tahot, joita tiedotetaan sekä tiedottaminen organisaation tasoille riittävän usein ja säännöllisesti. Tämä jo tunnistettu riski konkretisoitui kuitenkin ennakoimattomalla, käänteisellä tavalla. Kainuun soten sisäisen tiedon kulun haasteellisuus ilmenikin esim. hankkeen kontaktipyyntöjen sivuuttamisena (puheluihin ja sähköposteihin ei reagoitu/reagoitiin hitaasti), mikä osaltaan hankaloitti hanketyöskentelyä. Kainuun soten kehittämis- ja suunnitteluyksikön tuki ja nopea tilanteeseen reagointi auttoivat riskin hallinnassa.

Ennakoimattomana riskinä voidaan pitää myös ErinOmainen-hankkeen erityisyyttä suhteessa päähankkeeseen. ErinOmainen-hanke oli kehittämishanke vr. suuri päähanke, mikä oli toimeenpanohanke. Em. hanketyypin eroavaisuuden ymmärtäminen heijastui hankkeen toteutuksen aikana ja asia nostettiin lopulta agendalle työrauhan saavuttamiseksi.

4.6 Pilotit

Hankesuunnitelman mukaisesti tavoitteena oli pilotoida palveluohjaaja ja perhetyöntekijä työparimallia erityislapsiperheille Kainuun alueella. Tavoitteena oli, että työparina toimii Kainuun soten lapsiperheiden sosiaalipalvelujen ja vammaispalvelujen työntekijä.

Pilotti ei toteutunut, koska hankkeen Kainuun soten sisäinen projektiryhmä ei nähnyt tarvetta erityislapsiperheiden palveluohjaaja ja perhetyöntekijä työparimallin pilotointiin. Projektiryhmän näkemys oli, että jokaisella Kainuun soten lapsiperheiden sosiaali- ja vammaispalveluiden työntekijällä on ammattitaito palveluohjata kaikkia asiakkaita, myös erityislapsiperheitä. *Hankkeen työntekijöillä ei ollut valtuuksia tämän päätöksen muuttamiseen eikä pilotoinnin toteuttamiseen itsenäisesti.*

Pilotointia käsitellessään projektiryhmällä oli käytössään sekä hankkeen kehittäjäasiakasryhmän kommentit liittyen erityislasten palveluohjaukseen että hankkeen Kainuun soten erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevien työntekijöiden nykytilankartoituksen tulokset (jossa palveluohjaus myös aiheena). Projektiryhmä korosti em. tuotoksista noussutta tarvetta erityislapsiperheen kohtaamiseen kaivattavaan apuun ja tukeen, mikä ulottuu myös kolmannen sektorin toimijoihin. Tämän seurauksena hanke laati Leijonaemot ry:n kanssa ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaalin. Valmennukset tavoittivat yli 300 henkilöä ympäri Kainuuta, mm. Kainuun soten työntekijöitä, kolmannen sektorin toimijoita, sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita.

Projektiryhmän päätös pilotoinnin toteutumattomuudesta sekä em. hankkeen palveluohjaukseen tuottama aineisto (kehittäjäasiakkaiden kommentit ja Kainuun soten erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevien työntekijöiden nykytilankartoituksen tulokset) esitettiin myös hankkeen koordinaatioryhmälle. Koordinaatioryhmä totesi asiassa olevan ristiriidan kehittäjäasiakkaiden ja projektiryhmän näkemysten välillä.

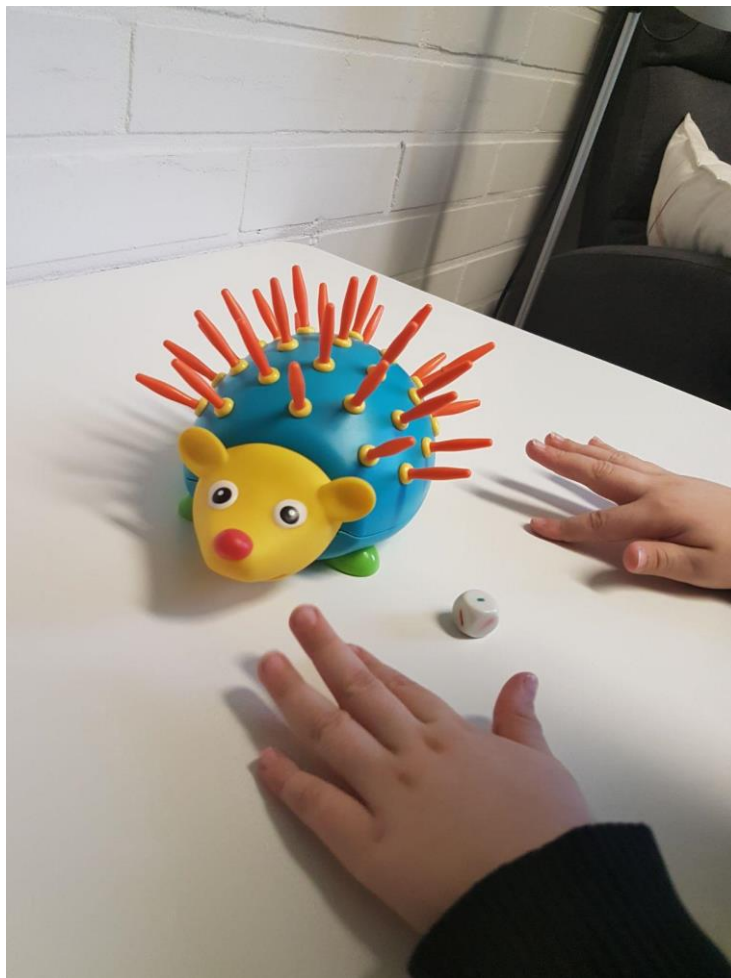
Hanke pohti pilotoinnin toteutumattomuuden syitä. Eikö operatiivinen johto kenties ollut tarpeeksi sitoutunut hankkeeseen eikä hankesuunnitelmaa laadittaessa osannut konkretisoida pilotoinnin vaativan myös resursseja? Pilotointi olisi vaatinut panostusta sekä erityis- että peruspalvelusta. Olisiko hanke voinut konkretisoida pilotointia projektiryhmälle vieläkin tarkemmin? Toisaalta ko. aikana oli juuri käynnistynyt maakunnan valmistelutehtävistä johtuen sisäiset henkilöstömuutokset ja sijaisjärjestelyt. Sekä projektiryhmän jäsenten että työntekijöiden työnkuvat muuttuivat ja sijaisuuspaikkojen ollessa täyttämättä työntekijät olivat todella kiireisiä ja ylityöllistettyjä, keskittyen vain perustehtäviinsä eli lakisääteisten tehtävien hoitamiseen. Täten pilotoinnin toteutumiselle ei ollut saatavissa henkilöresursseja.

5. Kohderyhmät

Kainuun on Pohjois-Suomessa sijaitseva n. 74 000 asukkaan harvaan asuttu maakunta. Väestöstä yli 65-vuotiaita on neljännes ja 0-14 –vuotiaita n. 15% eli n. 10 300.

Kainuussa erityislapsia eli alle 16-vuotiaan vammaistukea saavia lapsia on 620 (Kelan tilasto 2016). Määrä on valtakunnallisesti korkein asukaslukuun suhteutettuna. Luku sisältää siis mm. diabetes- ja neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavia lapsia. Samana vuonna Kainuun sotessa omaishoidon tuen piirissä oli 75 alle 18-vuotiasta lasta. ErinOmainen-hankkeen kohderyhmänä olivat koko Kainuun alueen erityislapset, niin omaishoidon tuen piirissä olevat kuin sen ulkopuolisetkin erityislapset ja –perheet.

ErinOmainen-hankkeen kohderyhmänä olivat koko Kainuun alueen erityislapsiperheet; pitkäaikaissairaat, vammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat lapset. Kohderyhmään kuuluvat sekä lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä olevat perheet että omaishoidon tuen piiriin kulumattomat perheet.



Kuva: ErinOmainen-hanke

6. Tulokset ja vaikuttavuus

ErinOmainen-hanke oli kehittämishanke, eikä hankesuunnitelmassa lähtökohtaisesti nimetty mittareita hyötyjen ja vaikuttavuuden mittaamiseksi. Hankkeessa luodun erityislasten omaishoidon toimintamallin hyötyjä voidaan arvioida pitkällä tähtäimellä, vuosien päästä.

Alapuolella olevaan Taulukko 5 Vaikuttavuusindikaattorit on listattuna hankkeessa tavoiteltuja hyötyjä ja arvioitu hankkeen vaikuttavuutta.

Taulukko 5: Vaikuttavuusindikaattorit

Tavoiteltavat hyödyt:	Hankkeen vaikuttavuus:
1) Lasten omaishoittoon on saatu näkyvyyttä, erityislapsiperheiden asema on vahvistunut	<ul style="list-style-type: none"> - Kokemustiedon mukaan erityislapsiperheiden näkyvyys ja sen myötä tietoisuus erityislapsen omaishoidon tuesta on lisääntynyt Kainuussa - erityislasten omaishoidon tuen saajien määrässä (0-17v.) ei muutosta vuosien 2015-2017 välillä. Tosin lasten lukumäärä vammaispalvelujen asiakkuuksissa on kokonaisuudessaan vähentynyt em. vuosina vrt. lasten syntyvyys on ylipäätään laskenut.
2) Omaishoidon hakeminen on sujuvaa ja tavoittaa entistä paremmin sitä tarvitsevat erityislapsiperheet.	<ul style="list-style-type: none"> - erityislasten omaishoidon tuen saajien määrässä (0-17v.) ei muutosta vuosien 2015-2017 välillä. Tosin lasten lukumäärä vammaispalvelujen asiakkuuksissa on kokonaisuudessaan vähentynyt em. vuosina vrt. lasten syntyvyys on ylipäätään laskenut.
3) Omaishoidon ja erityislasten vanhempien vapaiden järjestämiseksi on kehitetty monipuolisemmat vaihtoehdot hyödyntäen monituottajamallia, josta perhe itse voi valita heidän tarpeisiin vastaten.	<ul style="list-style-type: none"> - ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 4. Laajentaa palveluntuottajatarjontaa omaishoitajien/erityislasten vanhempien vapaiden järjestämiseksi ja toteuttamiseksi.
4) Lasten omaishoitajien/erityislasten vanhempien työssäkäynnin/opiskelun mahdollisuus on parantunut ja työpaikoilla heidän perhetilanne ymmärretään entistä paremmin -> huomioidaan työpäivän ja työaikojen suunnittelussa.	<ul style="list-style-type: none"> - ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 5. Edistää erityislasten vanhempien/omaishoitajien työssäkäynnin mahdollisuutta.
5) Suunniteltu ja tehty opas, joka sisältää tietoa lasten omaishoitajuudesta ja erityislapsen vanhemmuudesta.	<ul style="list-style-type: none"> - Opas laadittu, ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 5 Edistää erityislasten vanhempien/omaishoitajien työssäkäynnin mahdollisuutta.

6) Kela järjestää yhteistyössä Kainuun soten kanssa lasten omaishoitajille kuntoutuskursseja.	- ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 5. Edistää erityislasten vanhempien/omaishoitajien työssäkäynnin mahdollisuutta.
7) Malli toimii matalan kynnyksen palveluna, joka palvelee erityislapsiperheitä paikasta ja ajasta riippumatta	- ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 1. palvelutarpeen arviointiosaamisen lisääminen perus- ja erityislapsipalveluissa.
8) Perheiden hyvinvointi ja terveys paranee ennaltaehkäisevän tarvelähtöisyyden näkökulmasta	- ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 3. Vahvistaa erityislasten omaishoitajien asemaa ja tukea heidän jaksamistaan.
9) Kotiin annettavia palveluita on tarpeen mukaan saatavissa entistä paremmin monituottaja-mallin avulla	- ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 4. Laajentaa palveluntuottajatarjontaa omaishoitajien/erityislasten vanhempien vapaiden järjestämiseksi ja toteuttamiseksi.
10) Perheet saavat psykososiaalista tukea esim. neuropsykiatrisen valmennuksen kautta kokonaisvaltaisesti	- ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 9. Antaa perheille kokonaisvaltaista psykososiaalista tukea esim. neuropsykiatrisen valmennuksen avulla
11) On otettu käyttöön OmaSoten ryhmätoiminnot, videoyhteyden hyödyntäminen palveluohjauksessa ja neuvonnassa, perheet saavat nopeaa tukea palveluohjaus chatin kautta	- ks. taulukko 1. Tulostittarit/kohta 10. Kehittämällä ja hyödyntämällä erilaisia viestintävälineitä avun ja tiedon hakemisessa.

ErinOmainen-hanke oli asiakaslähtöinen hanke, jossa asiakkaan roolissa olivat erityislapsiperheet. Hankkeen suurin palaute tuli myös kehittäjäasiakasyhmästä ja muilta erityislasten vanhemmilta. Etenkin kehittäjäasiakasyhmän odotukset hankkeen alkaessa olivat suuret, he toivoivat voivansa vaikuttaa niin Kainuun soten kuin koko valtakunnan alueella erityislapsiperheiden asemaan ja kuuluvuuteen.

Hanke onnistui hyvin kehittäjäasiakastyössä. Kehittäjäasiakastoiminta jatkui säännöllisesti keskeytyksettä yli vuoden ja palaute ryhmän toiminnasta oli positiivista. Ryhmä toivoi toiminnalle jatkumoa. Hanke onnistui hyvin myös kolmannen sektorin kanssa tehtävässä työssä. Yhteistyö erityislapsiin ja –perheisiin kohdistuvien järjestöjen kanssa oli sujuvaa, nopeaa ja tehokasta – idea ja toteutus –tyylillä. Se on saavutus, sillä Kainuussa järjestökentällä toimijoita on niukasti, henkilöstö pitkälti ikääntynyttä ja vapaaehtoisvoimin toimivaa sekä maantieteellisesti välimatkat ovat pitkät. Nämä seikat kannattaa huomioida tulevissa hankkeissa kolmannen sektorin ulottuvuudessa.

Hankkeen aikana kävi selvästi ilmi, että erityislasten vanhemmilla on tarve verkostoitumiseen. Hankkeen ja kolmannen sektorin toimijan kanssa yhteistyössä toimeenpanemat vertaistukiryhmät käynnistyivät heti. Haastavan ja kiireisen arjen keskellä etenkin sähköisten viestimien välityksellä tarjottava osallisuus korostuu erityislapsiperheissä. Kehittäjäasiakkaiden kohdalla tämä näkyi selvästi erityislasten vanhempien valmiutena ja halukkuutena käyttää sähköisiä viestimiä kehittäjäasiakastoiminnassa. Toisaalta hankkeessa tunnistettiin myös se realiteetti, ettei kaikilla erityislasten vanhemmilla ole voimavaroja osallistua kehittämistyöhön. Tämän vuoksi etenkin asiakaslähtöisessä hankkeessa on osattava antaa arvo kehittämistyöhön osallistuville asiakkaille siitä, että he toimivat kohdejoukon edustajina.

Hankkeen seuranta ja ohjaus sujui luontevasti, joskin hanke olisi kaivannut vahvempaa johtajuutta etenkin v. 2017 aikana. Tuolloin varhaisempi ja vahvempi puuttuminen niin laaditussa aikataulussa kuin hankesuunnitelmassakin pysymiseen olisi ollut tarpeellista. Kainuun soten sisäinen koordinaatioryhmä seurasi hankkeen etenemistä säännöllisesti ja koordinaatioryhmän jäsenet osallistuivat kokouksiin runsaslukuisina. Päätöksenteko oli pääsääntöisesti yksimielistä. Yhteistyö OSSI-hankkeen ja muiden osatoteuttajien kanssa tehostui hankkeen loppuaikana. Osallisuuteen yhteistyöhön muiden osatoteuttajien kanssa hanke olisi kaivannut vah-

vempaa tukea ja organisointia päähankkeelta, etenkin hankkeen toteutuessa maantieteellisesti kaukana Kainuussa. Hankkeen ulkoinen viestintä oli näkyvää ja sujui hyvin, aikaisemmin mainittu Kainuun soten sisäisen viestinnän hitaus ja tiedonkulun sujumattomuus vaikeuttivat välillä työskentelyä.

Hanke epäonnistui siinä, ettei hankesuunnitelmassa mainittu pilotti toteutunut. Syitä tähän on pohdittu tarkemmin kohdassa 3. Pilotit. Oppina tästä vastaisuudessa voisi pohtia pilottien tarkempaa ja konkreettisempaa kuvaamista jo hankesuunnitelmaa laadittaessa ja pilotin käynnistämisen ajankohtaa esim. heti hankkeen käynnistämisen yhteydessä. Toisaalta niin hankesuunnitelman kuin pilottienkin on elettävä todellisuutta ja joustettava toimintaympäristön muutoksiin. ErinOmaisien-hankesuunnitelmaa laadittaessa v.2016 ei voitu ennakoida pilotin ajankohdan osuvan juuri samaan aikaan alkaneista maakunnan valmistelutehtävistä, millä oli suuret vaikutukset koko organisaation sisäiseen toimintaan sekä työntekijöiden toimenkuvaan ja lopulta myös pilotointiin.

Hankkeen työntekijöiden suurimpia onnistumisia olivat aidot kohtaamiset erityislasten ja –perheiden kanssa, heille konkreettista ja toimenpiteiden tuomista arkeen (vertaistukiryhmät, puheenvuorot seminaareissa, kontaktit muihin erityislapsitoimijoihin jne.). Hanketyöntekijän onnistumisia oli myös toimia siltojen rakentajana Kainuun alueella, yhdistäen eri erityislapsitoimijoita. Tämä näkyi etenkin kolmannen sektorin toimijoiden ja eri oppilaitosten välisten suhteiden luomisena, järjestöjen toiminnan tehostamisena ja Kainuun erityislapsitoimija verkoston toiminnan vauhdittajana. Kainuun erityislapsiperheet sekä näitä perheitä ympäröivät toimijat ovat nyt tietoisempia toisistaan.

Hankkeen asiakkailta ja sidosryhmiltä saatu palaute hankkeelle oli todella positiivista ja kannustavaa. (Ks. liite 3.1. Kooste Näkymätön vamma –seminaari, liite 3.2 Kooste Näkyvä vamma –seminaari, liite 3.4 Ruuhijärven toimintapäivä). Hanke itsessään näkyvyyden myötä tuli hyvin tunnetuksi Kainuussa. Näkyvyys oli hanketyöntekijöiden rohkeaa jalkautumista eri yhteisöihin, seminaarien ja tapahtumien järjestämistä ja niistä julkaistujen lehtijuttujen ansiota. Hankkeen tunnettavuus näkyi myös hanketyöntekijöiden arjessa; monet henkilöt lähestyivät hanketyöntekijöitä myös heidän vapaa-ajallaan, suorilla kontakteilla henkilökohtaisiin puheluihin ja sähköposteihin. Yleisesti erityislapsiperheiden parissa toimivat henkilöt kiittivät, että hanke kohdistuu juuri erityislapsiin ja –perheisiin ja heidät ylipäättään huomioidaan. Hankkeen näkyvyys heijastui myös valtakunnan tasolla. Hanketyöntekijät kontaktoivat suoraan mm. Kelalle, Työterveyslaitokselle, Terveysten- ja hyvinvoinninlaitokselle, eduskunnan omaishoidontuen ryhmään ja järjestötoimijoiden johtajistoon.

Hanke pystyi ylläpitämään asiakaslähtöistä ajattelua yllä koko hankkeen ajan ja siihen voi olla tyytyväinen. Yleisesti pitkälti vallalla olevan organisaatiolähtöisen ajattelumallin kääntäminen ja asiakaslähtöisen ajattelun käytäntöön saattaminen vie aikaa, etenkin isoissa organisaatioissa. Myös kehittämiskulttuurin ulottaminen organisaation kaikille tasoille on haasteellista. Hanketyöntekijöillä oli kuitenkin ilo huomata asiakkaiden ja ns. ruohonjuurityöntekijöiden yhteneväiset ajattelutavat siitä, mikä erityislapsiperheiden osalla toimii ja kuinka toimintaa tulisi kehittää. Se osaltaan luo hyvän pohjan asiakaslähtöisen ajattelun etenemiselle.

Kokonaisuudessaan hankkeen työntekijät ovat tyytyväisiä hankkeen tuloksiin. Hankesuunnitelma oli todella laaja ja monisyinen kokonaisuus. Lähtökohtaisesti vain sosiaali- ja terveysalan näkökulma erityislapsiperheistä puhuttaessa on liian suppea. Etenkin hankkeen asiakaslähtöisyyden myötä kirkastui kokonaisnäkökulma; erityislapsiperheitä tulee tarkastella lapsen kasvu- ja kehitysympäristön kautta, jolloin ehdottomasti on huomioitava kaikki erityislapsiperhettä ympäröivät toimijat kokonaisuutena. Täten myös kehittämiskulttuuri on ulotettava eri tasoja kattavaksi ja toisensa huomiotavaksi. Mahdollista jatkokehittämistä voi ja tulee tehdä monella tasolla nimenomaan lapsen kasvu- ja kehitysympäristön toimijoiden kanssa; sosiaalitoimi, varhaiskasvatus, perusopetus, Kela, kolmas sektori jne.

Mielenkiintoista ja haastavaa hankkeessa oli myös eri tasoilla työskentely: asiakaslähtöisesti asiakkaan kanssa, ns. ruohonjuurityöntekijän kanssa, johtoportaan ja vielä kehittämisen valtakunnallisilla ylätasolla yhteisissä Kelaan, THL:een, TTL:n ja ministeriöihin. Se haastoi hanketyöntekijöitä niin ammatillisesti kuin henkilökohtaisestikin ja kasvatti ymmärtämään asioiden useat eri näkökannat.

6.1 Juurtuminen

ErinOmainen-hankkeen toteuttamisessa voitiin erottaa kolme suurta kokonaisuutta, joiden kautta hankkeen tavoitteet rakentuvat. Näiden kokonaisuuksien kautta voidaan myös tarkastella hankkeen tuotosten siirtymistä osaksi pysyvää toimintaa. Täytyy muistaa, että ErinOmainen-hanke oli kehittämishanke, ei toimeenpanohanke. Erityislasten omaishoidon toimintamalli luotiin hankkeen aikana.

- Kehittäjäasiakasryhmä:
 - Kainuun soten strategiassa kirjattu kehittäjäasiakkaiden osallisuus, joka erityislapsiperheiden (kehittäjäasiakasryhmän) osalta voi toteutua osallisuutena mm. Kainuun erityislapsitoimija verkoston kautta
 - ”Opas erityislasten vanhemmuudesta ja omaishoidon tuesta” Kainuun soten Internet-sivuilla
- Kolmannen sektorin toimijat;
 - yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa käynnistetyt vertaistukiryhmät jatkavat toimintaansa Kuhmossa ja Sotkamossa
 - ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaali: materiaali on järjestöjen käytettävissä, hankkeen toteuttamaan valmennukseen osallistuneet hyödynnevät tietoa omassa työssään
 - ”Opas erityislasten vanhemmuudesta ja omaishoidon tuesta” Kainuun soten Internet-sivuilla
 - ”Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työkalu”: kysymykset tunnistamisen tueksi Kainuun soten Internet-sivuilla
 -
- Kainuun soten sisäinen toiminta;
 - Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto; verkoston koordinoinnin ja ”kotipesä” juurruttaminen perhekeskustoimintamallin sisään, em. työ kirjoitettaessa kesken
 - ”Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työkalu”: kysymykset tunnistamisen tueksi Kainuun soten Internet-sivuille (vammaispalvelut)
 - ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaali: selvitys mahdollisuutta liittää materiaali Kainuun soten sisäiseen perehdytys- ja täydennyskoulutusmateriaaleihin, em. työ kirjoitettaessa vielä kesken
 - ”Opas erityislasten vanhemmuudesta ja omaishoidon tuesta” Kainuun soten Internet-sivuilla
- Erityislasten omaishoidon toimintamalli;
 - Mallit esitellään Kainuun soten hallituksessa, lisäksi tarvittaessa perhepalveluiden johtoryhmälle
- Erityislapsiperheen palveluohjauksen malli
 - Mallit esitellään Kainuun soten hallituksessa, lisäksi tarvittaessa perhepalveluiden johtoryhmälle

6.2 Jälkiarviointi ja avoimet tehtävät

Koko hankkeen ajan esille nousi erityislapsi –käsitteen merkitys ja sen merkityksen vaihtelevuus käyttöyhteydestä riippuen. Erityislapsi voidaan määrittellä ja käsittää mm.

- lakiperustein; etenkin laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tuki-toimista, laki kehitysvammaisten erityishuollosta, sosiaalihuoltolaki, perusopetuslaki
- lääketieteellisten diagnoosien perusteella
- KELAn alle 16-vuotiaan vammaistuen kolmen eri vaativuusluokan mukaisesti (perus-, korotettu- ja ylin vammaistuki)
- perusopetuksessa tarjottavan kolmiportaisen tuen perusteella (yleinen tuki, tehostettu tuki, erityinen tuki)
- omaishoidon tuen hoitopalkkion kolmen eri maksuluokan mukaisesti hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan
- näkyvä vamma - näkymätön vamma

Erityislapsi –määritelmän luokitus- ja ryhmittelyperusteita on paljon. Haastavuus ilmenee siinä, etteivät määrittelyperusteet ole suoraviivaisesti ns. yksi yhteen. Käytännössä tämä ilmenee siten, etteivät erityislapsen kasvu- ja kehitysympäristön olennaisimmat toimijat kuten varhaiskasvatus/perusopetus, erikoissairaanhoito ja sosiaalihuolto ns. puhu samaa kieltä. Esim. erikoissairaanhoidon lapselle antama diagnoosi ei ole suoraan sidoksissa perusopetuksen kolmiportaisen tuen luokkaan tai omaishoidon tuen kriteereihin ja sen eri hoitopalkkion maksuluokkiin.

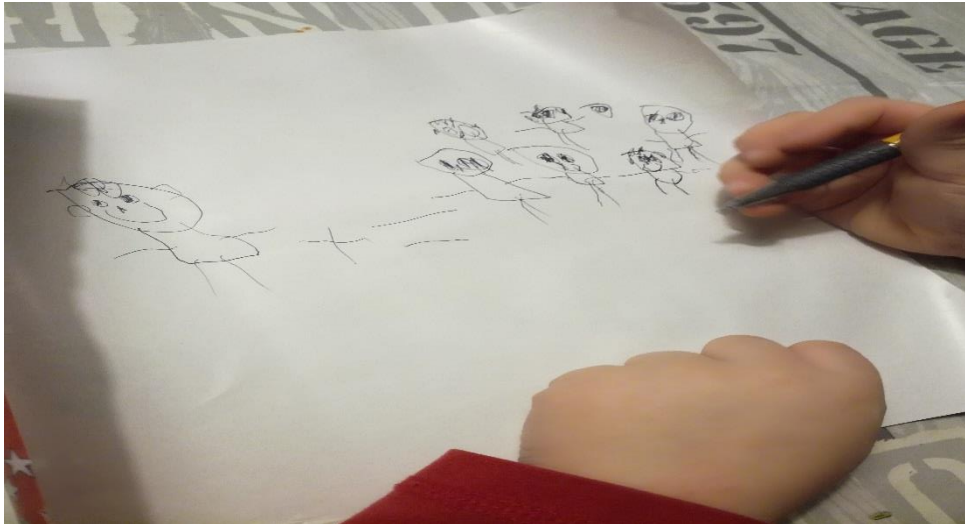
Erityislapsista puhuttaessa on tärkeää huomioida koko erityislapsiperhe. Erityislapsen ympärillä oleva toimijajoukko (ks. liite 1.1b Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä -verkostokartta) tarkastellessa huomaa, että toimijat keskittyvät luonnollisesti itse erityislapseen, mutta erityislapsenperheestä vanhemman huomio vain omaishoidon tuen sopimus, jolloin erityislapsen vanhempi on omaishoitajan roolissa. Omaishoidon tuen sopimuskin tosin keskittyy vain lapsen toiseen vanhempaan, sopimuksen tekijään. Sopimuksen pitäisikin huomioida molemmat huoltajat, jos perheessä lapsilla yhteishuoltajuus.

Hankkeen aikana kävi selvästi ilmi, että erityislapsen omaishoitajille tulee luoda oma omaishoidon tuen muoto. Elämäntilanne, tuet ja palvelut eroavat todella paljon ikäihmisten vastaavista. Erityislapsen omaishoitotilanne voi suista erityislapsiperheen jo taloudellisesti raiteiltaan. Hanke ehdottaakin seuraavia seikkoja omaishoidon tukeen:

- omaishoidon tuen kriteerit valtakunnallisesti yhteneväiseksi
- omaishoidon tuki ei määrärahasidonnainen etuus, vaan subjektiivinen oikeus
- hoitopalkkioihin selkeä korotus: esim. ylin hoitoluokka rinnastettava ansiotyöhön eli kompensoimaan ansiotyön menetystä
- omaishoidon tuen palveluissa huomioitava koko erityislapsiperhe; myös omaishoitajan puoliso ja perheen muut lapset = omaishoitosopimuksen tulisi voida sopia molemmat huoltajat, etenkin jos perheessä yhteishuoltajuus
- omaishoidon tuen palveluiden vaikutusten arviointi otettava käyttöön
- omaishoitajien lakisääteisen vapaan toteutuminen

Lisäksi hankkeessa nousi esille erityislasten kuntouttavan päivähoidon maksut. Erikoissairaanhoidon usein määrää kuntoutussuunnitelmassa lapselle kuntoutusmuodoksi päivähoiton, mutta maksuton päivähoito-oikeus on diagnoosisidonnaista ja vanhempien tuloihin sidottua.

Myös perusopetuksen aamu- ja iltapäivätoiminnassa on huomioita erityislasten laaja kirjo, lapsen iästä ja diagnoosista riippumatta. Resurssien, toimintaympäristön ja henkilöstön ammattitaidon tulee vastata erityislapsen tarpeisiin.



Kuva: ErinOmainen-hanke

7. Ideoita jatkokehitykselle

Erityislapsiperheen elämä rakentuu lapsen kasvu- ja kehitysympäristön kautta, johon liittyvät eri toimijat. Tässä hankkeessa nuo erityislapsiperhettä ympäröivät toimijat on pitkälti tunnistettu ja olennaista onkin em. toimijoiden välinen yhteistyö yli hallintorajojen.

Hankkeen aikana on vahvasti noussut esiin näkemys, että erityislapsesta puhuttaessa näkökulma tulee laajentaa kattamaan koko erityislapsiperhe. Erityislapsen vaikutukset perheelle ovat vahvat, laajat ja kauaskantoiset; niin erityislapsen itsensä kuin sisarusten ja vanhempien/huoltajien ja perheen lähipiiriin (isovanhemmat, ystävät) liittyen.

Hanke on ottanut kantaa useaan erityislapsiperhettä koskevaan seikkaan. Edelleen jatkotyötä tarvitaan:

- erityislapsen sisarusten huomioimiseen
- erityislapsen vanhemmuuden ja parisuhteen tukemiseen
- erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittamiseen
- erityislapsiperhettä ympäröivien toimijoiden yhteistyöhön ja yhteiseen näkemykseen
- erityislapsiperheen konkreettiseen tukemiseen ja arjen mahdollistamiseen, etenkin ennakoivilla tuilla ja palveluilla
- erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamiseen
 - omaishoidon tuen arvioinnin ja myöntämisen kriteereiden yhdenmukaisuuteen
 - omaishoitajan lakisääteisten vapaiden toteutumiseen
 - omaishoidon tukeen liittyvien palveluiden vaikutusten arviointiin

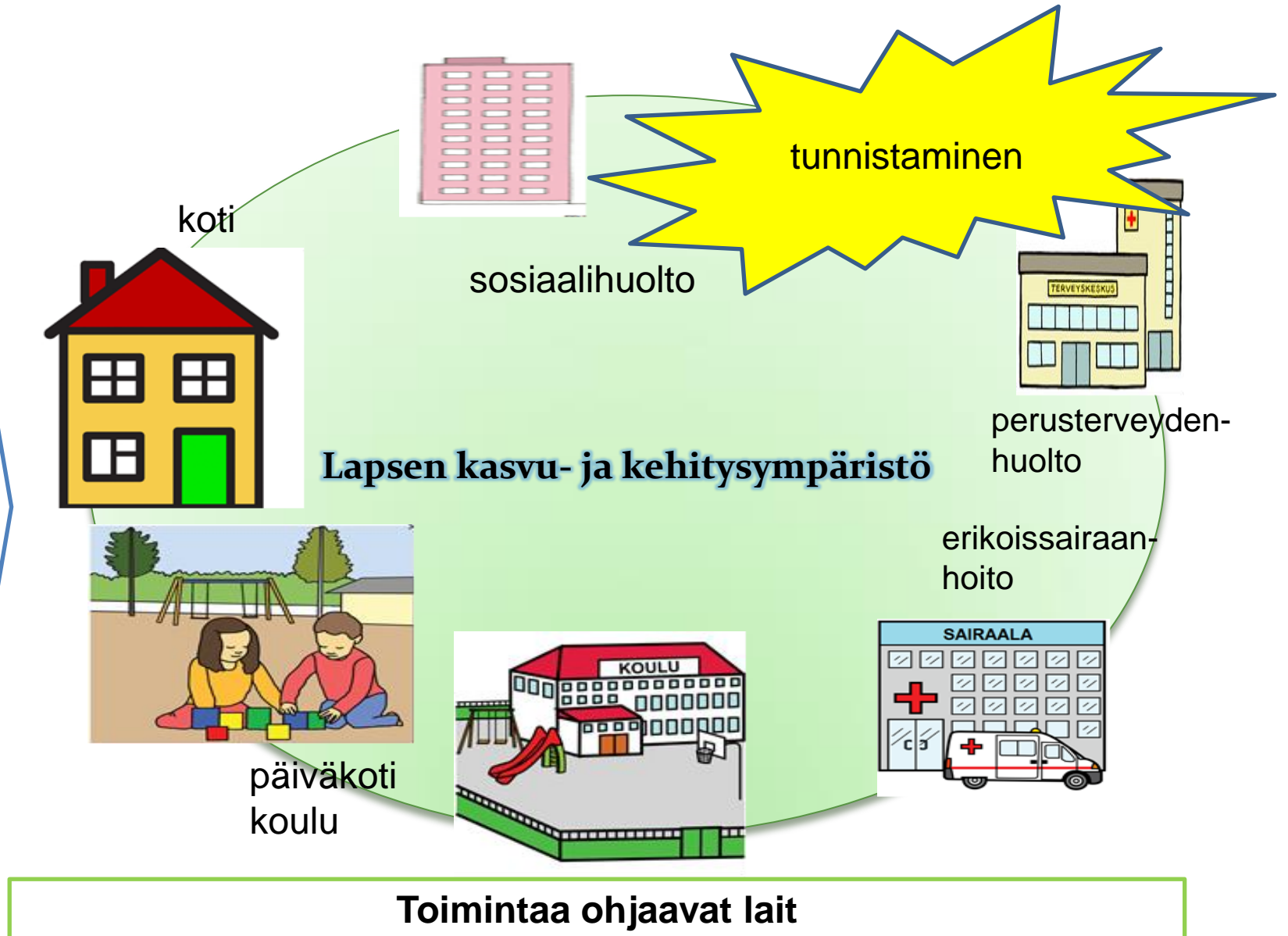
Liiteluettelo:

- Liite 1.1a Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö -piirroskuva
- Liite 1.1b Elape toimijoiden ympäröimänä -verkostokartta
- Liite 1.1c Elape toimijaverkosto -kaavake perheelle
- Liite 1.2 Erityislusten omaishoidon toimintamalli -piirroskuva
- Liite 1.3 Erityislapsen omaishoidon toimintamallin seliteteksti
- Liite 2.1 Elape omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline
- Liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin -piirros
- Liite 2.3a ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän toiminta
- Liite 2.3b Kooste ErinOmainen kehittäjäasiakkaan äänestä
- Liite 2.4a Kysely Kainuun sotien perhepalveluissa
- Liite 2.4b Tulokset nykytilan kartoituksesta Kainuun sotien
- Liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto
- Liite 3.1 Kooste Näkymätön vamma -seminaari
- Liite 3.2 Kooste Näkyvä vamma -seminaari
- Liite 3.3 Erityisyys esille muotinäytös -opinnäytetyö
- Liite 3.4 Kooste Ruuhijärven toimintapäivästä *
- Liite 3.7 Erityislusten isovanhempien kuulemistilaisuus
- Liite 3.8 Blogikirjoitus Kuntoutussäätiön Kuntoutuspäiville *
- Liite 3.9 Erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit
- Liite 4.1 Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä
- Liite 4.2a Opinnäytetyö Isola ja Niikkonen
- Liite 4.2b Blogikirjoitus HB-pilotti ja ErinOmainen-hanke *
- Liite 4.2c Kooste kehittäjäasiakkaiden konkreettisista toiveista
- Liite 4.3a Kehittäjäasiakkaiden vastaukset Ascot-mittareista
- Liite 4.3b Kehittäjäasiakkaiden vastaukset CES-mittarista
- Liite 4.3c Kooste erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi
- Liite 6.1a Opas erityislusten vanhemmille
- Liite 6.1b Muistio palaverista erityislapsen vanhemmuuden *
- Liite 6.2 Kooste erityislapsen vanhemmuus omaishoitajuus
- Liite 6.3 Kooste kehittäjäasiakkaiden äänestä
- Liite 7.1a Kainuun sotien projektiryhmälle esitetystä diasarjasta *
- Liite 7.2a Erityislapsiperheen kohtaaminen -valmennusmateriaali
- Liite 7.2b Erityislapsiperheen kohtaaminen -valmennuksista *
- Liite 7.2c Erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamalli
- Liite 7.3 KIIKKU-työmallimenetelmä yleiskooste
- Liite 8.1 Kontaktointi Kainuun kulttuurihyvinvointisuunnittelijaan *
- Liite 10.1 Nepsy toimintamalli Kainuu

* merkityt liitteet eivät ole tässä dokumentissa, saatavissa erikseen pyydettäessä.

Liite 1.1a Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö

ASIAKASOHJAUS



Liite 1.1a Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä -verkostokartta





Erytyislapsiperheen monitoimijaverkosto

Monialaisen verkoston tavoite ja edellytys ovat Vuokkila-Oikonen 2014 mukaan, että kaikki siihen kuuluvat toimijat jakavat toistensa kanssa yhteisen osallisuuden, osaamisen, vastuun ja tarpeen mukaan vallan päätöksien teoissa. Eri ammattilaiset toimijana yhdistävät tietonsa ja taitonsa ja tähtäävät tasa-arvoiseen ja yhteiseen päätöksentekoon. *Moniammatillinen yhteistyö* puolestaan on vuorovaikutusprosessi, jossa eri alojen ammattilaisten tiedot ja taidot yhdistetään, jotta jokainen pystyy vastaamaan kokonaisvaltaisesti asiakkaan ongelmiin ja elämänhaasteisiin. Isoherranen (2012) kuvaa moniammatillista yhteistyötä asiakaslähtöiseksi ja asiakkaan kokonaisvaltaisen elämäntilanteen kartoittamiseksi, jossa vuorovaikutuksessa eri alojen asiantuntijat jakavat keskenään omia tietoja ja taitoja asiakkaan tilanteesta. Yhteisen työskentelyn tavoitteena on ottaa huomioon koko asiakkaan elämä. Moniammatillisen yhteistyön tarkoitus on muodostaa asiakkaan tilanteesta yhteinen käsitys ja tavoite sekä tarvittavat toimenpiteet ja toivotut ratkaisut.

ErinOmainen-hankkeessa luodun *erityislapsiperheen monitoimijaverkoston* kehittämisessä on hyödynnetty em. monialaisen verkoston ja moniammatillisen yhteistyön linjauksia. Erytyislasta ympäröivä monitoimijaverkosto pohjaa pitkälti em. monialaisen verkoston ajatukseen sillä tausta-ajatuksella, ettei erityislapsen vanhemmalla ole ongelmaa vanhemmuudessa. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että lapsella ei ole lastensuojelun asiakkuutta lapsen terveyden tai henkisen tilan heikentymisen tai vaarantumisen vuoksi. Omaishoidon tuen sopimuksen omaava erityislapsen vanhempi (päinvastoin) on jo täyttänyt omaishoidon tuen myöntämiskriteerit, jossa omaishoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia. Monitoimijaverkostossa korostetaan asiakkaan eli erityislapsiperheen olevan yksi



OSSI-hanke

verkoston toimijoista, asiantuntija muiden toimijoiden rinnalla. Kun tämä toteutuu, toteutuu myös perheen asiantuntijuus ja asiakasosallisuus. Moniammatillinen yhteistyö puolestaan korostuu niiden erityislapsiperheiden osalla, joilla vanhemmuudessa itsessään on haasteita ja ongelmia sekä selkeää tuen, avun sekä ohjauksen tarvetta.

Erinomainen-hanke

Erityislapsiperheen monitoimijaverkoston rakentuminen

Erityislapsiperheen monitoimijaverkoston rakentuminen lähtee liikkeelle ensikohtaamisesta lapsen kasvu- ja kehitysympäristössä. Alkusysäyksen antajana voi olla esim. erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline, kysymykset erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamiseksi (Liite 2.1 Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline). Erityislapsiperheen monitoimijaverkosto ja sen tavoitteet rakentuvat aina tapauskohtaisesti. Tapauskohtaisuus voi Niemelän (Stake 1995; Yin 2002) mukaan olla jokin rajattu ilmiö, jolla tarkoitetaan halua puuttua johonkin tiettyyn elämäntilanteeseen ja muuttaa sitä paremmaksi. Toiseksi tapauskohtaisuus voi merkitä kokonaisvaltaista holistista ilmiötä, josta erotetaan siihen liittyvät ja vaikuttavat eri tekijät. Sosiaalityössä tämä edellyttää vaativaa tilanneselvitystä ja -arviointia. Tapaus voi olla jokin olemassa oleva kokonaisuus konteksteineen ja ympäristöineen, joka koskettaa joko ihmisyksilöä, perhettä tai yhteisöä.

Monitoimijaverkoston alkuvaiheessa on olennaista nimetä verkostolle yhdyshenkilö. Tällä varmistetaan se, että erityislapsiperheellä on tiedossa henkilö ja puhelinnumero, johon voi olla tarvittaessa yhteydessä. Suositeltavaa on nimetä omatyöntekijä/yhdyshenkilö siitä ensimmäisestä tahosta, jonne erityislapsiperhe ensiksi kontaktoituu. Tarvittaessa omatyöntekijän/yhdyshenkilön voi myöhemmin vaihtaa luontevimpaan paikkaan. Yhdyshenkilö on usein omatyöntekijä, jonka nimeämistä ohjaavat myös lait. Verkoston toimivuuden takaajasta ja vastuunottajasta käytetään nimitystä verkostojohtaja (Järvensivu 2010). Erityislapsen monitoimijaverkostossa omatyöntekijä/yhdyshenkilön tulisi olla verkostojohtaja verkoston koordinoinnin ja koollekutsujan roolissa.

Erityislapsiperheen monitoimijaverkoston toimijat

Monitoimijaverkosto erityislapsiperheen ympärillä rakentuu aina tapauskohtaisesti. Oheisella ”Erityislapsi toimijoiden ympäröimänä” –verkostokartalla halutaankin hahmottaa keitä eri toimijoita ja millä ammatti/tutkintonimikkeillä erityislapsen liittyvässä monitoimijaverkostossa voi olla. Kuvassa on mainittu esimerkiksi:

- Sivistyspuolen edustajana voi olla lapsen iästä ja elämäntilanteesta riippuen:
 - o Varhaiskasvatus: erityislasterhanopettaja, lastentarhanopettaja, lastenhoitaja, avustaja, päiväkodin johtaja
 - o Perusopetus: opettaja, erityisopettaja, kuraattori, koulupsykologi, opinto-ohjaaja, avustaja, koulukuljetuksesta vastaava
 - o Aamu- ja iltapäiväkerho: ohjaaja, avustaja, aamu- ja iltapäiväkerhojen koordinaattori
 - o Toisen asteen koulutus: opettaja, linjavastaava, erityisopettaja, kuraattori, koulupsykologi, opinto-ohjaaja
- Erikoissairaanhoido: kuntoutusohjaaja, lääkäri, sairaanhoitaja, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti



Kainuun sote



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

- Lapsiperheiden sosiaalipalvelut: terveydenhoitaja, sosiaalityöntekijä, sosiaaliohjaaja, perhetyöntekijä, lähihoitaja
- Vammaispalvelut: sosiaalityöntekijä, sosiaaliohjaaja
- Erityislapsiperhe: erityislapsi/-lapset, vanhemmat, sisar/sisarukset, isovanhemmat, lähipiiri
- Kolmas sektori: kerho-ohjaaja, järjestötyöntekijä, valmentaja, vapaaehtoistyöntekijä

Monitoimijaverkosto rakentuu niistä henkilöistä, jotka ovat erityislapsiperheen kannalta heitä lähellä. Kuviossa mainittu kolmannella sektorilla pyritään vahvistamaan järjestöjen roolia erityislapsiperheen elämän kokonaisuudessa esim. harrastusten kautta.

Suppeimmillaan erityislapsen monitoimijaverkosto voi olla hyvin pieni. Esimerkiksi 10-vuotiaalla lapsella, jolla on ADHD niin yhdyshenkilönä on lastenneurologianpoliklinikan sairaanhoitaja, muita toimijoita ovat lastenneurologi, luokanopettaja ja lapsen vanhemmat. Laajimmillaan monitoimijaverkostossa voi perheen lisäksi olla jokaisen toimijaverkoston taholta useita ammattilaisia. Esimerkkinä perhe, jossa lapsella on vaikea kehitysvammaisuus ja liikuntarajoitteisuus. Tällöin verkosto muodostuu perheen lisäksi mm. perusopetuksen, erikoissairaanhoidon, kehitysvammapoliklinikan tahojen toimijoista.

Erityislapsiperheen monitoimijaverkoston toimijoiden toisistaan tietäminen on pitkälti erityislapsiperheen vastuulla, perheen avoimuudestakin riippuvainen. Organisaatioiden sektoroituneisuus ja tiukat henkilötietosuojamääräykset rajoittavat toimijoiden tietoisuutta toisistaan. Vanhemmilla on toki mahdollista antaa suostumus siitä, että toimijat voivat tarpeen mukaan olla toisiinsa yhteydessä. Erityislapsiperhettä ympäröivän verkoston laajuus on usein kuitenkin vaikeaa hahmottaa. Kehittäjäasiakkaat (ks. Liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä) kertovat omaavansa jopa 5-6 omatyöntekijää, toisaalta on erityislapsiperheitä, joilla ei ole mitään tietoa omatyöntekijästä. Hanke on osaltaan vastannut erityislapsiperhettä ympäröivän toimijaverkoston hahmottamiseen laatimalla kaavakepohjan, johon erityislapsiperhe voi listata ympäröivän monitoimijaverkostonsa. (Liite 1.1c Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto –kaavake perheelle). Tällöin verkoston hahmottaminen helpottuu ja kaavake on mahdollista antaa myös verkostossa oleville toimijoille.

Tulevaisuudessa tavoiteltava yksi, yhteinen asiakassuunnitelma erityislapsen kohdalla hahmottuu monitoimijaverkoston kautta. Mikrotasolla toimiva erityislapsen monitoimijaverkosto voidaan nähdä myös meso- ja makrotasolla (Liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto).

Lähteet:

Katisko, Kolkka & Vuokkila-Oikonen 2014, 11. Moniammatillinen ja monialainen osaaminen sosiaali-, terveys-, kuntoutus –ja liikunta-alojen koulutuksessa.

Isoherranen, Kaarina. 2012. Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Helsingin yliopisto. Sosiaalityöiden laitoksen julkaisuja 2012:18, 15-30. Teoksessa Hirvonen Jukka. Moniammatillinen tiimityö. Havaintoja sosiaalityön näkökulmasta. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Sosiaalityön pääaine. Syyskuu 2017

Järvensivu, Nykänen & Rajala 2010, 15. Verkostojohtamisen opas. Verkostotyöskentely sosiaali- ja terveysalalla.



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Niemelä, Pauli 2012. Tapauskohtaisuus sosiaalityössä "Case Study - Case Work - Case Evaluation" -prosessimalli sosiaalityön ja sen käytännön opetuksen jäsentäjänä. Teoksessa Tuohino Noora, Suonio Mari & Pohjola Anneli (toim.) Sosiaalityön käytännönopetus liikkeessä. Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto Sosnet. Rovaniemi: Verkkojulkaisu saatavilla www.sosnet.fi. Viitattu 28.9.2018.

Liite 1.1c Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto –kaavake perheelle

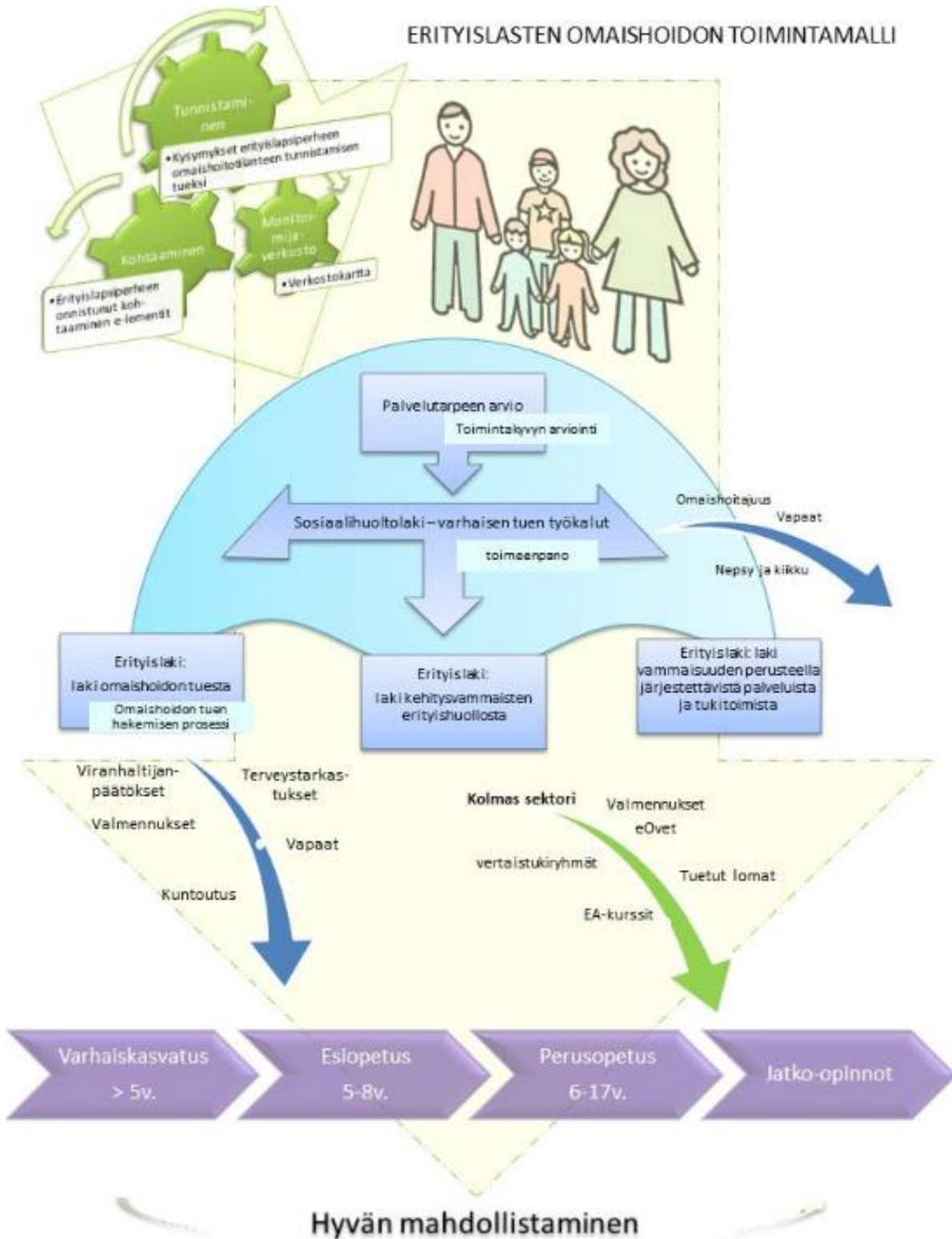
Erityislapsiperheen ympärillä voi toimia **monitoimijaverkosto**. Oheiseen kaavakkeeseen voit kirjata erityislastasi ja -perhettäsi ympäröiviä keskeisiä toimijoita.

Lapsen nimi:

Vanhempi/perhe:

Toimiala/Ammatti	Nimi	Puhelinnumero
Varhaiskasvatus		
Perusopetus		
Aamu- ja iltapäivätoiminta:		
2.Asteen koulutus:		
Perusterveydenhuolto:		
Erikoissairaanhoido:		
Vammaispalvelut:		
Lapsiperheiden sosiaalipalvelut:		
Kela/terapiat:		

Liite 1.2 Erityislasten omaishoidon toimintamalli -piirroskuva



Erityislasten omaishoidon toimintamalli -piirroskuva



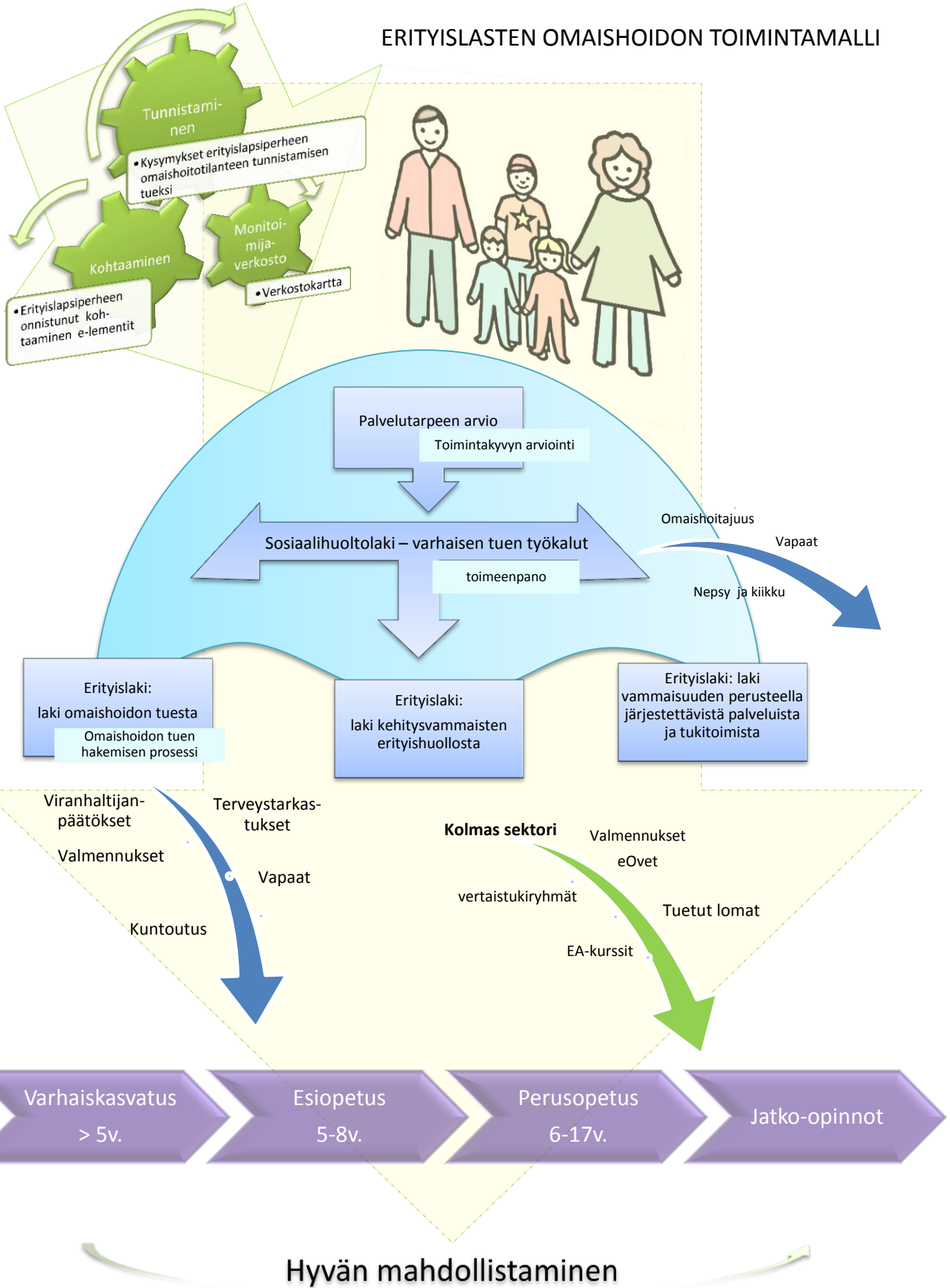
Liite 1.3. Erityislasten omaishoidon toimintamallin seliteteksti



OSSI-
hanke

Anja Juntunen, projektipäällikkö
Minna Leinonen, projektisuunnittelija

ERITYISLASTEN OMAISHOIDON TOIMINTAMALLI





- **Tunnistaminen**
 - ks. liite 2.1 Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline
 - ks. liite 1.1a Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö –piirroskuva
 - ks. liite 3.1 Kooste Näkymätön vamma-seminaari
 - ks. liite 3.2 Kooste Näkyvä vamma-seminaari
 - ks. liite 3.3 Erityisyys esille-erityisen ihana muotinäytös-opinnäytetyö (linkki <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018052710481>)
- **Monitoimijaverkosto**
 - ks. liite 1.1 b Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta
 - ks. liite 1.1 c Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto – kaavake perheelle
 - ks. liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto
- **Kohtaaminen**
 - ks. liite 3.9 Erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit
 - ks. liite 7.2a Erityislapsiperheen kohtaaminen –valmennusmateriaali
 - ks. liite 3.7 Kooste erityislasten isovanhempien kuulemistilaisuus Suomussalmi
- **Palvelutarpeen arvio**
 - ks. liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
 - ks. liite 4.3c Kooste erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi
- **Toimintakyvyn arvio**
 - ks. liite 4.3c Kooste erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi
- **Sosiaalihuoltolaki-varhaisen tuen työkalut**
 - ks. liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
- **Omaishoidon tuen hakemisen prosessi**
 - ks. liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin –piirros
 - ks. liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli



- **Erytyislapsen omaishoitajat, joiden tilanne ei täytä kriteereitä omaishoidon tuen sopimukseen** (vapaat, omaishoitajuus)
 - ks. liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin –piirros
 - ks. liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille
 - ks. liite 7.2c Erytyislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
- **Erytyislaki: Laki omaishoidon tuesta**
 - ks. liite 7.2c Erytyislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
 - ks. liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin -piirros
- **Erytyislaki: Laki kehitysvammaisten erityishuollosta**
 - ks. liite 7.2c Erytyislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
- **Erytyislaki: Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista**
 - ks. liite 7.2c Erytyislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
- **Viranhaltijapäätökset**
 - ks. liite 7.2c Erytyislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
 - ks. liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin -piirros
- **Nepsy**
 - ks. liite 10.1 Nepsy-toimintamalli Kainuu
- **Kiikku:**
 - ks. liite 7.3 KIIKKU-työmallimenetelmä yleiskooste



- **Valmennukset (eOvet)**
 - ks. liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille
 - ks. liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
- **Kuntoutus**
 - ks. liite 6.3 Kooste kehittäjäasiakkaiden äänestä koskien erityislasten omaishoitajien kuntoutuskursseja
 - ks. liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli
 - ks. liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille
- **Hyvinvointi –ja terveystarkastukset**
 - ks. liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin -piirros
- **Vapaat**
 - ks. liite 2.2 Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin -piirros
- **Kolmas sektori**
 - ks. liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille
- **Vertaistukiryhmät**
 - ks. liite 4.1 Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa
- **EA-kurssit**
 - ks. liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille
- **Tuetut lomat**
 - ks. liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille



- **Varhaiskasvatus > 5**
 - ks.liite 1.1a Lapsen kasvu –ja kehitysympäristö –piirroskuva
 - ks. Liite 1.1b Erytislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta
 - ks. liite 1.1c Erytislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto – kaavake perheelle
 - ks. liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto
- **Esiopetus 5-8 v**
 - ks.liite 1.1a Lapsen kasvu –ja kehitysympäristö –piirroskuva
 - ks. liite1.1b Erytislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta
 - ks. liite 1.1c Erytislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto – kaavake perheelle
 - ks. liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto
- **Perusopetus 6-17 v**
 - ks.liite 1.1a Lapsen kasvu –ja kehitysympäristö –piirroskuva
 - ks. Liite 1.1b Erytislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta
 - ks. liite 1.1c Erytislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto – kaavake perheelle
 - ks. liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto
- **Jatko-opinnot**
 - ks. liite 1.1a Lapsen kasvu –ja kehitysympäristö –piirroskuva
 - ks. Liite 1.1b Erytislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta
 - ks. liite 1.1c Erytislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto – kaavake perheelle
 - ks. liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto

Sosiaalihuoltolain (SHL) mukaiset sosiaalipalvelut



Kainuun sote

Kunnallisina sosiaalipalveluina on järjestettävä sen sisältöisenä ja siinä laajuudessa kuin tässä tai muussa laissa säädetään:

1. sosiaalityötä
2. sosiaaliohjausta
3. sosiaalista kuntoutusta
4. perhetyötä
5. kotipalvelua
6. kotihoitoa
7. asumispalveluja
8. laitospalveluja
9. liikkumista tukevia palveluja
10. päihdetyötä
11. mielenterveystyötä
12. kasvatus- ja perheneuvontaa
13. lapsen ja vanhemman välisten tapaamisten valvontaa
 - 13 a§) omaistaan tai läheistään hoitavan henkilön vapaata (29.6.2016/512)
 - 14 muita 11 §:n mukaisiin tarpeisiin vastaavia asiakkaan hyvinvoinnille välttämättömiä sosiaalipalveluja



OSSI-hanke

Liite 2.1



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistaminen on perusta sille, että ylipäätään voidaan tiedostaa perheen erityinen tilanne. Hanke on laatinut työvälineen erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen tueksi. Kysymykset on työstetty yhteistyössä hankkeen kehittäjäasiakasryhmän ja Kainuun soten työntekijöiden kanssa. Pohjalla on käytetty apuna Mikkelin seudun Omaishoitajat ja läheiset ry:n tekemää ”Testaa oletko omaishoitaja” –kysymyspatteristoa.

Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline:

Kysymykset erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamiseen ovat

1. Onko lapsellasi pitkäaikaissairaus, vamma tai erityisen tuen tarve?
2. Tarvitseeko lapsesi tavanomaista enemmän ohjausta ja apua arjen toimissa?
3. Oletko usein huolissasi lapsestasi tai elämäntilanteestasi?
4. Onko asiointisi sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä virastoissa lisääntynyt?
5. Pitääkö sinun ohjeistaa lapsesi tilapäishoitajaa tavanomaista enemmän, kun et itse ole läsnä?
6. Jäävätkö omat toiveesi ja tarpeesi taustalle?
7. Oletko huomannut edellä mainittujen asioiden kuormittavan sinua erityislapsen vanhempana?

Jos useampaan kysymykseen vastauksena on ”kyllä”, kyseessä voi olla erityislapsen omaishoitotilanne. Kainuun sotessa nämä kysymykset laitetaan Kainuun soten Internet-sivuille ohjeiden ja yhteystietojen kera, kuinka hakea omaishoidon tukea.

Näiden kysymysten avulla jokainen lapsen kasvu- ja kehitysympäristössä toimija, sote-puolen lisäksi myös sivistyspalvelut ja kolmas sektori, voivat olla apuna erityislapsen omaishoitotilanteen tunnistamisessa. Olennaista on myös se, että perhe itse voi ja osaa tunnistaa mahdollisen omaishoitotilanteen.



Liite 2.2 “Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin” -piirros



OSSI-hanke

Anja Juntunen, projektipäällikkö
Minna Leinonen, projektisuunnittelija



Tässä kuvauksessa taustalla ovat valtakunnalliset linjaukset omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessin , lisättynä Kainuun soten vammaispalvelujen erityispiirteillä. Kuvaukseen on lisätty ErinOmainen- hankkeen suositukset, jossa tuodaan esiin erityislapsiperheiden huomioiminen liittyen.

Kainuun sotessa on luotu yhtenäiset hallinnolliset ohjeet kehitysvammaisten, vammaisten ja sairaiden henkilöiden omaishoidon tuen myöntämisperusteille alle 65-vuotiaille. Erityislapset kuuluvat tähän ryhmään.

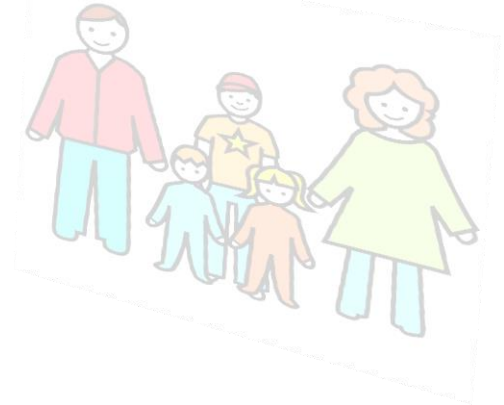
Lähteet: Omaishoidon tuki, opas kuntien päättäjille, STM:n oppaita 2005:30, Helsinki 2006

Omaishoidon tuen hakemisen käsittelyn prosessi –piirros, jossa Kainuun soten erityispiirteet

Hoidettava hakee omaishoidon tukea kotikunnalta
Kainuun sotelta, oman paikkakunnan vammaispalvelujen sos.tt



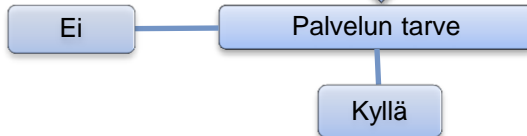
Kainuun sote



Hakemuksen käsittely aloitetaan ja kotikäynnistä sovitaan

Kotikäynnillä tehtävä arviointi
1. Hoidettavan palveluntarve
2. Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset: *kokonaisvaltaisuus*

Yksilöllisen palvelukokonaisuuden suunnittelu ja hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen ja tarkistaminen



Viranhaltijan päätökset: 1. Omaishoidon tuesta
2. Hoidettavalle annettavista sosiaalipalveluista
3. Omaishoitajalle annettavista omaishoitoa tukevista palveluista

Myönteinen päätös omaishoidon tuesta

Sopimus, jonka liitteenä: - hoito- ja palvelusuunnitelma ja asiakastiedote

Hoitopalkkion maksatus ja palvelujen toteuttaminen

Hoidon seuranta / arviointi

Osittain myönteinen tai kielteinen päätös

Neuvonta ja ohjaus muiden palvelujen piiriin ja hoito- ja palvelusuunnitelman tarkastaminen

Muutoksenhaku





Hankkeessa kehitettiin erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen tueksi työväline, jota niin lapsen kasvu- ja kehitysympäristön toimijat kuin lapsiperhe itse voi hyödyntää.

Kysymykset erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamiseen ovat:

- Onko lapsellasi pitkäaikaissairaus, vamma tai erityisen tuen tarve?
- Tarvitseeko lapsesi tavanomaista enemmän ohjausta ja apua arjen toimissa?
- Oletko usein huolissasi lapsestasi tai elämäntilanteestasi?
- Onko asiointisi sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä virastoissa lisääntynyt?
- Pitääkö sinun ohjeistaa lapsesi tilapäishoitajaa tavanomaista enemmän, kun et itse ole läsnä?
- Jäävätkö omat toiveesi ja tarpeesi taustalle?
- Oletko huomannut edellä mainittujen asioiden kuormittavan sinua erityislapsen vanhempana?

Jos ”kyllä” –vastauksia on useampia, kyseessä voi olla erityislapsen omaishoitotilanne.

Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline (ks. Liite 2.1 Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistaminen)

1. Hoitaja (hoidettava) hakee omaishoidon tukea kotikunnalta



Kainuun sote

- Omaishoidon tuen myöntämisen perustana on, että hoidettavan omainen tai läheinen haluaa ryhtyä omaishoitajaksi ja hoidettava hyväksyy hänet hoitajakseen.
- Kainuun sotessa omaishoidon tukea haetaan oman paikkakunnan vammaispalvelujen sosiaalityöntekijältä tai -ohjaajalta. Hakemuslomakkeet ja yhteystiedot löytyvät Kainuun soten Internet-sivuilta.
- ErinOmainen-hanke: Omaishoidon tukea hakee erityislapsen vanhempi /avustajavanhempi
- **Avustajavanhemman** roolissa erityislapsen avun ja ohjauksen tarpeet ovat tärkeitä tunnistaa ja osata huomioida. Avustajavanhempien tehtäväkokonaisuus ja toimintakäytäntöjen tavoite on erityislapsen kehittämistä hänen itsenäistymiseen. Avustajavanhemmalle alkaa erityislapsen myötä monenlaisia uusia tehtäviä ja rooleja kuten yhteistyö ammattilaisten kanssa, aikatauluja ja ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamista. Uusien roolien tehtävien kesto sidonnaisessa yhteistyössä on perheessä pitkäaikaista eli monissa perheissä lapsuudesta aikuisuuteen saakka.

2. Hakemuksen käsittely aloitetaan ja kotikäynnistä sovitaan



Kainuun sote

- Sosiaalitoimi ottaa yhteyttä omaishoidon tuen hakijaan ja tehdään kotikäynti hoitajan ja hoidettavan luo.
- Erinomainen-hanke:
 - hakemuksen saapuminen SHL 34 § Perheellä ilmenee tarve sosiaalihuoltoon.
 - hakemuksen käsittely 1-7 päivän sisällä hakemuksen saapumisesta SHL 35 §
 - yhteydenotto sosiaalihuoltoon tuen tarpeen arvioimiseksi.
 - omatyöntekijän nimeäminen SHL 42 § olisi viimeistään tässä vaiheessa osaksi (ks. liite 1.1 b Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä -verkostokartta)
 - kotikäynnistä sopiminen erityislapsiperheen luokse.
 - hyödynnettäisiin ja arvioitaisiin perheen toimintakykyä perheen –ja ammattilaisen näkökulmasta tarkasteltuna.
 - sovittaisiin ja varattaisiin aika yhdessä erityislapsen omaishoitajan hyvinvointi –ja terveystarkastusta varten.

3. Kotikäynnillä tehtävä arviointi



Kotikäynnillä arvioidaan:

- Hoidettavan palvelun tarve
 - arvioidaan hoidettavan toimintakyky kattavasti niin, että arviointi sisältää fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin. Myös hoidettavan voimavarat selvitetään palvelua myönnettäessä.
 - tukiverkoston kartoitus
 - hoidon ja huolenpidon sitovuus
- Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset (Laki omaishoidon tuesta 3 §) : Kokonaisvaltaisuus
 - henkilö tarvitsee alentuneen toimintakyvyn, sairauden , vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa
 - hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla
 - hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia
 - omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali-ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää
 - hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja
 - tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista
- ErinOmainen-hanke: Taustalla Laki omaishoidon tuesta 3 § ja SHL 37 §. Kotikäynnin taustalla huomioidaan koko perhe, etenkin jos yhteishuoltajuus niin myös toinen vanhemmista (ks. liite 4.3c Erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi ja liite 7.2a ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaali). Lisäksi otettaisiin käyttöön vaikuttavuuden arviointi, jota arvioidaan 3-6 kk:n välein palvelutarpeen arvioinnin jälkeen (ks. Liite 4.3a Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa Ascot-mittarista ja liite 4.3b Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa CES-mittarista

3. Kotikäynnillä tehtävä arviointi



Kainuun sote

- Hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia:
 - hoitajan fyysinen ja psyykkinen terveydentila, mahdolliset sairaudet ja niiden vaatima hoito
 - toimintakyky ja voimavarat, kuten kyky selviytyä päivittäisistä perustoiminnoista ja arjen askareista, huolehtia lääkityksestä, liikkua kotona ja kodin ulkopuolella, kyky hoitaa läheistään
 - sosiaaliset verkostot
- Hoitoympäristö ja mahdollisten apuvälineiden ja kodinmuutostöiden tarve
- Tuen myöntämisen tulee aina olla hoidettavan edun mukaista
- ErinOmainen-hanke: Sosiaalisten verkostojen kartoituksessa tulisi huomioida erityisesti ICF toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden luokitukselta pohjautuen etenkin ympäristötekijät ja niiden vaikutukset. Kodinmuutostöitä kartoittaessa huomioidaan myös digitaalisten turva –ja etäyhteyksilaitteiden tarpeen arviointi

4. Yksilöllisen palvelukokonaisuuden suunnittelu ja hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen ja tarkastaminen



Kainuun sote

- Kootaan omaishoito- ja perhetilanteeseen yksilöllisesti soveltuva palvelukokonaisuus
- Hoito- ja palvelusuunnitelma on todiste hoidettavalle ja omaishoitajalle suunnitelluista palveluista ja tuesta sekä työntekijöille työväline.
- Ammatilaisen on tärkeä tunnistaa kunkin omaishoitotilanteen yksilölliset piirteet:
 - *perhenäkökulma*
 - omaishoitajan ja hoidettavan tilanteiden yhteen kietoutuminen ja sovittaa tukimuodot tähän kokonaisuuteen
 - ErinOmainen-hanke: tulisi huomioida erityislapsiperheen kokonaisuus: sisarukset ja puoliso. Solmittava omaishoidon sopimus koskee hoidettavaa (erityislapsi) ja toista vanhempaa. On olennaisen tärkeää huomioida myös toinen vanhempi, puoliso. Erityislapsiperheissä omaishoidettavan hoitovastuu jakautuu usein molemmille vanhemmille, joten perhettä tukevia palveluita suunniteltaessa tulee huomioida molemmat vanhemmat sekä mahdolliset sisarukset
 - *arjen näkökulma*: omaishoito on perheen jokapäiväistä arkea, tukitoimet sulautuvat siihen
 - *voimavaranäkökulma*: arvioidaan sekä ongelmia ja avuntarpeita että perheen ja lähiverkoston voimavaroja, toimintatapoja ja selviytymisstrategioita
 - *kulttuurinen näkökulma*: omaishoitoperheen ja palvelujärjestelmän toimintakulttuurit ja erilaiset odotukset ja niihin vastaaminen
 - *yhteistyön näkökulma*
 - *prosessinäkökulma*: omaishoitotilanne on muuttuva ja edellyttää tukijärjestelmän joustavuutta
- Hoito –ja palvelusuunnitelmassa huomioitava, että sisältää yhteydenpitosuunnitelman (sisältää erityisesti omatyöntekijän yhteystiedot), äkillisen kriisitilanteen ohjeistuksen (yhteys virka-aikana oman kunnan sosiaalitoimeen omatyöntekijään tai virka-ajan ulkopuolella sosiaalipäivystykseen 112



5. Palvelun tarve

Palvelun tarve

- kyllä
- ei

6. Viranhaltijan päätökset



Kainuun sote

- Omaishoidon tuesta
 - omaishoitajalle rahana suoritettava hoitopalkkio (oh laki 5§), kolmiportainen
 - omaishoitajan lakisääteiset kuukausittaiset vapaapäivät
- Hoidettavalle annettavista sosiaalipalveluista
 - hoidettavan hoidon tarkoituksen mukaisesta hoidon järjestämisestä hoitajan vapaan aikana (oh laki 4 §)
 - hoidon järjestäminen omaishoitajan äkillisessä sairastumisessa
 - hoidon järjestäminen omaishoitajan terveydenhuoltoon liittyvien käyntien ajaksi
- Omaishoitajalle annettavista omaishoitoa tukevista palveluista
 - hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan hoitotyötä tukevat sosiaalipalvelut
 - voidaan hyödyntää muita tukimuotoja tarpeen mukaan
 - opastus käytännön hoito- ja huolenpitotöissä
 - järjestöjen asiantuntemuksen ja tarjoamien palvelujen hyödyntäminen
 - voimavarojen tunnistaminen ja niiden vahvistaminen
- Tehdään aina kirjallisesti (asiakaslaki 812/2000§, hallintolaki 434/2003 § 43 1 mom.)
- ErinOmainen-hanke: Erityislapsen omaishoitajan hoito –ja ohjaustyötä tuettaisiin SHL: n mukaisilla palveluilla. Viranhaltijat ovat tietoisia ja ohjaisivat erityislusten vanhempia järjestöjen tarjoaman tuen piiriin jos vanhemmalla ilmenee tarve / halua ks. tukeen. Voimavarojen tunnistamisen tueksi (ks. liite 4.3c Kooste erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi)
- Sijaishoito omaishoitajan vapaan ja muun poissaolon aikana. Kunta voi järjestää omaishoitajan vapaan tai muun tilapäisen poissaolon ajaksi tarvittavan sijaishoidon tekemällä 3§:n 3. kohdassa säädetyt edellytykset täyttävän henkilön kanssa toimeksiantosopimuksen, jolla tämä sitoutuu huolehtimaan sijaishoidosta. Laki omaishoidon tuesta 4 a § (8.4.2011/318) ErinOmainen-hanke: Kunta järjestää erityislapselle sijaishoidon omaishoitajan sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvien käyntien ajaksi, jolla edistetään omaishoitajan hyvinvointia ja terveyttä
- ErinOmainen-hanke: Omaishoidon tuen päätöksen taustalla SHL 45 § ja 46 §, Omaishoitosopimus Laki omaishoidon tuesta 8 § ja asiakassuunnitelma SHL 39 §.

7. Myönteinen päätös omaishoidon tuesta



Kainuun sote

- Sopimus, jonka liitteenä hoito- ja palvelusuunnitelma ja asiakastiedote
 - sopimus sisältää tiedot:
 - hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta;
 - oikeudesta oh lain 4 § 1 mom. mukaisiin vapaapäiviin
 - mainitun 4 § 2 mom. mukaisten lisävapaiden ja alle vrk:n pituisten vapaiden järjestämisestä
 - määräaikaisen sopimuksen kestosta;
 - hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä
- Laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa, hoito- ja palvelusuunnitelmaan on kirjattava vähintään (oh laki 7§):
 - omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö;
 - muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö;
 - omaishoitajan hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrä ja sisältö;
 - miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan, terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana
 - vapaiden järjestäminen
 - palveluseleillä voidaan järjestää omaishoitoa tukevia palveluja
 - Hoito ja muu huolenpito voidaan erityisistä syistä järjestää myös hoitajan kotona. Hoitajan kotona järjestettyyn ympärivuorokautiseen hoitoon sovelletaan perhehoitajalain (312/1992) säännöksiä silloin, kun myös muut perhehoidolle asetetut edellytykset täyttyvät. Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa (SHL 710/1982 1 25).
- Hoidon seuranta/arviointi
 - muutosten tunnistaminen ja omaishoidon tuen sisällön sopeuttaminen muutoksiin
- Erinomainen-hanke:
 - Toinen kotikäynti toteutetaan perheen toivomalla tavalla. Ammattilainen antaa vaihtoehtoja toisen kotikäynnin toteuttamiseen: puhelimitse, toinen kotikäynti perheen luona tai videoteitse yhteydellä. Asiakassuunnitelma lähetetään toisen suunnitelmakotikäynnin jälkeen perheelle postitse.
 - Vapaat järjestetään yksilöllisesti erityislapsen omaishoitajan ja perheen tarpeisiin vastaten
 - Hoidon seurannassa ja arvioinnissa hyödynnetään esimerkiksi ASCOT –ja CES –mittareita vaikuttavuuden arvioinnissa (ks.liite 4.3a Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa Ascot- mittarista ja liite 4.3 b Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa Ces- mittarista

8. Osittain myönteinen tai kielteinen päätös



Kainuun sote

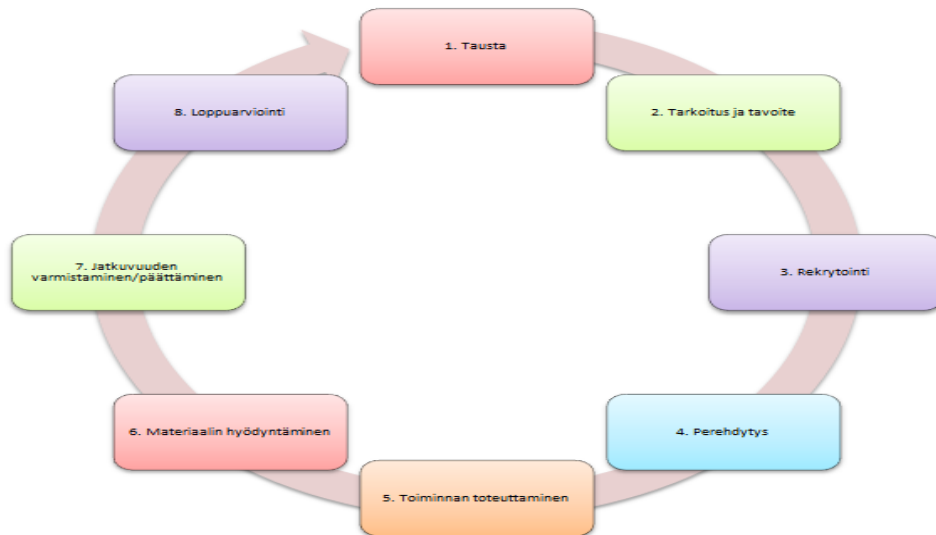
- Neuvonta ja ohjaus muiden palvelujen piiriin ja hoito- ja palvelusuunnitelman tarkastaminen
 - tarvittavat palvelut myönnetään sosiaalihuoltolain perusteella ja hoito- ja palvelusuunnitelma tehdään asiakaslain mukaisesti
- Muutoksenhaku:
 - 14 vrk kuluessa ko. toimielimen käsiteltäväksi
 - valitus hallinto-oikeuteen 30 päivän kuluessa (SHL 710/1982, 7 luku)
- Hylkäämisen perusteet on ilmoitettava päätöksessä (hallintolaki § 45)
- Erinomainen-hanke:
 - Toinen kotikäynti toteutettaisiin perheen toivomalla tavalla. Ammattilainen voisi antaa vaihtoehtoja toisen kotikäynnin toteuttamiseen: puhelimitse, toinen kotikäynti perheen luona tai yhteys videoteitse. Asiakassuunnitelma lähetettäisiin toisen suunnitelmakotikäynnin jälkeen perheelle. Ensisijaisesti erityislapsiperheitä tuettaisiin ja tarjottaisiin palvelut SHL: n mukaan ja täydennettäisiin erityislakien palveluilla (ks. liite 1.2 Erityislusten omaishoidon toimintamalli –piirroskuva).
 - Kielteisen päätöksen saajat: Kielteisen päätöksen tehnyt viranhaltija perustelisi päätöksen perheelle ja pyytäisi perheeltä luvan, että voi olla suoraan yhteydessä SHL mukaisiin lapsiperheiden sosiaalipalveluihin tai antaisi yhteystiedot, jolla varmistetaan sujuva ja saumaton neuvonta sekä ohjaus perheelle



- Varmistetaan, että
 - perhe tuli kuulluksi ja ymmärsi sovitut asiat
 - ammattilainen ja perhe yhdessä sopisivat jatkosuunnitelmat ja ajankohdan seuraavalle tapaamiselle
 - perheen luvalla omatyöntekijä yhdessä perheen kanssa tiedottaa asiakassuunnitelmasta ja päätöksistä sekä niiden mukaisista palveluista erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä -verkostolle

Liite 2.3a Kooste ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän toiminta

ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän toiminta



Kuva: Kehittäjäasiakasryhmän elinkaari/ErinOmainen-hanke

ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän elinkaari

1. Tausta

Asiakkaan mahdollisuudesta osallisuuteen ja vaikuttamiseen on tuotu esille useissa eri laeissa. Lainsäädännössä tuodaan asiakkaan osallisuutta esille muun muassa kuntalaislaissa, perustuslaissa (731/1999), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785), nuorisolaissa (72/2006), laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) ja vuonna 2015 uudistuneesta sosiaalihuoltolaista (30.12.2014/1301), joka korostaa entistä enemmän palveluiden asiakaslähtöisyyttä ja asiakasosallisuutta.

ErinOmainen-hankkeessa kehittäjäasiakasryhmän toiminta mahdollisti erityislapsiperheiden asiakasosallisuuden toteutumisen ajallisesti pitkäkestoisena ja suunniteltuna. ErinOmainen-hankkeessa kehittäjäasiakas edusti erityislapsen vanhempaa Kainuusta. Hänellä saattoi olla omaishoidon tuen sopimus, mutta sitä ei edellytetty. ErinOmainen-hankkeen kautta kehittäjäasiakas toimi hankkeen sidosryhmien kanssa yhdessä erityislapsen omaishoidon toimintamallin suunnittelussa ja kehittämisessä. Kehittäjäasiakkaalla mm. innostusta, ideoita ja ajatuksia palvelujen uudistamiseksi ja hän tuo omat palvelukokemuksensa ja kehittämisehdotuksensa palveluprosessien muotoilun tueksi.

Kehittäjäasiakasryhmä palveli myös Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi – hanketta, joka pilotoi STM:n rahoituksella henkilökohtaista budjetointia (HB) kuudella alueella Suomessa. Tavoitteena on löytää malli, jossa HB voidaan toteuttaa koko Suomessa vuoden 2019 alusta alkaen uuden asiakkaan valinnanvapauslain mukaisesti. Kainuussa pilotointi tapahtuu yhteistyössä ErinOmainen –hankkeen kanssa ja erityislapsiperheet, joilla on sopimus omaishoidon tuesta, on valittu käytännön kokeilun kohderyhmäksi.

Henkilökohtainen budjetointi (HB) on seuraava askel palvelusetelistä. Kun palveluseteli antaa asiakkaalle mahdollisuuden valita, minkä palveluntuottajan valitsee jonkun tietyn palvelun tuottamiseen, tarjoaa HB paljon enemmän valinnanvapautta. Asiakas päättää, mihin asiakassuunnitelmassa määriteltyihin palveluihin, kenen tuottamiin palveluihin ja milloin budjettiaan käyttää. Kehittäjäasiakkaat osallistuivat myös HB-pilotin toteuttamisen ideointiin, kuinka se vastaisi parhaiten erityislapsiperheiden käytännön tarpeita.

2. Tarkoitus ja tavoite

Kehittäjäasiakasryhmän rooli on olennainen osa ErinOmainen-hankkeessa, sillä juuri sen kautta hankkeessa pyritään tuomaan esille asiakkaan ääni ja –osallisuus erityislapsiperheen toimintamallin luomisessa. Kehittäjäasiakasryhmän tavoitteena ja tarkoituksena oli erityislapsiperheiden palveluiden kehittäminen yhdessä ErinOmainen-hankkeen sidosryhmien eli sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisten ja kolmannen sektorin toimijoiden kanssa, asiakaslähtöisesti. Tavoitteena on kerätä tietoa, miten erityislapsiperheiden omaishoitajat ja erityislapsiperheet ovat kokeneet nykyisen palvelujärjestelmän vastaavan heidän tarpeisiinsa ja kuinka jatkossa niiden tulisi vastata erityislapsiperheiden tarpeisiin. Pyrkimyksenä oli lisätä yhteistä ymmärrystä ja näkemystä jo aikaisemmin mainittujen hankkeen eri sidosryhmien välillä erityislapsiperheiden omaishoidon toimintamallin yhteisessä kehittämisessä. Kehittäjäasiakasryhmän kautta kerättiin tietoa ja palautetta siitä, kuinka erityislapsiperheitä on tuettu/tuetaan tällä hetkellä ja kuinka he ovat saaneet tarvitsemansa palvelut.

3. Rekrytointi

ErinOmainen-hanke lähetti sähköpostia Kainuun soten perhekeskusvastaaville Kuhmon, Sotkamon, Suomussalmen ja Kajaanin perhekeskuksiin, joiden kautta tieto levisi myös Hyrynsalmen, Paltamon ja Teppanan perhekeskuksille. Tieto eteni perhekeskusvastaavien kautta myös asiakastyötä tekeville ammattilaisille ja edelleen erityislapsiperheisiin. Erityislapsiperheet myös itse ottivat yhteyttä ErinOmainen-hankkeen henkilöstöön ja ilmaisivat halukkuutensa kehittäjäasiakasryhmätoimintaan. Kolmannen sektorin toimijoista Leijonaemot ry:n Kajaanin vertaistukiryhmä ja Kajaanin kehitysvammaisten tukipiiri ry:n vertaistukiryhmän kautta myös rekrytoitiin. Em. olivat tunnettuja toimijoita erityislapsiperheiden vanhempien tavoittamiseksi Kainuun alueella. Ajallisesti rekrytointi hoidettiin pääosin noin kahden viikon aikana. Ilmoittautumisen yhteydessä hankkeen työntekijä kävi lyhyen keskustelun erityislapsiperheiden vanhemman kanssa ja kertoi kehittäjäasiakastoiminnan tarkoituksesta ja tavoitteista. Ns. jälki-ilmoittautuneita hyväksyttiin myös toimintaan mukaan n. 6 kk:n kuluessa hankkeen alkamisesta. Lopullisesti kehittäjäasiakasryhmä koostui 16 erityislapsiperheiden vanhemmista, eri Kainuun kunnista: 10 Kajaanista, 4 Kuhmosta, 1 Paltamosta ja Sotkamosta. Lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä oli 9 vanhempaa ja 7 vanhempaa, jotka eivät ks. tukea saa.

4. Perehdytys

Ensimmäisten tapaamisten sisältö koostui kehittäjäasiakkaiden toimintaan perehdyttämisellä ja ryhmäytymisharjoituksilla. ErinOmainen-hanke työstöi ”yhteiset pelisäännöt” -sopimuksen, joka ohjaa molempia osapuolia toimintaan osallistumisesta. Sopimus sisälsi hankkeiden kuvaukset, kehittäjäasiakkaan roolin kuvauksen, sopimusehdot, sopimustahojen allekirjoitukset ja Kainuun soten valokuvausluvan (liitteenä pelisäännöt). Jokainen kehittäjäasiakas yhdessä ErinOmainen-hankkeen ja Avain kansalaisuuteen-hankkeen kanssa kirjoitti yhdessä sopimuksen.

5. Toiminnan toteuttaminen

Kehittäjäasiakasryhmä kokoontui ”face-to-face” –tapaamisiin 3/2017-5/2018 välisenä aikana kerran kuukaudessa Kainuun soten tiloissa Teppanan perheasemalla, Kajaanin perhekeskuksella ja Kajaanin kaupungin nuorisotila Nupassa klo 17–19.00. Jokainen tapaamiskerta oli teemoitettu tietyin aihein, jotka tukivat erityislasten omaishoidon toimintamallin koostumista (liitteenä teemojen aiheet). Teemat käsiteltiin pääosin nykytilan kartoituksen ja kehittämiskäsitteiden kautta. Ryhmään osallistuminen mahdollistettiin hyödyntämällä eri digitalisoinnin asiointin työvälineitä. Vaihtoehtoja olivat paikalle tuleminen, Lync-/Skype-yhteys Kainuun soten tiloissa tai kotoa käsin. Lisäksi ryhmäläisten kanssa hyödynnettiin Omasoten sähköistä ryhmälustaa, johon hanke loi keskustelupalstan kuukausittaisista teemoista. Ryhmälusta oli aina auki, eli se mahdollisti asiakaslähtöisen työskentelyn yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi.

Tapaamisten tukimuotoina olivat tarjotut huomioiden pitkän matkalaiset sekä tarpeen mukaan lastenhoidon järjestäminen yhteistyössä Kainuun ammattiopiston Nuoret yrittäjät (NY) kanssa.

6. Kehittäjäasiakastapaamisten materiaalin hyödyntäminen

Erityislasten omaishoidon kehittäminen tapahtui ns. ”kolmikantaneuvotteluiden” kautta, jossa osapuolina olivat erityislasten vanhemmat, ammattilaiset ja järjestöt. Kehittäjäasiakkaiden ääntä on tuotu hankkeen aikana esille vahvasti, sillä kehittämistyön lähtökohtana on asiakaslähtöisyys. Kehittäjäasiakkaiden näkökulmaa on tuotu ErinOmainen-hankkeen projektiryhmään, koordinaatioryhmään, hyödynnetty mallin piirtämisessä ja tuotoksissa. Hankkeen toimesta kehittäjäasiakastoiminnan kautta saatu materiaali on käännetty ratkaisukeskeiseksi ja se on yksi hankkeen tuotoksista (ks.liite2.3a Kooste ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä).

7. Toiminnan jatkuvuuden varmistaminen /päätyminen

Kehittäjäasiakastoiminta päättyi 5/2018, mutta erityislasten vanhempien toiveita kuunnellen syksyllä 2018 yksi kokoontuminen on mahdollista. Kehittäjäasiakkaiden toive on ollut saada erityislapsiperheiden ääni kuuluviin jatkossakin. Yhtenä mahdollisena kanavana voi toimia Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto (ks.liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto) Myös Kainuun soten strategiakarttaan on merkitty v.2020 tavoitteeksi, että kehittäjäasiakkaita on noin 100 Kainuun soten alueella.

8. Arviointi (palautekooste)

Kehittäjäasiakkaat antoivat palautetta, kuinka kehittäjäasiakastapaamiset ovat olleet myös hyvä vertaistuen muoto. He kokivat myös, että ovat saaneet tietoa erityislapsiperheiden monimuotoisuudesta. Näkyvä ja näkymätön vamma käsitteet ovat laajentaneet ryhmäläisten näkemystä erityislapsiperheiden monimuotoisuudesta. Kehittäjäasiakkaat toivoivatkin, että ErinOmainen-hankkeen päättymisen jälkeen erityislapsiperheiden ääni huomioitaisiin ja he voisivat olla yhdessä kehittämässä erityislasten omaishoitoperheille suunnattuja palveluita ja tuen muotoja.

Liite 1 ”Yhteiset pelisäännöt” –sopimus kehittäjäasiakastoimintaan

YHTEISET PELISÄÄNNÖT

Kehittäjäasiakastoiminta sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen

*”Tämä on ollut todellista osallisuutta ja vaikuttamista
– hieno juttu!”*

Mitä voit tehdä kehittäjäasiakkaana?

*Osallistua palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen yhdessä sosiaali – ja terveysalan ammattilaisten kanssa
Toimia vertaistuen antajana ja saajana*

Kuka voi toimia kehittäjäasiakkaana tässä hankkeessa?

*Hankkeen kohderyhmän edustaja/edustajat
Sinulla on omakohtaisia kokemuksia ks. kohderyhmän edustajana*

Miten kehittäjäasiakas työskentelee?

*Kehittäjäasiakas toimii yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa
Yhteistyö lisää molemminpuolista ymmärrystä palvelujen kehittämiseen
Kehittäjäasiakkaat kutsutaan sähköpostitse noin kerran kuukaudessa koolle järjestettävään
kehittäjäfoorumiin*

Kehittäjäasiakkaan tehtävän kuvaus

Kaupunki tai kunta:

Sovitaan yhdessä tehtävän laajuudesta, sisällöstä ja kestosta.

- ❖ Sitoudun siihen, että kehittäjäasiakasryhmätapaamisissa esille nousevia toisen ryhmäläisen asioita en välitä eteenpäin
- ❖ Kehittäjäasiakkaat kirjataan muistioiden osallistujalistaan koko nimellä, jollei tämä pyydä tulla merkityksi pelkällä etunimellä tai anonyyminä. Muistiot kirjoitetaan passiivimuodossa ja ne julkistetaan hankkeiden nettisivuilla
- ❖ Osallistun kehittämistyöhön kehittäjäasiakasryhmän kanssa hankkeen aikana ajalla xx.xx.xxxx-xx.xx.xxxx. Tarvittaessa voin jättäytyä ryhmästä ilman erillisiä perusteita
- ❖ Perehdytyksen tehtävään huolehtivat hankkeen suunnittelijat
- ❖ Kehittäjäasiakkaalle korvataan kohtuulliset matkakustannukset tapaamisiin osallistuessa. Suositaan mielellään kimpakkyytejä.
- ❖ Tapaamisissa otettavien kuvien ottamiseen ja julkaisuun pyydetään sinulta erillinen lupa. Voit itse päättää haluatko olla kuvassa mukana

Allekirjoitukset:

Kehittäjäasiakas paikkakunta & päivämäärä

Hanke paikkakunta & päivämäärä

KEHITTÄJÄASIAKKAIDEN TAPAAMISET - AIHEET

- maaliskuu 2017: ryhmäytyminen
- huhtikuu 2017: HB-asiaa
- toukokuu 2017: mitä on kehittäjäasiakkuus?
- kesä/heinäkuu 2017: kesätauko
- elokuu 2017: mICF, HB-asiaa, yhteisöreportterit
- syyskuu 2017: yhteisöreportterit
- lokakuu 2017: Omasote – ryhmälustan käyttöönotto, palveluohjaus
- marraskuu 2017: Kuntoutus: Kela, lomaliitot, yhdistykset, eri variaatiot; omaishoitajat/ei-oh
- joulukuu 2017: Erityislapsiperheen kohtaaminen; perhe-työntekijä -näkökulma
- tammikuu 2018: Erityislapsiperheiden tuet/palvelut: nykytila, tarve
 - Kainuun soten erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevien nykytilan selvityksen tuloksien esittely: ErinOmainen
 - Kysymykset kehittäjäasiakasryhmälle:
 - nykytila: onko sinulle tarjolla sopivia tukea/palveluita? Mitä ne ovat?
 - mitä tukea/palveluja kaipaisit? Onko palvelun tuottajalla merkitystä (esim. järjestö/yksityinen yritys)
- helmikuu 2018: Omaishoito: sopimus / ei-sopimus – hoitajuus
 - ASCOT+CES – mittareiden käyttäjäkokemukset
 - DIAK:n opinnäytetyö keh.as.haastattelujen tutkimustulokset
 - omaishoidon tuen hakemisen prosessin esittely: ErinOmainen
 - Kysymykset kehittäjäasiakasryhmälle:
 - mikä toimii hyvin/mikä on hyvää
 - mikä ei toimi/mikä kaipaa kehitystä
 - vapaiden järjestäminen: mikä toimii/mikä ei toimi/miten kehittäisit
- maaliskuu 2018 : Järjestöt: Kainuun omaiset ja läheiset ry (perui) Kajaanin ev.lut seurakunta (SRK), lapsi- ja perhetyö,
 - Kysymykset kehittäjäasiakkaille:

- mitkä järjestöt ovat sinulle tuttuja erityislapsen/-perheen kautta, miksi?
 - mistä järjestöistä sinulla on myönteisiä kokemuksia, miksi?
 - mistä järjestöistä sinulla on kielteisiä kokemuksia, miksi?
 - miten koet järjestöt tukemassa erityislasta/-vanhemmuutta, miten?

- huhtikuu 2018: erityislapsiperhe ja ansiotyö yhteensovitus / Kajaanin SRK
 - Eija Airaksinen srk/ perhetyö ja perheasiain neuvottelukeskus/Aune Hiltunen
 - Kysymykset kehittäjäasiakkaille:
 - nykytila: onko/kuka tiedottanut työnantajaasi/opiskelupaikkaasi erityislapsesta/-perheestä, milloin/miksi/miten
 - huomioiko työnantajasi/opiskelupaikkasi erityislapsen/-perheen, miten?
 - miten erityislapsesta/-perheestä voisi informoida työnantaja/opiskelupaikkoja? Kenen tehtävä se on? Miten vanhemman työssäkäyntiä/opiskelua voisi tukea paremmin?

- toukokuu 2018 : kooste/ yhteenveto: kokemuksesi kehittäjäasiakkuudesta
 - Kysymykset kehittäjäasiakkaille:
 - mikä onnistui, miksi?
 - missä olisi kehitettävää, miksi?
 - miten kehittäisit kehittäjäasiakkuutta?
 - oliko kehittäjäasiakkuus sellaista kuin odotit?

- HB kulkee koko ajan, joka tapaamisessa, aiheiden ja kehittäjäasiakkaiden rinnalla



Liite 2.3b Kooste ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä 03/2017-05/2018



OSSI-hanke

Anja Juntunen, projektipäällikkö
Minna Leinonen, projektisuunnittelija



Sisällys

1. Odotukset kehittäjäasiakastoimintaan
2. Erityislapsiperheen kohtaaminen
3. Erityislasten toiveita
4. Asiakasohjaus
 - 4.1 Kehittämisehdotuksia asiakasohjaukseen
 - 4.2 Hyviä kokemuksia asiakasohjauksesta
 - 4.3 Kolme esimerkkitapausta asiakasohjauksesta
5. Kehittämisehdotuksia sote-palveluihin (Kainuu)
6. Omaishoito
 - 6.1 Kehittämisehdotuksia omaishoidon tukeen
 - 6.2 Kehittämisehdotuksia omaishoidon tuen vapaiden järjestämiselle
7. Kehittämisehdotuksia varhaiskasvatukseen
8. Kehittämisehdotuksia perusopetukseen
9. Kela
 - 9.1 Kehittämisehdotuksia Kelalle
 - 9.2 Erityislasten omaishoitajien kuntoutuskurssit
 - » toteutus
 - » sisältö
10. Kehittämisehdotuksia erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittamiseen
11. Avain-hankkeen yhteistyö
 - 11.1 Odotukset Avain-hankkeeseen (HB-kokeilu)
 - 11.2 Seikkoja, miksi en osallistunut HB-kokeiluun
12. Kommentit asiakaslähtöinen ICF-pohjainen mobiiliarviointityökalusta (mICF)
13. Kehittämisehdotuksia seurakunnan toimintaan
14. Kehittäjäasiakkaiden näkyvyys



1. Odotukset kehittäjäasiakastoimintaan

- tuloksia
- vertaistukea
- kokemuksia
- ideoita
- saada vaikutusmahdollisuuksia
- muutosta
- tutustua meidän palveluihin ja viedä asioita eteenpäin
- toive, että edes jonkun silmät avautuisivat päättäjien puolella
- erityislapsiperheiden arki saataisiin sujuvammaksi
- erityislasten vanhemmat hyötyvät tästä tulevina vuosina
- verkostoitumista
- mukavaa yhdessäoloa ja yhdessä vaikuttamista



2. Erityislapsiperheen kohtaaminen

Erityislapsiperheen kohtaamisessa huomioitavia seikkoja:

- kuunteleminen
- asenne
- aito läsnäolo
- riittävästi aikaa
- asioiden selvittäminen laaja-alaisesti
- päätöksien tekeminen ja perusteleminen niin kuin toivoisit itsellesikin tehtävän
- riittävän tiedon kertominen lapsen vammasta tai sairaudesta perheelle



3. Erityislasten toiveita

Kainuun erityislapsitoimijoiden verkoston järjesti toimintapäivätapahtuman (kts. Liite 3.4) 10.6.2017 Ruuhijärvellä, Kajaanissa. Erityislasten vanhemmilta kerättiin liitteen 3.4 palauteteemojen mukaan kehittämisisideoita, joiden rinnalla nousi myös erityislasten toiveita.

- Uudet tukikengät apuvälineenä
- Vertaistukea
- Erityislasten ja -nuorten erityistarpeiden huomioiminen harrastuslajeissa
- Rohkaisua sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen
- Mahdollisuus harrastaa niin kuin muutkin



4.1 Kehittämisehdotuksia asiakasohjaukseen

- asiakasohjauksesta selkeä ja riittävä tiedottaminen ”Mitä se on?”
- henkilöstön lisääminen erityislapsiperheille suunnatussa asiakasohjauksessa
- työntekijöiden vaihtuvuus minimoidaan
- omatyöntekijä, joka toimii koordinaattorina erityislapsiperheen verkostossa
→ tulevaisuudessa yhteinen asiakassuunnitelma?
- sujuva tiedonkulku eri ammattilaisten välillä, ettei erityislapsiperheen tarvitse olla tiedonviejä
- ammattilaisten perehtyminen perheen tilanteeseen laaja-alaisesti ennakkoon ennen tapaamista/kotikäyntiä
- koko erityislapsiperheen kokonaisvaltainen kohtaaminen, ohjaaminen ja tukeminen
- hyvä kohtaaminen, olla oikeasti läsnä ja kuunnella
- yhteydenottotilanteessa ammattilainen kysyy, mitä kuuluu ja kuinka vanhemmat, erityislapsi/lapset ja sisarukset jaksavat
- konkreettisen avun antaminen esimerkiksi hakemusten täyttämässä
- riittävän konkreettisen avun ja ohjauksen saaminen kotiin, jonka lomassa voi käydä keskustelua
- ammattilainen keskustelelee ja tukee konkreettisen avun lomassa erityislapsiperheitä, ”eikä tule sohvalle istumaan ja juomaan kahvia”
- ammattilaiselta taitoa suhteuttaa perheelle heidän elämäänsä liittyviä asioita



4.1 Kehittämisehdotuksia asiakasohjaukseen

- ammattilainen etsii ja selvittää erityislapsiperheelle oikea-aikaisesti oikeanlaisen tuen ja palvelut
- palveluiden järjestäminen asiakaslähtöiseksi asiakkaan näkökulmasta, ei ammattilaisen tai organisaation näkökulmasta
- palvelutarjottimen avaaminen asiakkaalle laaja-alaisesti
- yksilöllisyyden huomiointi kaikissa tilanteissa
- ammattilainen tunnistaa yli hallintorajojen erityislapsiperheen/omaishoitoperheen ja osaa ohjata tuen ja palveluiden piiriin myös ne perheet, joiden lapsella/lapsilla ei ole diagnoosia tai vamma on näkymätön
- ammattilainen tunnistaa lapsen ja perheen tuen tarpeen, myös erityisesti nepsylisten kohdalla pedagogisen tuen tarpeen niin kotona kuin myös koulussa
- asennekulttuurin muutos
- huomioitava erityisvanhemman kuuleminen, jos perheessä kaikilla lapsilla on jokin erityisen tuen tarve. Vanhemman vaikea kuvata arkea ja verrata ns. normaaliin/terveeseen lapseen
- hoidetaan ns. tilanne alusta loppuun, ei ”heitteillejättöä tai pallottelua luukulta luukulle”



4.2 Hyviä kokemuksia asiakasohjauksesta

- työntekijöiden pysyvyys, sujuva asiointi tuttujen työntekijöiden kanssa
- ammattilaiset näkevät erityislapsen vahvuudet
- sosiaalityöntekijä täytti hakemuksen yhdessä ja yhteinen keskusteluhetki
- vertaistukiryhmän kautta saatu neuvonta eri palveluiden hakemiseen
- keskusteluapu koko perheelle psykiatrian kautta
- hyvä kohtaaminen perheneuvolassa
- ammattilainen jakoi huoleni raskaassa elämäntilanteessa
- perhe ohjattiin Kelan järjestämään lasten perhekuntoutukseen (LAKU)
- erityislapselle järjestyi oikeanlainen tuki kouluun
- ammattilainen suhteutti elämässäni asioita
- ammattilainen tuo esille hyvät kokemukset



4.3 Kolme esimerkkitapausta asiakasohjauksesta



Kuvan lähde: Westfrisco / 29 kuvaa



Tapaus 1

Tausta:

Perhe, jossa äiti toimii erityislapsen omaishoitajana. Erityislapsi 10 v, keva dg ja liikuntarajoite. Toinen vanhemmista kotona ja toinen työelämässä.

Tilanne:

Äiti on sosiaalityöntekijän luona käymässä. Äiti pyytää palvelutarpeen arviota, johon ammattilainen ei osaa vastata kuka sen tekee. Äiti tahtoi hakea henkilökohtaisen avun palvelua lapselle.

Sosiaalityöntekijä kysyy onko äiti väsynyt ja uupunut, kun on hakemassa henkilökohtaista apua lapselle? Onko hän kuullut palvelusta järjestöpuolelta? Hän ei tiedä kuka tekee palvelutarpeen arvion ja toteaa ettei kyseistä palvelua lapsella ole mahdollista saada.

Lopputulokset

Tilanne on sama kuin ennen asiakasohjausta. Äiti ei hakenut palvelua väsymyksensä vuoksi, vaan lapselle sosiaalisen toimintakyvyn itsenäistymisen edistämiseen ja tukemiseen. Hän koki, ettei saanut ohjausta ja tukea tilanteeseensa.



Tapaus 2

Tausta:

Perhe, jossa äiti toimii erityislapsen omaishoitajana. Molemmat vanhemmat ansiotyössä. Erityislapsi 11 v, keva dg, useita somaattisia sairauksia. Lapsella lääketieteen perusteella kouluopetus järjestettävä kotona infektioherkkyyden vuoksi, ei akuuttisairaus päällä

Tilanne:

Äiti on puhelinyhteydessä sosiaalityöntekijään, opettajaan ja erityisopettajaan. Äiti pyytää kouluavustajaa/henkilökohtaista avustajaa kotiin lapsen koulupäivän ajaksi. Kukaan ei osaa vastata äidin pyyntöön.

Lopputulokset: Tilanne sama kuin ennen asiakasohjausta.



Tapaus 3

Tausta:

Perhe, jossa äiti toimii erityislapsen omaishoitajana. Molemmat vanhemmat ansiotyössä. Erityislapsi 7 v, autismikirjonhäiriö

Tilanne:

Vanhemmat olleet toistuvasti yhteydessä koulutoimeen, jonka mielestä alla oleva tilanne kuuluu sosiaalihooltoon.

Lopputulos:

Tällä hetkellä kouluympäristö ei ota huomioon ks. lapsen sairautta, joten toisen vanhemman oltava jatkuvasti työpäivän aikana valmiudessa hakemaan lapsi välittömästi pois koulusta. Lapsi käyttäytynyt aggressiivisesti ympäristön vaikutuksista, joten äiti tekee yhtaikaa töitä ja toteuttaa kotiopetusta kotona. Aggressiivisen käytöksen johdosta koulu tehnyt lastensuojeluilmoituksen. Äiti toivoo, että ilmoituksen johdosta perhe saa apua kotiin, mutta se ei korjaa lapsen osallistumista koulunkäyntiin.

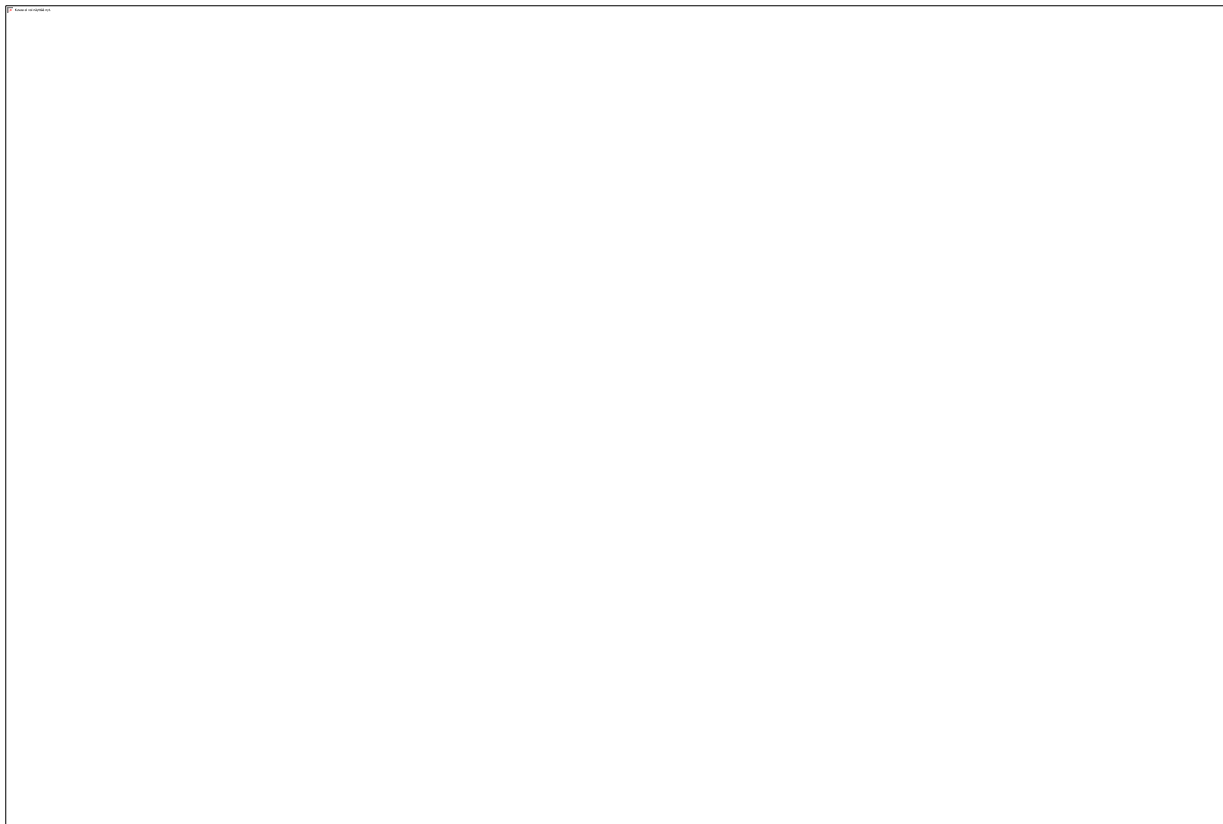


5. Kehittämis ehdotuksia sote-palveluihin (Kainuu)

- palvelut vastaavat nopeasti erityislapsiperheen äkillisiin muutostilanteisiin
- yhtenäiset linjaukset eri apuvälineiden saamiseksi
- loma-ajan hoidon järjestäminen kaikille niille erityislapsille, joilla siihen on tarve vanhempien työssäkäynnin mahdollistamiseksi
- ns. NEPSY-valmennuksen saaminen matalan kynnyksen periaatteella
- terapioiden toteuttamispaikka perhelähtöisesti esim. vaihtoehtona koti/terveyskeskus
- omaissijaishoitajan palkkion nostaminen → voisi helpottaa sijaisomaishoitajan saatavuutta
- vapaapäivien järjestäminen niille, joilla ei ole myönteistä omaishoidon tuen päätöstä
- henkilökohtaisen avun saaminen iästä riippumatta
- parisuhteen tukeminen, lastenhoidon järjestäminen vanhempien yhteisen ajan mahdollistamiseksi
- tuen tarjoaminen vanhemmille erityisnuoren itsenäistymisen ja pois muuton nivelvaiheeseen
- ammattilainen välittää kokemusasiantuntijoita perheen kotiin jakamaan kokemuksia vanhemman kanssa
- ammattilaiselta empaattisuutta, jakaa tietoa eri palveluista
- palvelut tarjotaan vanhempia syyllistämättä
- kehitysvamma poliklinikan toiminta on erittäin hyvää



6. Omaishoito



kuva: Pixabay/ Pexels / 9167 kuvaa



6.1 Kehittämisehdotuksia omaishoidon tukeen

- omaishoidon tuen myöntämiskriteerit yhtenäiset koko valtakunnan tasolla
- hakemusten täyttämiseen konkreettista kirjoitusapua, ei riitä lomakkeen antaminen käteen
- viestintäkoulutuksen järjestäminen erityislasten vanhemmille erityislapsen kuvaamiseen, kun hakemuksessa joutuu kirjoittamalla avaamaan ja vertaamaan ns. ”normilapseen”
- omaishoidon tukea tulee saada myös niiden, joiden lapsella ei ole diagnoosia ja niiden, joiden lapsella vamma ei näy päällepäin (näkymätön)
- ammattilaisille rohkeutta erityislapsiperheen kohtaamiseen
- ammattilaisen tulee kohdata erityislapsiperhe kokonaisvaltaisesti
- ammattilaisen asenteiden ja käytöstapojen muuttaminen asiakasystävälliseksi



6.2 Kehittämisehdotuksia omaishoidon tuen vapaiden järjestämiselle

- riittävä tiedottaminen vapaiden järjestämisvaihtoehdoista ja niiden toteuttamistavoista käytännössä
- palvelutarjottimen laajentaminen, jotta vapaiden toteutuminen mahdollistuu
- valinnanvapauden laajentaminen, joka lisää asiakasosallisuutta
- palvelut tulee järjestää koko erityislapsiperhe huomioiden niin, että ne tukevat koko perheen hyvinvointia ja arjessa jaksamista
- riittävän ohjauksen saaminen yksilöllisiin tarpeisiin vastaten
- omaissijaishoitajan rekrytointipankin perustaminen
- omaissijaishoitajan perehdyttäminen/kouluttaminen perheeseen ns. ”sisäänheitto” tulisi olla omaishoidon vapaan ulkopuolella olevaa aikaa
- omaishoitajan vapaan toteuttaminen niin, että vanhemmilla mahdollisuus saada vapaata kaikista lapsista (sosiaalihuoltolain toteuttaminen ennaltaehkäisevästä näkökulmasta+laki omaishoidon tuen yhdistämisestä perheen parhaaksi)
- palvelusetelien käyttöarvo tulee olla sen suuruinen, jotta erityislapsen omaishoitaja saa pitää lakisääteisen 3 vrk vapaan hoidettavasta ja hoidettava saa hoitonsa omaan kotiin ks. ajaksi.
- ateriapalvelun saaminen etenkin ns. kriisitilanteissa
- palvelusetelin yhdeksi vaihtoehdoksi tulee olla liikunta/kulttuuriseteli tms. (kuten Smartum), joka kannustaa omaishoitajaa kontakteihin muuhun maailmaan, liikkumaan ja pitämään huolta itsestä (Espoossa käytössä)
- painopisteen muuttaminen korjaavista palveluista ennaltaehkäisevään työhön



7. Kehittämisehdotuksia varhaiskasvatukseen

- tuen ja ohjauksen tarjoamiseen yhtenäinen linjaus koko valtakunnan tasolla
- riittävä henkilöstömäärä, kun ryhmässä erityistä tukea tarvitseva lapsi
- ammattilaisille asenteiden muuttaminen ja ymmärryksen lisääminen erityislapsen hoidon vaativuuteen ja sitovuuteen.
- Elävän kirjaston-menetelmän käyttöönotto



Kuvan lähde: Pixabay/ ddimitrova / 74 kuvaa



8. Kehittämis ehdotuksia perusopetukseen

- tuen ja ohjauksen tarjoamiseen yhtenäinen linjaus koko valtakunnan tasolla
- luokanopettajien koulutukseen lisättävä erityispedagogiikkaa
- erityislapsiperheen tunnistaminen ja koko perheen huomioiminen, josta tarvittaessa ohjaus tuen piiriin
- opettajien asenteiden muuttaminen erityislapsiperheiden kohtaamiseen
- moniammatillisen tiimityön lisääminen
- päättäjille tieto siitä, että koulunkäynninavustajia lisää kouluihin
- erityislapsien tarpeisiin vastaaminen etenkin neapsylasten osalta
- koulun on kannettava vastuu erityislapsen opetuksesta ja kasvatuksesta.
(vanhempien ei tarvitse olla koko ajan valppaana hakemassa lasta pois kesken koulupäivän)
- aamu- ja iltapäivähoito järjestettävä tarpeen mukaan kaikenikäisille erityislapsille/nuorille → mahdollistetaan vanhempain työssäkäynti/opiskelu
- vanhempainillat järjestetään kaikille oppilaiden vanhemmille eikä erikseen mitään ”häiriköivien lasten iltoja”
- koulunkäynnin aloittamiseen annetaan tukea ja ohjausta esimerkiksi kuljetusasioissa



9.1 Kehittämisehdotuksia Kelalle

- Kelassa omatyöntekijän nimeäminen on koettu hyväksi käytännöksi
- Kelan päätöksien tekemissä painoarvon lisääminen moniammatillisen kuntoutustiimin suosituksille
- erityislapsiperheen oman näkemyksen kuvaaminen hakemukseen tehtävä kevyemmäksi
- sähköisten palveluiden laajentuminen ja monipuolistuminen
- lasten omaishoitajien kuntoutuskurssien ehdotukset erillisenä esityksenä
- erityislapsen vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttaminen tapahtuu joko koulussa tai kotona, kumpi on koko perheen kannalta paras vaihtoehto.
- perheet ovat kokeneet positiivisena, että SOVA-kursseilta erityislapsen sisarukset saavat ”lisäkokemuksia”



9.2 Kehittämisehdotuksia erityislasten omaishoitajien kuntoutuskursseille

- toteuttaminen:
 - erityislapsen omaishoitaja osallistuu yksin/osallistuu puolison kanssa ja lastenhoito (ml. erityisen sisarukset) järjestetään kotona/mualla, missä?
 - koko perhe osallistuu ja lastenhoito (ml. erityisen sisarukset), ammattitaitoinen henkilökunta
- paikka:
 - avokuntoutus + laitospääntoutus + etäkuntoutus
 - laitospääntoutus (omaishoitaja + puoliso)
 - avokuntoutus + etäkuntoutus
- ajanjakso:
 - kaksi jaksoa
 - loma-aikana
 - viikonloppuisin
 - arkipäivisin avokuntoutuksen muodossa
- Toteutus viikonloppuna, jonka jälkeen pitkän välin seurantajakso. Kuntoutuksesta pitäisi saada sysäys arjen ”muuttamiseen”, jotta kuntoutus ei jäisi vain yhden viikonlopun ”terhakoitumiseksi”.
- Kuntoutuksen ei tulisi aiheuttaa osallistujille lisäkuormitusta esim. kotiasioiden järjestämisellä kuntoutuksen ajaksi
- Kuntoutuksen tulisi olla maksuton, ei omavastuuta. Jos maksu peritään, se voisi olla tulosidonnainen.



9.2 Kehittämisehdotuksia erityislasten omaishoitajien kuntoutuskursseille

- Sisältö:
 - oma vapaa-aika
 - puolison kanssa kahdenkeskinen aika
 - ”Niksi-tunti ja ”Kysely-tunti”
 - kuntoutujien ennakkotietojen hyödyntäminen sisällön suunnittelussa
 - digitalisoinnin hyödyntäminen: etäkuntoutuksessa asiantuntijoiden luennoista videotallenne, jonka voi tarpeen mukaan katsoa jälkikäteen
 - erilaiset asiantuntijoiden luennot
 - psykologi: oma jaksaminen, tunteiden hallinta
 - fyysisen toimintakyvyn ylläpito: jumppa + kuntoilu



10. Kehittämissuhteita erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön/opiskelun yhteensovittamiseen

- mahdollisuus tehdä työtä virka-aikana, jolloin ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamisen onnistuu hyvin (tuona aikana erityislapsi hoidossa/koulussa)
 - toimiva aamu- ja iltapäivähoito sekä tarpeen mukainen ilta/viikonloppuhoito ikää ja diagnoosia katsomatta. Huomioitava fyysinen ympäristön soveltuvuus erityislapsen ja henkilöstön tarpeisiin
 - riittävä tuki ja avustajapalvelut varhaiskasvatuksessa ja koulussa (avustajalle riittävä koulutus ja osana moniammatillista tiimiä)
 - loma-ajanhoido (myös nepsy-lapsille, huomioiden heidän erityisyytensä)
- maksuton lastenhoito, joka mahdollistaa työssäkäynnin/opiskelun
- palveluasuminen (kotona tai hoivayksikössä)



10. Kehittämissuhteita erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön/opiskelun yhteensovittamiseen

- lisätä tietoa eri työpaikoille erityislapsiperheen arjesta ja sen tuomista haasteista
- erityishoitorahan laajentaminen kattamaan erityislapsen, tällä hetkellä erityishoitoraha liian diagnoosisidonnainen
- erityislapsiperheen arjen tukeminen siten, että vanhemmille jää voimavaroja myös työssäkäynnin ja omaishoitajan työn jälkeen
- omaishoidon tuen rahallisen palkkion nostaminen korvaamaan ansiomenetyksen
- työnantajan ymmärryksen lisääminen erityislapsen vanhempien erityislapsesta johtuvien erilaisten käyntien työhön sovitettavaksi
- hyvä ja joustava työnantaja ja työyhteisö
- rakentavien palautteiden eteenpäin vieminen esim. TE-toimistolle
- Sosiaalihuoltolain mukaiset peruspalvelut



11. Avain-hankkeen yhteistyö

Henkilökohtainen budjetti – kohti yksilöllisempää tukea ja palvelua
<https://www.youtube.com/watch?v=vMo1Ja7wPYw>



11.1 Odotukset Avain-hankkeeseen (HB-kokeilu)

- HB-kokeiluun otetaan mukaan
 - palvelut laaja-alaisesti
 - Kelan tarjoamat etuudet
 - Valteri-koulun palvelut
- HB-kokeilussa huomioidaan
 - pitkät välimatkat
 - perheen lähtökohdat ja niihin soveltuvat eri vaihtoehdot
 - HB: käyttöarvo sen suuruinen, jotta erityislapsen omaishoitaja saa pitää lakisääteisen 3 vrk vapaan hoidettavasta ja hoidettava saa hoitonsa omaan kotiin ks. ajaksi
 - henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa on saatavana eri viestintävälineiden kautta
 - ammattilaisilta löytyy rohkeutta kokeiluun, jotka tuovat erilaisia vaihtoehtoja perheille
- HB-kokeilun seuraamuksena
 - palveluiden joustavuus lisääntyy
 - aito valinnanvapaus toteutuu
 - kustannusten kasvu lähtee laskuun, kun palvelut räätälöidään perheen tarpeista lähtien
 - erityislapsiperheiden osallisuus ja vaikutusmahdollisuudet kasvaa



11.2 Seikkoja, miksi en osallistunut HB-kokeiluun

- Ammatilainen on kertonut, että lyhytaikaisen hoidon päivät vähenevät jos asiakas osallistuu HB-kokeiluun
- Ammatilainen on markkinoinut HB-kokeilua niin, että se tuo asiakkaalle lisätyötä mm. eri lomakkeiden täyttäminen
- Asiakas ei tiedä koko HB-kokeilun mahdollisuudesta. Markkinointi ontuu.
- Tunnekokemus, että vammaispalveluiden johto haluaa estää HB-kokeilun. Johdolla huoli ja pelko, että kustannukset kasvavat asiakkaan valinnanvapauden myötä
- Taustalla ammattilaisen tekosyitä, jotka ovat vaikuttaneet HB-kokeiluun osallistumiseen ja poisjäämiseen mm.
 - pelko uuden kokeiluun
 - halutaan estää asiakkaan valinnanvapauden lisääntyminen, seurauksena uhka ammattilaisen vallankäytön vähenemisestä
 - ei ole asennetta eikä tahtoa uuden kokeiluun



12. Kommentit asiakaslähtöinen ICF-pohjainen mobiiliarviointityökalusta (mICF)

- Hyvä, asiakas itse voi rauhassa arvioida omaa toimintakykyä palvelutarpeen kartoituksen pohjalle
- mICF lopussa voisi olla kohta lisätiedoille, esim. miksi ei ole ystäviä/miksi parisuhde on kärsinyt jne.
- Asiakkaana tulisi olla koko erityislapsiperhe ja voisi arvioida koko perheen toimintakykyä
- Perheen tulisi saada konkreettista apua ja tukea toimintakyvyn arviointiin esim. jos vanhempi uupunut/masentunut.
- Lomakkeen täyttämiseen tulee olla vanhemmalla riittävät kyvyt ja valmiudet
- Jos tietyssä kohdassa ei näe ongelmia, kysely siirtyisi suoraan seuraavaan kohtaan → nopeuttaa vastaamista



13. Kehittämisehdotuksia seurakunnan toimintaan

- toivotaan parisuhdeviikonloppuja, jossa lastenhoito järjestetty
- toiminnassa huomioidaan ja hyväksytään kaikki erityislapset (näkömätön ja näkyvä vamma)
- perheasiainneuvottelukeskukseen markkinointia lisätään, jotta palveluntarjonta tavoittaa vanhemmat



14. Kehittäjäasiakkaiden näkyvyys

- ErinOmainen-hankkeen sisällä
 - koordinaatioryhmän jäsen ja varajäsen
 - kehittäjäasiakasryhmä toiminta
 - puheenvuoro Näkymätön vamma -seminaari 10/2017
 - puheenvuoro Näkyvä vamma -seminaari 4/2018
- ErinOmainen-hankkeen ulkopuolella
 - Avain asiakas-kokeilun ohjausryhmän jäsen ja varajäsen
 - puheenvuoro Kuntoutussäätiön järjestämällä Kuntoutuspäivillä 6/2018
 - puheenvuoro vanhempainillassa Kajaanissa
 - osallisuus Kainuun erityislapsiverkoston toiminnassa



Liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto



OSSI-hanke

Anja Juntunen, projektipäällikkö
Minna Leinonen, projektisuunnittelija



Mikä se on?

- Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto on avoin kaikille, yli hallintorajojen: **yhteinen foorumi**, erityislapsiperheiden kanssa toimiville
- Toiminut Kajaanissa vuodesta 2012 alkaen ja tavoitteena laajentaa Kainuun alueelle kevään 2019 aikana



- **Kaikille avoin verkosto koostuu:**

- Ammattilaisista (sote, kunnat, kaupungit)
- Erityislasten vanhemmista
- Järjestötoimijat, myös ns. Kainuun kattojärjestöihin kuulumattomat voivat halutessaan tulla mukaan
 - KAPOVA
 - VALIKKO
 - Omaishoidon verkosto
 - Mitä muita verkostoja?

→ Verkosto tulee pyytämään ed. mainituista ns. ”kattoverkostoista” edustuksen mukaan

- Tavoitteena saada mukaan edustus joka Kainuun kunnista



Jo mukana olleita toimijoita

- Kajaanin kaupunki/ sivistystoimi
 - nuorisotoimi
 - perusopetus
 - maahanmuuttajatyö
 - erityisopetus
 - varhaiskasvatus
 - erityisopetus
 - maahanmuuttajatyö
- Kainuun sote
 - lapsiperheiden sosiaalipalvelut
 - KS-yksikkö: hankkeita/projekteja
 - lapsiperheiden terveydenhuoltopalvelut
 - vammaispalvelut
 - kehitysvammaispalvelut
- Kajaanin maahanmuuttajapalvelut
- Kainuun liikunta
- Kehitysvammaisten tukipiiri ry
- Kainuun aivoyhdistys ry
- MLL Kainuun piiri
- Kajaanin eränkävijät, sisupartio
- Leijonaemot ry



Mikä tavoite?

- Toiminnan tavoitteena on tehostaa eri toimijoiden välistä yhteistyötä, tiedottamista ja palveluiden sekä niitä tarvitsevien kohtaamista
- Yhteistyön voima:

Verkoston kautta voidaan nostaa esille jokin erityislasta/-perhettä koskeva asia, jota voidaan viedä vahvemmin ja suuremmalla painoarvolla eteenpäin esim. yhteisellä suosituksella



Mikä tarkoitus?

- Tiedottaa muille toimijoille erityislapsiperheisiin liittyvistä koulutuksista, tapahtumista, erilaisista tutkimus- ja kehittämistyöstä
- Toimijat voivat halutessaan pyytää verkostossa toimijoita omiin järjestämiin tapahtumiin
- Verkoston tuki ja laajempi näkökulma erityislasten asioissa
- Erityislapsen ja –perheen äänen viejänä



Tapaamiset

- N. 4 kertaa/vuosi
- Teemoitetut tapaamiset
- **Lync/skype mahdollisuus** osallistumiseen etenkin muualta Kainuun kunnista
- ”Face-to-face” kokoontumiset pääosin Kajaanissa
- Vastuun kierrättäminen toimijoiden kesken (tapaamispaikan varaaminen, muistion kirjoittaminen)
- Tiedottaminen sähköpostilla



Vastuuvetäjä

- Erityislapsitoimijoiden verkoston ehdotus:
Juurrutetaan osaksi perhekeskustoimintamallia (Lapsi-ja perheiden muutosohjelma, LAPEa), josta nimetään vastuuvetäjä



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Liite 3.1 Kooste Näkymätön vamma-seminaari

Tapahtuma

Näkymätön vamma-seminaari

Seminaarista tehdyt videotallenteet:

Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=0CxVHpxPOUs>

<https://www.youtube.com/watch?v=gERqj2z8bNQ>

Videotallenteet ovat tavoittaneet noin 360 katsojaa (9/2018 mennessä).

Tarkoitus ja tavoite

Seminaarin tarkoituksena oli innostaa eri tahoja erityislasten omaishoidon kehittämiseen koko Kainuun alueella. Tavoitteena oli lisätä tietoa ja tuoda näkyväksi erityislapsiperheiden elämää ja arkea etenkin kun erityislapsen vamma on ns. näkymätön vamma.

Näkymätön vamma –seminaariin lähetettiin n. 120 sähköpostitse seminaarikutsua. Lisäksi seminaaria mainostettiin Erinomainen-hankkeen omilla Facebook-sivuilla. Seminaariin osallistui noin 70 henkilöä, joista suurin osa oli sosiaali- ja terveydenhuollonopiskelijoita. Lisäksi Lync-yhteyden kautta oli Kuhmosta ja Suomussalmelta 5 osallistujaa. Seminaarin lopuksi keräsimme osallistujilta palautetta, joiden mukaan tehty kooste.

Kohderyhmä

Näkymätön vamma –seminaari oli kaikille avoin tapahtuma. Kohderyhmänä oli pääasiassa erityislasten ja –perheiden kanssa toimijat sosiaali- ja terveysalan työntekijät, varhaiskasvatuksen- ja perusopetuksen henkilöstö, kunta- ja maakuntapäätäjät, kolmannen sektorin toimijat, seurakunnan edustajat sekä erityislasten vanhemmat/hooltajat ja heidän läheisensä.

Erityistä tapahtumassa

Näkymätön vamma –seminaarissa aihetta käsiteltiin useasta näkökulmasta, ns. ruohonjuuritasolta erityislapsen vanhemman kertomana kuin yleisellä tasolla asiantuntijapuheenvuorossa. Kolmannen sektorin toimijoilla oli mahdollisuus esitellä toimintaansa ennen tapahtumaa ja väliajoilla seminaaripaikan aulatilassa. Näytteilleasettajia oli puolenkymmentä. Tapahtuma videotallennettiin ja siihen oli mahdollisuus osallistua etäyhteydellä.



■ Kainuussa alle 16-vuotiaan vammaistukea saadaan valtakunnallisesti entiten asukasluokan nähden, kertovat Anne Heikkinen, Minna Leinonen, Erja Sandberg ja Anja Juntunen.

Vamma ei aina näy ulospäin

ErinOmainen -hanke pyrkii petraamaan erityislasten omaishoidon kehittämistä. Vastavaa hanketta ei Suomessa aiemmin ole ollut.

Anna Haapavaara

Vamma voi olla vaikea havaita päälle päältä. Voi olla muuten normaali, mutta ei toimintakykyinen, kuten Anne Heikkinen poika. Anne Heikkinen kertoi kesäkuussa Näkymättömän vamma -seminaarissa 10-vuotiaan lapsestaan, jolla on tarkkaavais- ja ylläpitävyyshäiriöitä adhd:n ja autismin kirjan piirteitä.

Itän kertasi Kainuun soten työntekijöille ja oppilaitosten henkilö-

kunnille poikansa elämän nivelvaihteita, diagnoosin varmistumisen ajanjaksoa sekä kotona ja koulussa havaittuja haasteita. Vanhemmat eivät ole kohdanneet pojan piirteitä lähestyvään niinkään hänet ominaisuuksiinsa, kuten esimerkiksi väsenkärsyvyyttä, vaan rajoittamalla kasvatuksen tuloksia.

"Mutta samaan kasvatuksen saaneet perheemme muut lapset ovat ihan terveitä", Anne huomauttaa.

Vanhempansa hänellä on toive- ja rannomais- ja pykälävaihdokan läpi-

käynnin helpottamisesta ja yksinkertaistamisesta.

"Yhteiskunnan palveluiden pitäisi mahdollistaa se, että toisen vanhemman olisi nykyistä helpompaa olla kotona hoitamassa erityislasta. Vammaistuen hakeminen, mahdollisesta hylkäävästä päätöksestä valittaminen ja tuen uudelleenhakeminen kuormittaa. Jos vammaistuen saaminen on saatu myöntä vain muutamaksi kuukaudeksi."

Seminaari oli Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän ErinOmainen-hankkeen järjestämä. Kesäkuussa Kajaanin kampusella pidetty seminaarin tarkoituksena on innostaa eri tahojen erityislasten omaishoidon kehittämiseen koko Kainuun alueella.

Tarkoituksena on myös lisätä tietoa ja tuoda näkyväksi erityislapsiperheiden elämä ja arkea erityisesti silloin, kun vamma ei ole havaittavissa ulospäin. Kainuussakin tämä elämäntilanne koskettaa monta perhet-

tä. Kainuussa alle 16-vuotiaan vammaistukea saadaan valtakunnallisesti entiten asukasluokan nähden. Vuoden 2016 Kelan tilastotiedon mukaan Kainuussa sitä alle 16-vuotiaan vammaistukea väijä 600 lasta, josta noin puolet sai etuutta mielenterveys- ja käytishäiriöiden vuoksi.

ANNE HEIKKINEN on yksi hankkeen 15 kainuulaisesta kehittämiskäsi-työryhmästä. Hanke painottaa vanhempien äänen kuulamista erityislapsen hoidon ja omaishoidon kehittämiseksi. Anja Juntunen on suunnittelija **MINNA LEINONEN** toteuttaa asiakasikäiden viestintä erinomaista. Erityislapsen omaishoidon ja omaishoidon kehittämiseksi. Anja Juntunen toteuttaa asiakasikäiden viestintä erinomaista. Erityislapsen omaishoidon ja omaishoidon kehittämiseksi.

Hankkeessa on nousur esille erityislasten omaishoitoperheiden huomio siitä, että erityislapsiperheissä palvelut suunnataan lapsen kautta. Perheissä olisi halua tulla huomioon otetuksi myös perheen ja monilla vanhemmillä olisi tarve saada tukea parisuhteeseen. Sihen pitäisi ottaa tuntu, sillä erityislapsiperheissä on todettu vanhempien olevan useammin kuin vanhempien, jolla on terveet lapset.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on tehnyt kansallisen syntymäko-

ERITYISLASTEN OMAISHOITO

ErinOmainen -hanke

- Erityislapsen omaishoidon kehittäminen on osa hallituksen läkö (käytännön) kehitysohjelmaa (erityislapsen omaishoidon) -kärkihanketta, jonka tavoitteena on erityislapsen omaishoidon toimintamalli, laadun erityislapsiperheille palveluolosuhteet ja hyödyntää digitaalisia välineitä työssäni.
- Käytännössä kehitetään erityislapsen omaishoidon toimintamalli ja arvioidaan sen vaikuttavuutta sekä luodaan erityislapsiperheiden palveluolosuhteet -toimintamalli. Hankkeessa suunnitellaan ja koellaan erilaisten viestintävälineiden hyödyntämistä erityislapsen omaishoitoperheille avun ja tuen hakemisen tueksi
- Kohdeylehmittä on koko Kainuun alueen erityislapsiperheitä, jissa 0-17-vuotiaita lapsia, jotka tarvitsevat erityistä tukea, ovat pöytäkirjoissa, vammaisia tai mielenterveys- ja käytishäiriöitä. Kohdeylehmittä kuuluvat sekä laadunhallinnan omaishoidon tuen piiriin olevat perheet sekä perheet, jotka eivät saa tukea.
- Hankehallinnasta toimii Etelä-Savon sosiaali- ja terveyspalveluiden kuntayhtymä. Kainuussa osahankkeesta vastaa Kainuun soten kehittämis- ja suunnitteluyksikkö
- Hankkeen 273 000 euron budjetin on 80-prosenttisesti sosiaali- ja terveysministeriön ja 20 prosenttisesti Kainuun soten rahoittama. Hanke kestää ensi vuoden lokakuun loppuun. Vastaavankaltaista hanketta ei Suomessa aiemmin ole ollut.
- Hanketta voi seurata Facebookissa. Hanke järjestää Kajaanissa ensi keväänä Näkymättömän vamma -seminarin.

hoitotilanteen vuonna vuonna 1987 Suomessa syntyneistä ikälukua, tilastoja tarkastelella adhd-lapsien vanhempien eirosotusvastausten perusteella vertaamaan.

"Arvioin määrä ja koko korotin keskiarvo oli 36, mutta perheissä, jissa oli adhd-oireisia lapsia, se oli 61. Luku kertoo, että perheissä koetaan isoa rasitusta", **Erja Sandberg** sanoo.

HANKKEELLA halutaan mahdol-

listaa myös asiakasikäiden, palvelutarjoajien ja kolmannen sektorin vuoroja. jotta erityislapsella ja heidän perheilleen voidaan koettaa heidän tarveensa palveluja oikea aikaisesti.

Nämä kaksi kriteeriä, oikeiden palveluiden tarjontaan oikeaan aikaan, nousivat vahvasti esiin seminaarissa myös Sandbergin puheenvuorossa. Sandberg on tutkinut vastaavasti välttökirjassaan perheen kokemuksia opetus-, sosiaali-

ja terveysjärjestöjen tukimuodoista ja miten näissä adhd-perheissä on koettu tukimuotojen vaikutus.

Erityispedagogikan alaan kuuluu, viime vuonna Helsingin yliopistossa tarkastetussa tutkimuksessa oli mukana 208 perhettä eri puolilta maata, myös Kainuusta. Tutkitut olivat 18-65-vuotiaita. Osalla oli adhd-diagnosoiu lapsi, osa kertoi omista kokemuksistaan adhd-ikäisenä.

"Vain viidennes perheistä oli tyytyväisiä hallintokuntien väliseen yhteistyöhön. Tyytyväisyyttä aiheutti se, että apua tarvitsevat perheet kaipaavat tukea juuri meneillään olevassa elämäntilanteessaan. Mutta tuki otettiin haettaessa viranomaisyhteistyö alkaa tapahtumien vuorokautena selvitteillä. Ja selvittely alkoi aina alusta uuden viranomaisen luona tai uuden viranhaltijan kanssa. Hankalaa oli se myös, että olemassaoleva apu on usein räätälöity vain heille, jolla on näkyvä vamma."

Erityislapsiperheet joutuvat asiomaan monissa hallintokunnissa, ja niissä avun ja tuen tarjontaan perusteet vaihtelevat.

"Vaikka sosiaali- ja terveyssektorilla tukitoimet ovat esin diagnoosiperusteisia, kouluomaisuudessa on toisin. Perusteluksi ei tunne diagnoosia, vaan se laite siitä, että tukea annetaan sille oppilaalle, joka tukea tarvitsee. Lait ovat niin erilaisia ja ne lähtevät eri asioista", Sandberg luonnehtii.

Hankkeista aiheutavat käyttänot on tunnistettu valtakunnallisesti. Siksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitos yrittää jalkauttaa uutta toimintakäytäntöä kaikille hallintorakenteille.

"Tämän mallin mukaan juuri toimintakäytäntö on se, mikä määrää palvelujen tarvetta ja sitä resurssit, jotta palveluja tarjotaan. Nyhdän se on usein diagnoosista riippuvainen", Sandberg toteaa.

ADHD-DIAGNOSI saaneet ovat suuri ryhmä kaikista näkymättömän vammaan ihmistä. Sandbergin mukaan viidellä prosentilla vamma on adhd ja viidennes tarvitsisi tukea adhd-työtyyppien oireisiin, jotka leimautavat esimekiksi elämäntilanteita.

Sandbergin tutkimuksen mukaan joka kolmas adhd-oireinen aikuinen on syrjäytynyt. He eivät olleet saaneet tarvisiaan palveluja kouluun, sillä heille on tarjottu väärää palveluja tai ei palveluja ollenkaan. Nuoruudessa koulutautuaminen on vaikea haaste. Alhaisen tulotason takia ei ole varaa ostaa laukkeitta vammauskäsitteillä oireisiin. Syrjäytymisen kieme on valmis.

"Nyhdän leikataan toisen asteen koulutuksesta, vaikka on todettu, että se on yksi kriittinen vaihe nuoren elämässä. Noina vuosina syrjäytymisen tyypillisesti alkaa mailla. On hienoa, että meillä on kymmeniä miljoonia euroja laittaa syrjäytymis- ja auttamiskeskiin, mutta me voitaissimme estää rippumisen satsaamalla lapsiin ja nuoriin paljon enemmän kuin nyt", Sandberg perustelee.



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Liite 3.2 Kooste Näkyvä vamma-seminaari

Tapahtuma

Näkyvä vamma-seminaari

Seminaarista tehty videotallenne:

<https://dreambroker.com/channel/y3sncums/kxs9juh8>

Videotallenne on tavoittanut noin 80 katsojaa (9/2018 mennessä)

Tarkoitus ja tavoite

Näkyvä vamma –seminaarin tarkoituksena oli hankesuunnitelman mukaisesti tuoda esille erityislapsiperheiden elämää etenkin ns. näkyvän vamman osalta. Toteutuvan tapahtuman avulla haluttiin lisätä tietoisuutta vammaisuudesta ja erityislapsiperheistä niin käytännön tasolla kuin valtakunnan tasollakin ja vahvistaa erityislapsiperheiden omaishoitajien asemaa ja tukea heidän jaksamistaan.

Näkyvä vamma –seminaariin lähetettiin sähköpostin kautta noin 150 seminaarikutsua. Seminaariin osallistui noin 120 henkilöä, joista suurin osa oli sosiaali- ja terveydenhuollonopiskelijoita. Seminaarin lopuksi keräsimme osallistujilta palautetta, joiden mukaan on laadittu niistä kooste.

Kohderyhmä

Näkyvä vamma –seminaari oli kaikille avoin seminaari, johon kaikilla oli vapaa pääsy. Pääkohderyhmänä olivat etenkin erityislapsiperheiden ja –perheiden parissa työskentelevät henkilöt kuten sosiaali- ja terveysalan työntekijät, varhaiskasvatuksen- ja perusopetuksen henkilöstö, kolmannen sektorin toimijat, seurakunnan edustajat, kunta- ja maakuntapäätäjät ja luottamushenkilöt sekä erityislapsiperheet ja heidän läheiset.

Erityistä

Huomion arvoista seminaarissa oli lapsiasiavaltuutettu Tuomas Kurttilan osallistuminen seminaariin omalla puheenvuorollaan. Lisäksi lapsiasiavaltuutettu järjesti seminaarin yhteydessä lounastapaamisen Kainuun kuntien johtajiston kanssa keskustellen lasten asemasta yleensä Kainuussa.

Seminaarissa esille pääsivät erityisnuoret, sillä Kajaanin Luovin opiskelijat avasivat seminaarin omalla musiikkiesityksellä ja he myös leipoivat seminaarin aamukahvien tarjottavat.

Hanke kutsui seminaariin kolmannen sektorin sekä muita erityislapsiin ja –perheisiin liittyviä toimijoita, jotka saivat esitellä omaa toimintaansa seminaarin yhteydessä aulassa ennen seminaarin alkua ja lounastauolla ns. ”minimessuilla”. Näytteilleasettajia oli mukana kymmenkunta. Tapahtuma videotallennettiin.

A8 // UUTISET

Kainuun Sanomat // Perjantaina 13. huhtikuuta 2018

Pienyritysten kasvun esteenä riskinoton vähäisyys

Valtaosa pohjoissaomalaisista mikroyrityksistä haluaa kasvaa. Kasvun tarvitaan kuitenkin nykyistä vahvempaa riskinottoa. Harva pienyritys on valinnut investoimaan tutkimus- ja kehitysoimintaan tai uuteen teknologiaan. Oulun yliopiston mikroyritystutkimuskeskuksesta. Yrityksistä 43 prosenttia ilmoitti tavoittelevansa kotimaan liiketoiminnan kasvua, 35 prosenttia henkilöstön kasvua ja 14 prosenttia vierin kasvua. Kyselykohdennettiin Kainuun, Lapin ja Pohjois-Pohjanmaan maakuntiin yrityspäijärille.

Kasvuun tarvitaan nykyistä vahvempaa riskinottoa.

Oman liikevaihdon kasvua pidettiin tärkeänä.

Mikroyrityksiksi määritellään yritys, joka työllistää vähemmän kuin 10 työntekijää. Lähes puolet vastaajista koki liikevoimintaympäristönsä haastavaksi. Kilpailijoiden innovaatioita ja uusia tuotteita pyrittiin ennakkoimaan. Oman liikevaihdon kasvua pidettiin tärkeänä. Niitä seikat eivät kuitenkaan saaneet yrityksiä investoimaan tutkimus- ja kehitysoimintaan. Investointeja oli tehty alle kolmannes yrityksistä. Suurin osa kyselyyn vastanneista yrityksistä ei edes tavoitellut markkinajohtajuutta tuotteeni.

Tutkimuksen tulosten mukaan yritysten tulisi kehittää valmiuksiaan riskinottoon. Kaikkein eniten kaivat tuettuja tehoja yksin. Uusia liikevoimintamallisuksia on mahdollista löytää yhteistyön ja verkottumisen kautta. Kyselyyn vastasi 301 yritystä, joista mikroyrityksiä oli 290. Niistä yksinyrittäjiä oli 143.

”Maailma kantaa, jos sille antautuu”

Noora Västinen sairastaa synnynnäistä luuston haurautta ja liikkuu sen takia pyörätuolilla. Se ei kuitenkaan ole estänyt häntä toteuttamasta unelmiaan.

Mari Tikunen

Noora Västinen on sairautensa, osteogeenisen imperfektin, takia vain 80 senttiä pitkä. Sen, mikä pituudesta puuttuu, Noora korjaa olemuksellaan. Hän ei ajattele, mihin ei kykene, vaan mihin kaikkien kykene.

Merkononiksi opiskellut Västinen on tanssija, kouluttaja, yrittäjä, steinerkouluun opettaja ja naurujooga-ohjaaja.

– Minä olen luonteeltani sellainen. Kimmotunut monesta asiasta. Siinä on myöskin positiivinen oravanpyörä. Olen ollut luova lapsista lähtien, ja vanhempi kammustor minua. Kun elämäni on kammustava vire, alkaa ihmisen automaattisesti esiä itseään kimmottavista asioista ja uskasta luotua kykyihin.

JO VAIKANA todettu sairaus aiheuttaa esimerkiksi sen, että Västisen laut murtuvat helposti. Hän tiedottaa rajoitteensa, mutta ei ole antanut niiden estää itseään.

Painavartin hän löytänyt sairautensa positiivisia puolia. – Koen, että vammaani on automaattisesti lähinnä luovuttanut. Jos jossain asiassa en voi murtaa tehoja tavalla, minun on pitänyt löytää tapa tehdä se toisin. Itseään rajoittakes ovat yleensä ajatuksissa meillä kaikilla.

Tanssista Västinen kimmottui kontakti-improvisaatio-tanssin kautta, jota hän alkoi harrastaa 2000-luvun alkupuolella. Viime kesänä hän koulutautui esteettömän tanssin opettajaksi. – Tanssissa tiedotetaan riskin siinä, että joku luo murtuu. Tiedän oman kehoni rajat, mutta jos ei määritä tee, ei mitään saakaan.

VAIKOA YMPÄRILLÄ olevat läibset ovat Västistä kammustaneet, ei yhteiskunta kannustusta ole aina suunut.

Kun Västinen pääsi ylä-asteelta, hänetä kysyttiin, haluaako hän jäädä vammaisliikkeelle. – Toki on hyvä, että on valitsoehtoja, mutta kysymys tuntui hasuista. Yhteiskunnan automaattinen oletus oli, että ihminen voi nyt jäädä elikköelle.

Eiiten Västistä kuitenkin häiritsee se, miten jotkut ihmiset suhtautuvat erilaisuuteen. Hän ei pidä kulttuurista, jossa lapsia kellekään tuljottamasta.

– Kato, vanha vauva tai kato, nuori mummo. Se on vain lapsen tapa ihmetellä hänelle uusia asioita. Kerron mielelläni lapsille sairautestani. Koskaan minun vammaani ei ole peitelty. Jo koulussa vanhemmat kertoivat siitä opettajille, kavereille ja heidän vanhemmille. Sitä ei tehty tabua, mutta ei numerokaan. En



NOORA VÄSTINEN (vas.) haluaa ihmisten tiedostavan, että kaikki on mahdollista ystävänsä Vea Vainion kanssa.

neet purkeen, riittävä maailman tappiin. Pitää ajatella, että niistä huolimatta minä onnistuin.

Kysyttäessä, mitä unelmia hänellä on, hän hiljenee. Hän kysyy sitä hienommalta, mutta ei usutaakaan jouda siihen itse vastaamaan.

– Tanssin saralla eteneminen. Osiitain ne ovat jo toteutumassa, koska lähdimme ystäväni Vea Vainion kanssa kesällä Lisaboniin opettamaan esteettömän tanssin festareille.

– Elämäni! Anni Luuttasaresa. Ehkä jossain vaiheessa uuden kodin löytäminen.

Kainuun Sanomat –lehti 13.10.2018

Kainuun Sanomat // Perjantaina 13. huhtikuuta 2018

On itsestä kiinni, mikä lisää mahdollisuuksia antaa luvun. Kuvassa Västinen pitää naurujooga-tuokiota yhdessä.

Elämä täynnä naurua ja tanssia

NAURA TANSIENHENTÄ on projekti, jona Västinen ja tanssiterapeutit Vea Vainio ja Kerttu Hengiltä pitävät Naura Tanssi Hengiltä -tuokioita. – Vapaatetaan naurun, tanssin ja leikin avulla sisäinen lapsi, joka aikuisilla helposti unohtuu siitä vaiheesta, kun elämä vakavoituu. Tuokion tarkoituksena on lujittaa luottamusta toisiin ja yhteistyötä. Niissä kohdassa toisemme niin, että kaikki ovat samalla tasolla, unohtetaan auktoriteettiasemat ja roolit.

ELÄMÄNTAIVALMENTAJANA Västinen opettaa uudenlaisia soittamistunteita itsensä. – Minen paljon ajatuksilla hoitaa omaa todellisuutta? Niillä voi edistää omia mahdollisuuksia tai sabotoida ne. Västinen on hain mielen kurottui, noisijumpaan uusia, voimaannuttavia uskomuksia itsestä.

NAURUJOOGAN Västinen löysi vuonna 2009. Hän oli tehnyt töitä terveyskeskuksen puolesta ja huomasi, että rentoon liittävät haasteet liittivät liian aina negatiivisiin tunteisiin. Vastakohtaksi hän alkoi etsiä tanssia hoo ja löysi Naurujoogan. Kajaanssa Västinen veti naurujooga ErinOmainen-hankkeen järjestäjäksi Niina Vuorimäen seimänsä, jonka pääpuhujaa hän oli.

UUTISET // A9

Jää alkavat heiketä toden teolla

Sää lämpenee ja jään haurastuminen kiihtyy. Teräsjää on tänä talvena muutenkin vähissä.

Hanna Mustonen

– On sitä vielä jäää ja kylti kalastajat kalkevat ihan pölvittään siellä, mutta koko ajan haavoineen ja se menee ikkää tänä vuonna, kun ei ole teräsjää paljon. Mäillää täytyy mennä ja seurata tilannetta, Oulujärven kalastusalueen puheenjohtaja Tuomo Heikura kertoo Oulujärven jäätalanteesta. Suomen ympäristökeskuksen (SYKE) tilannetutkimuksen mukaan Oulujärven jääpölvien pakkaus oli keskivertona Mänämanssissa 43 senttiä, mikä on talven huippulukema. Senttimäärä alittaa ajankohdan pitkin ajan keskiarvon kolmella sentillä.

Kesäntien teräsjää on jäljettä kuitenkin vähän runsaan kymmenen vuoteen. Tammikuun loppupuolella ympäristökeskus mittasi Oulujärven teräsjää vain viisi senttiä, ja Heikuran mukaan teräsjää on jäljettä vähin senkin jälkeen. – Viimeksi reikiä teräsjää ja ja ei sitä tosiaan ole paljon, – 30 senttiin välillä ja se on hupenemassa päin.

Teräsjää ja kohvijää

Nykykälän mukaan kohvijään kantavuus on noin puolet teräsjään kantavuudesta.

Ympäristökeskuksen ohjeen mukaan yksin kulkevan ihmisen alla pitäisi olla vähintään viisi senttiä teräsjää.

Muotokalle teräsjää pölvien oia koko ajoittin pihavedelle vähintään 15 senttiä.

Tuhat kiloa painavan henkilöauton kantaa 15–20-senttien teräsjää.

Häkeäntä heikentävät jään kantavuutta (reunalla kantoa) 40 prosenttia ehjistä jäästä.

– On jossain vappunakin kutteru, mutta keskeisimmin haittikun viimeinen välikko on seläin, että silloin en minä alitakaan minne enik.

Noora Västisen avustaja Vea Vainio



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Liite 3.3

Opinnäytetyö:

Nikka Anu & Simonen Reetakaisa: Erityisen ihana muotinäytös – erityisyys esille tapahtuman avulla: <http://www.theseus.fi/handle/10024/150041>



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

AVOIN KESKUSTELUTILAISUUS ERITYISLASTEN ISOVANHEMMILLE

Aika: torstai 3.5.2018 klo 17.00 – 19.00

Paikka: Suomussalmen perhekeskus, Välskärinkuja 1

**Lapsi on lapsi sairaudestaan tai vammastaan huolimatta!
Lapsi voi tarvita pitkäaikaista tukea esim. astman, diabeteksen,
aistivamman tai kehitysvamman vuoksi. Isovanhemmat ovat tärkeä tuki
erityislapsiperheen arjessa.**



Tilaisuudessa käsiteltäviä aiheita

- Erityislusten näkyvät ja näkymättömät vammat ja sairaudet
- Erityislapsen kohtaaminen
- Isovanhempien osallisuus erityislapsiperheiden arjessa
- Erityislusten isovanhempien yksilölliset tuen tarpeet
- Avointa keskustelua

Keskustelutilaisuuden asiantuntijat:

Anita Helttunen, terveydenhoitaja, Suomussalmen perheneuvola

Seija Seppänen, sosiaaliohjaaja/vammaispalvelut, Kainuun sote

Erinomainen – hankkeesta mukana Anja Juntunen ja Minna Leinonen

Kahvitarjoilu!

LÄMPIMÄSTI TERVETULOA!

Erinomainen-hanke ja DIAK:n sosionomiopiskelijat

Ylä-Kainuu -lehti torstai 26.4.2018 "Erityislapsen syntymä muuttaa myös isovanhempien elämää".
Isovanhempien kuulemistilaisuus Suomussalmi 3.5.2018

YLÄ-KAINUU - Torstai 26. huhtikuuta 2018

4 PUHEENAIHEET

Erityislapsen syntymä muuttaa n

Lapsen vamma tai sairaus vaikuttaa kaikkiin läheisiin. Erityislapsen isovanhemmat ovat tärkeä tuki erityislapsiperheen arjessa. Ketään ei saa kuitenkaan jättää yksin. Helena Sirviö kertoo, että myös isovanhemmat tarvitsevat vertaistukea.



Sirkku Rautila
sisällönsuunnittelija

Ensimmäinen lapsenlapseni syntyminen oli odotettu tapahtuma Helena ja Hanno Sirviöille. Pojapojaksi Vertti oli sukunimi vauva, jota ensielämyksen isovanhemmat tiesivät oltiin katoamaan Isovanhemmilta.

Isovanhemmilla ja 18-vuotiaalla Vertti Sirviöllä on edelleen lämpimät ja läheiset välit. Helena, Hanno ja Vertin äidiksi Matti Heinosen vierailut ovat aikaa Vertin kanssa.

Isovanhempien tuki on aina tärkeä pienien lasten vanhemmille, mutta erityisen tärkeää isovanhemmat ovat perheille, joissa on erityislapsi. Erityislapsi vaikuttaa koko perheen elämään: vapaa-aikaan, työhön sekä vanhempien ja sisarusten hyvinvointiin.

On ollut tosi hyvä asia Vertin vanhemmille ja myös, että elämäni vaiheet olla tukemaa, Helena Sirviö sanoo.

Vertti Sirviöllä on Sallan taati. Sallan taati on suomalainen taustaperheistä kotoinen, hitaasti etenevä, aistisesti peritty vauva, johon kuuluu vaikea kehitysvammaisuus ja liikunnan häiriöt. Se johtaa geneerisesti kuudensuonesta kromosomista. Sallan taati on todeksi Suomessa noin sadalla henkilöllä.

Vertti Sirviö sai diagnosoitua alle vuoden ikänsä. Kun lapsi oli puolessa, äiti Mari Sirviö huomasi, että kaikki ei ole kunnossa. Poika vietiin tutkimuksiin Helsinkiin.

Ensimmäinen reaktio oli, että voiko tämä olla totta. Kun hypoteesin diagnosoitiin, se oli aikamoinen sokki. Monia vaiheita on koettu sen jälkeen, Helena Sirviö kertoo.

Vertti Sirviö on perhe muutti Suomussalmelle, kun Vertti oli alle kahisivuotias. Sitä lähtien isovanhemmat ovat viineet olla säännöllisesti läsnä tukemassa.

Helena Sirviö roikaa kaikilla erityislapsen isovanhemmilla mukaan kehitysvammaisten lasten isovanhemmille tarkoitettuun toimintaan. Hän on kokonut, että tiedon ja kokemuksen jakaminen antaa paljon eväitä asian käsittelyyn.

Helena Sirviö muistuttaa lämmöllä esimerkiksi isovanhemmille ja erityislapselle tarkoitettua koulusta kykyä kytäytössä. Tämä vaiheesta kukaan ei vielä tiennyt, miten Vertti tullee kehittyäkseen.

Koulutus antaa paljon tietoa meille. Siellä käytiin osasto läpi aika ajoin ja -saimme vertaistukea työllä isovanhemmilta.

Helena Sirviö on lisäksi aktiivisesti mukana Kehitysvammaisten Tukiryön toiminnassa. Suomessa Kansainvälinen autismi- ja kehitysvammaisten lasten tilanteesta olevien kanssa on ollut aikaa.

Isovanhempien roolia koulun myötä heillä on omien lasten ja tämän puolesta jaksamisesta erityislapsen kanssa. Isovanhempien toella vanhemmat voivat saada hetken omaa aikaa.

Omaa aikaa vanhempien tai isovanhempien kanssa. Tarvitsevat myös erityislapsen sisarukset. Verttiä on pari vuotta nuorempi sisar.

Erityislapsi vaatii niin paljon huomiota, että sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Helena Sirviö sanoo.

Kaikki Vertin isovanhemmat ovat tukeneet Verttiä ja tämän pehettä muun muassa viikkoläpisi lapsia kasketilla. Vertti Sirviö rakastaa autoja ja voi istua auton kyydissä vaikka vuorokauden, joten yleensä reitit ovat olleet automaattia koittamaan kotiin kukaan Power parkiin.

Isovanhemmat vastaavat myös kulkijasta vuorokauden vanhempien kanssa, kun Vertti Sirviö opet-

ki kaksi vuotta Lehtimäen opistolla.

Nykyään pojapojaksi astu Keltakissa ja käy päivätoiminnassa Haikalassa. Hän onsa jotakin sanoja, mutta kommunikoi pääasiassa vi-



Vertti Sirviö isovanhemmillaan, viikkoläpisi kukaan Isovanhemmillaan Heleliden nauttiminen ruoista äärellä.

Ylös isovanhempien elämää



Suomussalmella järjestetään ensi viikolla erityislapsen isovanhemmille suunnattu avoin kuulemistilaisuus. Tilaisuudessa käsitellään muun muassa erityislapsen kohtaamista, isovanhempien osallisuutta erityislapsiperheiden arjessa ja isovanhempien yksilöllistä tuen tarpeita.

Astorianjärjestöön toimivat terveydenhoitaja Anja Heikkinen, vammauspalvelujen neuvonantaja Seija Sieppänen ja ErinOmainen-hankkeen projektipäällikkö Anja Juntunen sekä suunnittelija Mirna Lehtinen.

Aihe on hyvinvointi yhteisen, mutta jaksot vaikeita huomiota koko vammausalan tasolla.

Erityislapsen isovanhemmille suunnattu tilaisuus torstaina 3. toukokuuta kello 17-19 Suomussalmen perhekeskuksessa.

ErinOmainen tukee ja kerää tietoa

Erityislapsen isovanhempien keskustelutilaisuuden järjestää ErinOmainen-hanke. Hanke on osa Kallioin I&O-kätköä.

Katso muun muassa on kehitetty erityislapsen osallisuuden toteuttamiseksi, luoda erityislapsiperheille palveluohjauksia ja hyödyntää digitaalisia välineitä työssä.

Mallia jakamiseksi yhteisen sote-työryhmien, kotimaisen sektorin ja kehittäjäkeskustelun kanssa.

Haastavissa tilanteissa kehittäjäkeskustelua on erityislapsen vanhempien kanssa eri tavoin, joiden kautta asiakkaan ääntä saadaan kuuluviin.

ErinOmainen-hankkeen onsa I&O:n asiakaslähtöinen palveluohjauksen ja -osaamisen osana: ja perhehoitoon (OSI) I&O-kätköä.

Helena Sirviön mukaan Vertin kanssa eläminen on kasvattanut myös isovanhempia. Kaikki elämästä ei ole ihmeitä selviä ja koskaan ei tiedä, mitä elämä tuo.

Hän on kasvattanut meitä.

Osaamme sudistaa erilaisiin paikkoihin avoimemmin kuin ennen. Tunnen tosi paljon kukaan vierasta, jos erilaista ihmistä kukaan, Sirviö sanoo.

teillä.

– Meillä on omia perheitä lasten kanssa ja erityislapsi on ollut mukana kaikessa. Tilanne ei tule muuttamaan, asia pitää vain hyväksyä.



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Ylä-Kainuu -lehti torstai 26.4.2018/pääkirjoitus

Isovanhempien kuulemistilaisuus Suomussalmi 3.5.2018





Liite 3.9 Erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit

Erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit

Erityislapsiperheen kohtaaminen on hankkeen aikana noussut useaan kertaan tärkeäksi ja olennaiseksi seikaksi. Hankkeen teettämän nykytilan kartoituksen (Kainuun soten lapsiperheiden sosiaalipalveluille, erityislusten ja –perheiden parissa työskenteleville työntekijöille) mukaan työntekijät osaavat kohdata erityislapsen, mutta toivovat apua ja tukea koko erityislapsiperheen kohtaamiseen.

Hanke koosti erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen elementit:

1. Varaa riittävästi aikaa
2. Tutustu perheen tilanteeseen ennakkoon, jos se on mahdollista
3. Ole aidosti läsnä
4. Kuuntele
5. Kysy, mitä lapselle ja perheelle kuuluu?
6. Huomioi koko perhe ja lähipiiri
7. Tee ja perustele ratkaisut ja päätökset niin kuin toivoisit ne itsellesikin tehtävän
8. Varmista, että perhe tuli kuulluksi ja mahdollisista jatkotoimista on sovittu selkeästi
9. Oikea asenne

Nämä erityislapsiperheen onnistuneen kohtaamisen avaimet pähkinänkuoressa on koostettu ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusmateriaalista, jonka hanke laati yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa. ”Erityislapsiperheen kohtaaminen” –valmennusta hanke on toteuttanut Kainuun alueella ja sen on käynyt n. 300 henkilöä. Osallistujat edustivat laajaa joukkoa mm. Kainuun soten työntekijöitä, sivistyspuolen työntekijöitä, järjestöjen edustajia sekä sosiaali- ja sairaanhoitoalan opiskelijoita.



Kainuun sote



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

Liite 4.1 Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä yhteistyössä Leijonaemojen kanssa

Kuvaus vertaistukiryhmien käynnistämisestä yhteistyössä Leijonaemojen

Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä vuorovaikutusta, joka antaa tukea, apua ja hyötyä siihen osallistujille. Vertaisryhmässä kaikilla osallistujilla on ollut samankaltaisia kokemuksia, mikä auttaa toisten ongelmien ymmärtämisessä sekä helpottaa tunteiden ja kokemusten purkamista. Vertaistuessa on mahdollista saada toisilta tietoa ja selviytymiskeinoja. (Ihalainen & Kettunen 2013, 47–48.)

Leijonaemot ry on vuonna 2005 perustettu erityislasten vanhemmille suunnatun vertaistukitoimintaa edistävä järjestö. Toiminnan tarkoituksena on edistää myös erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välistä vuorovaikutusta. Lisäksi yhdistys tukee erityislasten vanhempien jaksamista ja hyvinvointia. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA on tukenut Leijonaemot ry:n toimintaa vuodesta 2017 alkaen, aikaisemmin toiminnan tukijana oli Raha-automaattiyhdistys. (Leijonaemot ry, <https://leijonaemot.fi/liity-jaseneksi-2/>)

Leijonaemot ry avoimien vertaistukiryhmien tavoitteena on antaa vertaistukea erityislasten vanhemmille yli diagnoosirajojen. Ryhmien tapaamisia ohjaa Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä (säännöt tekstin lopussa). Yksilön osallistuminen matalan kynnyksen palveluihin voi synnyttää henkilökohtaisen, tunneperäisen kokemuksen sosiaalisesta osallisuudesta. Siten erityisesti palvelujen on huomioitava yksilön – asiakkaan, kuluttajan, työttömän – tarpeet ja vaateet, jotta palvelut tuottavat kokemuksen sosiaalisesta osallisuudesta. (Leemann, L & Hämäläinen R-M 2015, 594.)

Kainuussa Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmä on toiminut aikaisemmin Kajaanissa. Erinomainen-hanke käynnisti yhdessä Leijonaemot ry:n ja Kainuun soten perhekeskusvastaavien kanssa vertaistukiryhmät Kuhmoon ja Sotkamoon. Kuhmon vertaistukiryhmä käynnistettiin 27.9.2018 Satumetsän päiväkodilla Kuhmossa. Yhteistyökumppanina toimi Kuhmon kaupunki mahdollistaen päiväkotitilat Satumetsän tilojen käytön vertaistukiryhmän kokoontumisille. Perustamiskokouksessa paikalla oli kahdeksan erityislapsen vanhempaa, joista yksi vapaaehtoisesti ryhtyi ryhmän vertaistukiryhmäohjaajaksi. Sotkamon vertaistukiryhmä käynnistettiin 28.9.2018 Sotkamon perhekeskuksella. Paikalle oli kahdeksan erityislapsen vanhempaa, joista yksi vapaaehtoisesti alkoi ryhmän vertaistukiryhmäohjaajaksi.

Molemmissa vertaistukiryhmien käynnistämistilaisuuksissa ohjelmarunko oli samanlainen:

Erinomainen-hankkeen edustaja Minna Leinonen kertoi lyhyesti erityislasten omaishoidon kehittämistyöstä yhdessä kehittäjäasiakkaiden, ammattilaisten ja järjestöjen kanssa. Leijonaemot ry:n järjestötyöntekijä Erja Perkola kertoi yleisesti Leijonaemot ry:n toiminnasta. Vertaistukiryhmien kokoontumiset voivat olla muodoltaan niin toiminnallisia kuin keskusteluun pohjautuvia, ryhmän oman toiveen mukaisesti. Olennaisinta on, että ryhmässä säilyy positiivisuus ja kokoontumisen jälkeen jokaisen osallistujan oma olo on voimaantunut.

Ryhmäläisten kanssa käytiin läpi Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä toiminnallisen tekemisen kautta. Säännöt oli kirjoitettu yksittäisille papereille ja kukin paikallaolija valitsi yhden säännön, jonka kertoi kaikille ääneen. Sääntö kerrallaan kaikki kymmenen sääntöä käytiin läpi selventäen niiden tarkoituksen. Lopuksi kukin osallistuja ilmoitti sääntöihin sitoutumisen nostamalla kätensä ylös.

Suomussalmella vertaistukiryhmän käynnistyminen ei onnistunut, kahdesta käynnistämiskerrasta huolimatta. Ensimmäinen käynnistämisyritys oli Suomussalmen perhekeskuksella 26.9.2017, jolloin paikalle ei saapunut yhtään osallistujaa. Toinen käynnistämisyritys oli 24.10.2017 yhteistyössä Mukava Kainuu – hankkeen suunnittelija Marika Uhlbäckin kanssa. Hänen oli tarkoitus pitää alustuspuheenvuoro

parisuhteesta ja eroauttamisesta, mikä oli illan kokoontumisen aihe. Paikalle saapui vain yksi osallistuja. Tilaisuudessa käytiin yleistä keskustelua alueen toimintakulttuurista suhteessa vertaistukiryhmiin



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

osallistumisesta. Osallistumattomuuden syinä saattoivat olla pitkät välimatkat Suomussalmen kuntakeskukseen sekä ryhmän kokoontumisajankohta arkiviikolla. Kehittämisehdotukseksi Suomussalmen vertaistukiryhmälle suositeltiin vertaistukiryhmän tapaamispäivää viikonlopuksi, kuten lauantaina aamupäivällä tai mahdollisen digivertaistukiryhmän käynnistäminen esim. hyödyntämällä Kainuun soten OmaSoten ryhmäalustaa.

Kainuun alueen (Kajaani, Kuhmo ja Sotkamo) Leijonaemojen yhteistapaaminen

Erinomainen-hanke järjesti yhteistyössä Kainuun Leijonaemojen vertaisohjaajien kanssa Kainuun Leijonaemojen yhteisen tapaamisen 5.4.2018. Kainuun alueen yhteistapaamiseen osallistuivat Kajaanin, Kuhmon ja Sotkamon Leijonaemojen vertaistukiryhmien jäsenet ja tapaaminen pidettiin Sotkamossa, Leivolan toimintakeskuksessa. Paikalla oli 11 erityislapsen vanhempaa. Tapaamisen ajaksi järjestettiin lastenhoito yhteistyössä Mannerheimin lastensuojeluliiton kanssa.

Tapaamisen aikana vaihdettiin ryhmien yleiset kuulumiset ja ajatuksia vertaistukiryhmien jatkosuunnitelmien tueksi. Kaikki ryhmät ovat toimineet aktiivisesti ja uusia erityislapsen vanhempia on saatu vertaistukiryhmiin mukaan. Vertaistukiryhmien kokoontumisten aiheet ovat olleet monipuolisia; esim. äidin kielletyt tunteet, itsetuntemus, voimavarat, tuet ja palvelut. Lisäksi ryhmissä on vierailut asiantuntijoita. Kasvokkain tapahtuvia tapaamisia ovat täydentäneet paikkakuntien omat someryhmät, joissa on ollut mahdollista ajatusten vaihtoon kuukausitapaamisten välissä. Yhteistapaamisen johtopäätöksenä voitiin todeta erityislapsen vanhempien tarve verkostoitumiseen ja vertaistukeen ja tuon tarpeen täyttämässä onnistuminen.

Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä, jotka ohjaavat kaikkea Leijonaemojen toimintaa

1. Luottamuksellisuus

Keskustelut Leijonaemot ry:n toiminnassa ja tapahtumissa ovat luottamuksellisia. Mitään kuultuja tai kirjoitettuja asioita ei saa kertoa eteenpäin. Omista ajatuksista ja kokemuksista sekä oivalluksista kertominen on sallittua.

2. Avoimuus

Ryhmän toiminnan edellytys on avoimuus. Puhuminen ja jakaminen auttaa.

3. Kunnioitus

Vertaistoiminnassa edellytetään että ihmiset käyttäytyvät ja suhtautuvat kunnioittavasti toisiaan kohtaan. Diagnoosirajoista riippumaton toiminta vaatii erityisesti kunnioittamaan toisen subjektiivista kokemusta. Ryhmäläisen tulee kunnioittaa myös jokaisen osallistujan tilaa ja aikaa.

4. Erilaisuuden arvostaminen

Hyväksytään ihmiset, heidän perhe-elämänsä ja arvonsa vaikka ne poikkeisivatkin omasta näkemyksestä.

5. Rehellisyys

Ollaan rehellisiä itselle sekä muille.

6. Yksityisyys

Ryhmän jäsen päättää itse kuinka paljon hän haluaa jakaa asioitaan juuri sille ryhmälle joka on läsnä.

7. Kohtaaminen ja vastavuoroisuus

Pysähdytään hetkeen, kuunnellaan ja ollaan aidosti läsnä. Ryhmän jokainen jäsen tuo oman lisänsä ryhmään ja on tärkeä.

8. Elämän myönteisyys

Positiivisuuden säilyttäminen vertaistoiminnassa on erittäin tärkeää. Toivon ylläpitäminen, usko

OSSI-hanke

ErinOmainen-hanke

siihen että elämä kantaa voimaannuttaa. Ketään ei hyödytä se, että jäädään märehtimään pahaan oloon.

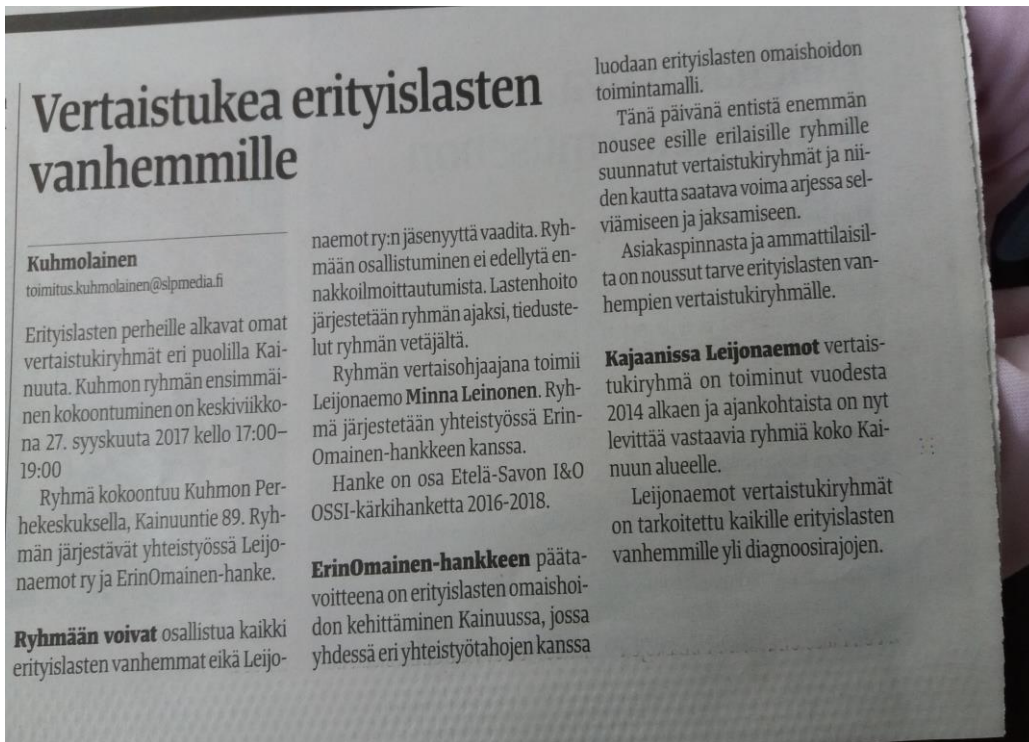
9. **Tukea hyväksymään asioita, joita ei voi itse muuttaa**

Elämässä on paljon asioita joihin ei voi itse vaikuttaa. Asenne on asia johon voi vaikuttaa. Asenne on jokaisen oma valinta.

10. **Rohkaisu minuusvoiman löytymiseen**

Jokainen on oman elämänsä paras asiantuntija ja vastuussa omasta elämästään. Jokaisessa on viisaus löytää omat ratkaisunsa.

Aiheeseen liittyvä näkyvyys mediassa



Lähde: Ylä Kainuu-lehti 3.8.2017



Lähde: Ylä Kainuu-lehti 3.8.2017

Erityislasten vanhempien vertaistukiryhmät aloittavat syyskauden

» Leijonaemot vertaistukiryhmät on tarkoitettu kaikille erityislasten vanhemmille yli diagnoosirajojen. Kajaanissa vertaistukiryhmä on toiminut vuodesta 2014 alkaen ja tulevalla syyskaudella ryhmät kokoontuvat muuallakin Kainuussa. Ryhmät aloittavat myös Sotkamossa, Kuhmossa ja Suomussalmella.

Kajaanilaiset kokoontuvat tiistaina 8. elokuuta klo 17.30–19.30 Ka-

jaanin perhekeskuksessa, Koivukoskenkatu 14 (neuvotteluhuone 428). Suomussalmen perhekeskuksessa (Välskärinkuja 1) kokoontutaan 26. syyskuuta kello 17-19. Kuhmossa toimiva vertaistukiryhmä kokoontuu perhekeskuksessa (Kainuuntie 89) 27. syyskuuta klo 17–19. Sotkamo on vuorossa seuraavana päivänä perhekeskuksessa (Keskuskatu 9) kello 17.30-19.30.

ErinOmainen-hankkeen päätavoitteena on erityislasten omaishoidon kehittäminen Kainuussa, jossa yhdessä eri yhteistyötahojen kanssa luodaan erityislasten omaishoidon toimintamalli. Tänä päivänä entistä enemmän nousee esille erilaisille ryhmille suunnatut vertaistukiryhmät ja niiden kautta saatava voima arjessa selviämiseen ja jaksamiseen.

Lähde: Koti-Kajaani 2.8.2018



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Lähteet:

Ihalainen, Jarmo & Kettunen, Terttu 2013.

Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaalituksen mahdollisuudet. 6.–8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Leemann, L. & Hämäläinen, R-M 2015.

Matalan kynnyksen palvelut. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.8.2018 www.thl.fi/sokra.

Leijonaemot ry, Viitattu 10.9.2018 (<https://leijonaemot.fi/liity-jaseneksi-2/>)

Viitattu 6.8.222018 (<https://leijonaemot.fi/liity-jaseneksi-2/leijonaemojen-10-kultaista-saantoa/>)



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Liite 4.2a

Opinnäytetyö: Isola Karita & Niikkonen Sanna: "Että asiakas olisi se lähtökohta eikä palvelut"
Kainuulaiset asiakkaat kehittämässä sähköisiä sosiaali- ja terveyspalveluita:

<http://urn.fi/URN:fi:amk-201803173466>.



Liite 4.2c Kooste kehittäjäasiakkaiden konkreettisista toiveista HB-pilotoinnin toteuttamiseen

KEHITTÄJÄASIAKKAIDEN KONKREETTISIA HB-TOIVOMUKSIA

Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetti –hankkeen Kainuun pilotin sekä Erinomainen-hankkeen yhteinen erityislasten vanhempien kehittäjäasiakasryhmä sekä Kajaanin Leijonaemot ry ovat esittäneet seuraavia konkreettisia esimerkkejä henkilökohtaisen budjetoinnin pilotoimista varten.

1. Omaishoidon lakisäästeisten vapaiden vaihto siivouspalveluihin.
2. Lastenhoidon järjestäminen ennaltaehkäisevänä tukimuotona vanhemman asioiden hoitamista varten, etenkin yksinhuoltajavanhempien kohdalla.
3. Lapsi käy terveysasemalla esimerkiksi fysioterapiassa kaksi kertaa viikossa. Perheessä useampi muu lapsi. Terapeutti ei tee kotikäyntejä. Vanhempi voisi HB:n myötä tilata yksityisen ammatinharjoittajan kotiin, jolloin voimavaroja jäisi muuhunkin elämään sillä hetkellä.
4. Kotiin annettava konkreettinen apu esimerkiksi kehitysvammaisen loma-ajanhoito sijaan korvaavaksi esimerkiksi tilapäinen lastenhoito, erityislapselle ohjattua harrastustoimintaa, siivousapua.
5. Omaissijaishoidon vapaat voisi järjestää toisin: hoitaja tulee kotiin, huomioimalla muut lapset myös (perhelähtöisyys), osa siivousavun tarpeessa.
6. Lastensuojelun tukihenkilö / tukiperhe: ei lastensuojelun kautta vaan voisi itse palkata tietyn (vanhemman näkökulmasta sopivan) henkilön erityislapselle, joka harrastaisi jne. lapsen kanssa. Eikö olisi pääasia, että perhe tyytyväinen ja tulee autetuksi. Luottamus läheiseen/tuttuun ihmiseen voi madaltaa kynnystä turvautua tukihenkilö/tukiperhepalveluun
7. Lapsiperheiden kotipalvelu toisin voisi itse tilata hoitajan (hoitajan tarve voi tulla akuutisti esimerkiksi keskellä yötä yhden erityislapsen jouduttua sairaalaan) Perheillä huoli näistä tilanteista, jos esimerkiksi toinen vanhemmista on reissutyössä. Tällä hetkellä lapsiperheiden kotipalvelua saa ainoastaan klo 8-16 välillä. Ei aina vastaa perheiden tarpeisiin.
8. Lapsiperheiden kotipalvelun voisi järjestää rinnalla vaihtoehtoisesti avoin päiväkotimallin mukaan. Esimerkiksi muut lapset voisi viedä sinne jos esimerkiksi akuuttisairaalakäyntiä, yllättäviä virastoasioita
9. Erityislapselle kaivataan vammaispalveluiden kautta henkilökohtaista avustajaa, joka mahdollistaisi harrastuksiin pääsemisen. Tällä hetkellä sitä ei ole mahdollista saada.
10. Tukihenkilö on mahdollista saada erityislapselle ainoastaan lastensuojelun asiakkuuden kautta, vaikka se täytyisi olla mahdollista myös tänä päivänä uuden sosiaalihuoltolain mukaan ilman lastensuojelun asiakkuutta.
11. Toiveena on, että voisiko henkilökohtaisen budjetointiin ottaa mukaan Kelan vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus ja siitä etenkin esimerkkinä erityislapsen fysioterapia.
12. Henkilökohtaiset apuvälineet HB:n piiriin.
13. Koetaan, että nykyään palveluita on tarjolla, mutta kukaan ei kerro niistä. Kuka ohjaa palvelutarpeen arviointiin? Asiakassuunnitelmia ei aina laadita tai, jos laaditaan niin niiden päivittämisessä ilmenee puutteita. Jos asiakkaalla ei ole omaishoidon sopimusta, niin ei saa mistään tietoa mitä palveluita on tarjolla. Onko tasa-arvoista heitä kohtaan? Onko muissa Kainuun kunnissa yhtä paljon palveluita tarjolla kuin esimerkiksi Kajaanissa? Sellaisilla paikkakunnilla, joissa ei ole ko. palveluntuottajaa, koetaan ettei ole tasa-arvoista, jos rahaa menee matkakuluihin.
14. Tuleeko koulumaailma mukaan tähän HB pilottiin? Jos esimerkiksi lapsi on kaksi viikkoa pois koulusta, niin koulu ei voi päästää henkilökohtaista avustajaa kotiin, koska vakuutukset eivät kata koulun ulkopuolella sattuneita vahinkoja. Laki estää tämän perhelähtöisen työskentelyn. Henkilökohtaisen avustajan pitäisi pystyä liikkumaan erityislapsen mukana arjessa esim. koulumatkoilla.
15. Iltapäiväkerho voisi sisältää harrastustoimintaa.
16. Tänä päivänä ei ole otettu tarpeeksi hyvin huomioon erityislasta ja hänen vanhempien työssäkäynnin ja opiskelujen mahdollisuutta.
17. Toivotaan, että erityislapsen tilapäishoidon järjestäminen voitaisiin ottaa HB pilotointiin mukaan esimerkiksi järjestämällä hoito perhelomituksena, joka ottaa huomioon kaikki perheessä olevat lapset
18. HB pilotissa huomioitava omakustanteisen kotikuntoutuksen (ABRkuntoutus) toteuttaminen



Kainuun sote



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

vanhemman toimesta erityislapsen kanssa 90 min/ päivä, joka sisältää myös ks. kuntoutukseen liittyvät kuntoutuskurssit

Kehittäjäasiakasryhmäläisten tapaamisessa sovimme, että he laittavat sähköpostilla ideoita ”kotiläksynä” henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) pilotoinnin toteutusta varten.

Alla olevassa koosteessa on tehty kiteyttämistä ja tarvittaessa termien tarkennuksia.

”KOTILÄKSYJEN” TULOKSET

1. Erityislapsiperheiden osallisuus

- HB on suuri mahdollisuus perhelähtöisten palveluiden järjestämiseen
- HB laadittaessa huomioitava omatyöntekijän vahva ammatillinen osaaminen, kokemus sekä kykyä ymmärtää jatkossa asiakasosallisuuden merkitys
- HB:n toivotaan lisäävän todellista asiakkaan valinnanvapautta palveluja tarvitsevalle asiakkaalle, myös perinteisestä hoitolinjasta tai hoitosuosituksista poikkeavat tai eroavat tuet ja kuntoutusmuodot tulisi ottaa käyttöön
- Tällä hetkellä erityislapsen vanhempi ohitetaan vielä monessa arkeen ja hyvinvointiin vaikuttavissa seikoissa. Kuitenkin erityislapsen kohdalla puhutaan enenevässä määrin perheiden tukemisesta, voimavarojen riittävydestä, perheiden osallistamisesta ja perheen asiantuntijuudesta.
- Toivotaan, että tulevaisuudessa asiakasosallisuus lisääntyy ja asiakas nähdään asiantuntijana ammattilaisten tiimityöskentelyssä, etenkin erityislapsen kohdalla hänen vanhempi nähdään lapsen asiantuntijana.
- Erityislapsen vanhemmuuden haasteita:
 - *Avun ja eri tarkoituksenmukaisten tukitoimien saaminen riippuu vanhempien aktiivisuudesta.
 - *Toivotaan enemmän perheille monimuotoisen arjen tukemista niin kotona kuin myös koulussa

2. Seuraavien esille nousevien asioiden huomiointi

- Tehdä kokonaistilanteen tarkka selvitys olemassa olevien palveluiden ja tukitoimien kulueristä ja kustannuksista, jolloin saadaan tarkka euromäärä selville
- Tällä hetkellä Kela ei myönnä ja eikä luota Kainuun sotessa tehtyjen moniammatillisen tiimin kuntoutussuosituksiin ja suositukset eivät toteudu sen mukaisesti, joka näyttäytyy merkittäväillä kuntoutusta koskevilla leikkaustoimilla erityislasta kohtaan
- Erityislapsen HB koostuu erittäin monesta osatekijästä. HB laadittaessa tulee huomioida myös ennalta suunnittelemtomat tapahtumat budjettijakson aikana
- Kainuun maakunnan pitkät välimatkat, vähäinen palveluntarjonta tai se, että palveluntuottaja on eri paikkakunnalla (etenkin erityispalveluiden osalta), haasteet vähäisen erityislapsimäärän vuoksi näyttäytyvät, ettei työntekijöillä kerry kokemusta ja oikeanlainen ohjaaminen heikentyy
- Riittävä budjetti tukitoimintojen järjestämiseksi
- Todellinen valinnanvapaus, esim. terapioiden järjestämisessä ja määrässä
- Todellinen valinnanvapaus kuntoutuksen järjestämisessä, myös ”ei perinteiset toimijat”
- Mahdollistaa vanhempien osallistuminen kuntoutukseen, kouluttautuminen esim. kotikuntouttajaksi
- ”Perinteisestä” poikkeavat apuvälineet ja apuvälinetoimittajat otettava mukaan hankintapaikoiksi
- Mahdollisuus on palata takaisin jo olemassa olevaan järjestelmään
- Ennakkoluuloton ote ja mahdollisuus uuden järjestelmän koekäytölle

Erään erityislapsen esimerkkiluettelo eri tahojen kautta saatavista palveluista ja tukitoimista



Kainuun sote



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

Kainuun sote lääkinällinen kuntoutus /apuvälineet

- *liikkumisen apuvälineet (pyörätuoli, muut ”pakolliset”)
- *harrastukset / liikunta välineet (esim. polkupyörä)
- *seisomatelineet, yms. kuntoutukseen liittyvät apuvälineet
- *kotona tarvittavat apuvälineet (rahit, kaiteet, tuet, liukuesteet, jne.)
- *henkilökohtaiset lyhytaikaiset (ortoosit / yölastat)
- *paineasut, erityistekstiilit
- *silmälasit, näkemisen apuvälineet
- *tukikengät – sandaalit

Kainuun soten vammaispalvelun sosiaalityö ja –palvelut

- *kodin muutostyöt (rampit, ovien levennykset, yms.)

Kainuun sote lasten somaattinen erikoissairaanhoido

- *säännölliset kontrollikäynnit (kuntoutussuunnitelman mukaan)
- *erikseen määrättävät käynnit (röntgen, liikkuvuuden kontrollit, jne.)
- *”hoitosuosituksen” mukaiset toimenpiteet (botox, yms.)
- *”hoitosuosituksen” mukainen ennaltaehkäisevä leikkaushoito (akillesjänteet yms.)
- *toimenpiteistä johtuvat ylimääräiset kontrollit ja hoitokäynnit, sekä osastojaksot

KELA

- *avoterapiat (karsittu todella rankasti viimeisen 3v. ajan)
- *laitoskuntoutusjaksot (yksilölliset, ryhmäkuntoutus)
- *vammaistuki (tehdään lyhyitä -ja pitkiä päätöksiä)
- *matkakorvaukset
- *vanhempien erityishoitoraha (työstä poissaolon korvaus)
- *vanhempien kuntoutusraha (työstä poissaolon korvaus)
- *sopeutumisvalmennuskurssit
- *perhekurssit
- *esimerkki erityislapsen terapioiden toteutuksesta:
kuntoutus on järjestetty Kelan avoterapiana:
kaksi kertaa fysioterapia / viikko 5
kerran allasterapia / viikko
kerran toimintaterapia / viikko
molempien terapeuttien ohjauskäynnit 10 / vuosi

Kunnan opetustoimi

- *henkilökohtainen avustaja
- *avustajan tehtäväkuvan muokkaaminen (esim. mukana taksissa matkojen ajan)
- *ip-ap toiminta tai muu vanhempien työssäkäynnin mahdollistava järjestely
- *kuntoutuksen suunnittelujaksot (esim. Valteri kouluissa)
- *koulukyyditykset
- *muutostyöt (rampit, kaiteet, opastimet, yms. järjestelyt)
- *oppimateriaali (normaalista poikkeava, selkokieli, kuunneltava, jne.)
- *erityisvälineet (lukutelkkari, I-pad, erityisnäppäimet, tietokoneet, jne.)
- *työtuolit
- *työpöydät
- *liikuntatuntien erityisvälineet
- *koulutyössä tarvittava erityisvälineistö (sakset, rajaimet, erikoiskynät, jne.)



Kainuun sote



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

Liite 4.3c Erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi

Erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi

Johdanto

Erinomainen-hankesuunnitelman yhtenä tavoitteena oli vahvistaa erityislasten omaishoitajien asemaa ja tukea heidän jaksamistaan. Toimenpiteenä selvitettiin ICF toimintakykyluokitus/mittarin käytettävyyttä erityislasten omaishoidon tukea kartoitettaessa. Erinomainen-hanke kontaktoi Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) läkkäät, Vammaiset ja toimintakyky –yksikön erikoistutkija Heidi Anttilaa, jolta hanke sai kutsun Toimintakykyni-sovelluksen (mICF) sisällöntuotannon yhteiskehittämisen työpajaan 9/2017. Lisäksi hanke osallistui Kainuun soten järjestämään ICF toimintakyvyn arvioinnin tukena-koulutukseen 11/2017 Kajaanissa. Hanke on vienyt työpajoihin viestiä, kuinka erityislapsiperheen itsensä ja ammattilaisen kuvaileva toimintakyvyn tieto perheestä saadaan palvelutarpeen arvioinnin pohjalle ja siten räätälöityä palvelut perheen tarpeisiin vastaamaan. Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakkaiden viesti oli, että jos erityislapsiperhe saisi rauhassa kuvata koko perheen toimintakyvystä ja rajoitteista tietoa esim. mobiilisovelluksen avulla ilman työntekijän läsnäoloa, niin tieto voisi olla luotettavampaa ja todellisempaa.

Työpajojen ja tämän koosteen taustalla on ollut itsearviointiin soveltuva ICF-pohjainen demovaiheen mobiilisovellus (*PoC, Proof of Concept*), jota on testattu sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkailta. Työkalu pohjautuu Maailman terveysjärjestön ICF-luokitukseen, jossa hyödynnetty saatavilla olevia valtakunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisarkkitehtuurin rajapinta- ja tietosisältömäärittelyitä. (Lähde: Anttila, Kokko, Hiekkala, Weckström & Paltamaa 2017. Asiakaslähtöinen Toimintakykyni-sovellus Kehittäminen ja käytettävyytystutkimus. Työpapereita 119 | 2017. Kelan tutkimus.)

Erinomainen-hanke vei työpajoihin viestiä myös koko erityislapsiperheen toimintakyvyn arvioinnin kehittämisestä, joka nousut esiin hankkeen kehittäjäasiakkaiden keskuudessa (ks. liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä ja tämän koosteen liite 1) Hanke selvitti tällä hetkellä käytössä olevia mittareita ja työkaluja, mutta ei löytänyt täysin em. ideologiaan vastaavaa, jolla saataisiin koko perheen toimintakyvystä kuvailevaa tietoa palvelutarpeen arvioinnin tueksi. Hanke on tehnyt yhteistyötä Etelä-Savon omais- ja perhehoidon keskus, OSSI-päähankkeen osatoteuttajana olevan XAMK asiantuntijoiden Tuija Heiskasen ja Maarit Karhulan kanssa. Lisäksi Erinomainen-hanke on tehnyt yhteistyötä omaishoidon vaikuttavuuden arviointiin liittyen DIAK, Pieksämäen yksikön asiantuntija Marina Steffansonin kanssa, joka on Etelä-Savon sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän (ESSOTE) alueella pilotoinut ASCOT –ja CES-mittareita. Molempia mittareita testattiin myös Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakkailta (ks. liite 4.3a Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa Ascot-mittarista ja liite 4.3b Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaaviossa CES-mittarista)



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Kontakti Functiomapperiin liittyen: THL:n erikoistutkija Anttilan pyynnöstä Erinomainen-hanke järjesti yhteistyötapaamisen, jonka aiheena oli Functionmapperin kehittäminen Lync-tapaamiseen kutsuttiin ks. toimijoiden lisäksi Kainuun soten tietojärjestelmien kehittäjät, joista kukaan ei pystynyt osallistumaan. Täten ei voitu keskustella Functiomapperin hyödyntämisestä asiakas- ja potilastietojärjestelmien avulla osana tietojärjestelmiä. Toimintakykytiedon tietorakenteet eivät olleet tuttuja Erinomainen-hankkeelle, joten keskustelu käytiin erityislasten omaishoidon kehittämistyön näkökulmasta. (liite 1 tämän koosteen loppuosassa)

Koko koosteen taustalla vaikuttavat ICF ja ICD-10, joista ensimmäinen on kansainvälinen toimintakyvynluokitus ja toinen lääketieteellinen luokitus. Kansainvälinen toimintakyvyn-, toimintarajoitteiden- ja terveyden luokitus tunnetaan lyhenteestä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Luokituksessa käytetään kansainvälisesti yhtenäistä ja sovittua kieltä ja viitekehystä kuvata toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. Toimintakyky yläkäsitteenä kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen. Toimintarajoite taas puolestaan yläkäsitteenä kattaa ruumiin/kehon vajavuudet ja suoritus- sekä osallistumisrajoitteet. ICF lisäksi käsittelee edellä mainittuihin käsitteisiin vuorovaikutussuhteessa olevat ympäristötekijät. (ICF käsikirja 2013,3) Esim. monitoimijaverkostossa (ks. liite 1.1b Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä - verkostokartta) työskentelevä ammattilainen voisi kirjata eri tarkoituksiin soveltuvia ICF:n eri aihealueista koostuvia yksilöllisiä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden profiileja.

Erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi

Sosiaalihuollon palvelutarpeen arviointia edeltävästi olisi mahdollista kerätä tietoa erityislapsiperheen toimintakyvystä ja vahvuuksista sekä voimavaroista esimerkiksi (mICF) mobiilisovelluksen kautta. mICF on kuvaileva työkalu, jonka avulla voidaan kuvata ihmisen toimintakykyä. Se ei ole mittari vaan muiden arvioinnin työkalujen rinnalla ns. lisätietoa antava kuvaus asiakkaan toimintakyvystä. Työkalua käytettäessä tavoitteena on saada asiakkaan omaa tietoa ja näkemystä vahvemmin esille, jolloin voidaan puhua ns. mydatasta. Tieto kerätään mobiilisovelluksella, jonka kautta tieto etenee Omatietovarantoon, josta se on mahdollista siirtää Kanta-arkistoon ja sen myötä asiakastietojärjestelmään ammattilaisen käytettäväksi, jossa ammattilainen voi tarkastella asiakkaan kuvailevaa tietoa ns. reaaliajassa. Kuvailevan tiedon perusteella palvelut voidaan räätälöidä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti hänen ympärille.

Sovelluksen sisältö koostuu erityislasten omaishoitoperheen "MY DATA" osiosta, joka sisältää viisi eri osaluetta. Eri osa-alueissa tärkeää on korostaa ICF eri osa-alueista etenkin ympäristötekijöitä ja osallisuutta,



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

koska erityislapsen vaikutukset perheen sosiaaliseen ympäristöön on usein vahva vaikuttava tekijä. Lapsi ei ole kuitenkaan vaikutuksen syynä vaan jonkin vamman, sairauden tai erityisen tuen tarpeen aiheuttama vanhempien kohtaama kuormittuneisuus. *Perheosio* sisältää perheen yhteisen näkemyksen heidän voimavaroista ja vahvuuksista. *Puolison/ kumppanin osio* sisältää yhden/ kahden vanhemman/huoltajan molemmille tarkoitetun yhteisen ja erilliset osiot. *Erytyislapsen/ lapsien omaishoitajan osio* (sopimus omaishoidon tuesta ja ne, jotka eivät tukea saa päätösten saajat). *Erytyislapsen /-lapsien sekä sisaruksien oma osio*, jonka tavoitteena on erityisesti korostaa ja vahvistaa lapsen ääntä ja hänen osallisuutta erilaisia tukimuotoja ja palveluita suunniteltaessa. Lasten osioissa voidaan hyödyntää hymiöitä ja kuvia ja vastausosion suunnittelussa olisi huomioitu, että lapsi on vastaajana.

Tilanteessa, jossa asiakkaan psyykinen tai kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt merkittävästi, ammattilaisen rooli korostuu ja ns. puolesta/yhdessä asiakkaan kanssa tehdään toimintakyvyn arviointi. Tuloksena on asiakkaan eli koko erityislapsiperheen oma arvio perheenjäsenten toimintakyvystä ja ammattilaisen arvio perheen toimintakyvystä. Arviointituloksia voidaan hyödyntää palvelutarpeen arvioinnissa ja tiedon mukaan suunnitella yhdessä palvelut tiedosta esiin nouseviin perheen tarpeisiin.

Tällä hetkellä käytössä on mm. Spiral-lautapeli ja Hyvän elämän palapeli. Kuntoutussäätiö on kehittänyt vuonna 2018 *Spiral-lautapelistä* perheversion, jossa pelaamisen kautta saadaan koko perheen toimintakyvystä ja rajoitteista tietoa esimerkiksi palvelutarpeen arvioinnin tueksi ammattilaiselle. Lautapelin sisältö pohjautuu kansainväliseen ICF-toimintakykyluokitukseen. (linkki peliin <http://hankkeet.kuntoutussaatio.fi/spiral/tulosta-peli/>). Lisäksi palvelutarpeen arvioinnin pohjalla voidaan käyttää Hyvän elämän palapeli –työkirjaa, jonka on kehittänyt Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus 2014. (linkki <https://www.kehitysvammaliitto.fi/hyvan-elaman-palapeli-julkaistu/>)

Palveluiden vaikuttavuuden arviointi

Erytyislapsiperheen kuvailevan tiedon perusteella ammattilaisen on mahdollista suunnitella palvelut yhdessä perheen kanssa. Käytössä olevien palveluiden vaikuttavuutta voi mitata erilaisilla mittareilla ja työvälineillä. Erinomainen-hanke teki yhteistyötä DIAK Pieksämäen asiantuntija Marina Steffanssonin kanssa liittyen CES –ja ASCOT vaikuttavuudenarviointi mittareihin, joiden avulla voidaan palveluiden vaikuttavuutta arvioida. Vaikuttavuudenarviointia testattiin Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmällä CES ja ASCOT-mittarilomakkeiden täyttämällä sekä pyytämällä kommentteja lomakkeen täyttämistä ja niiden kohdista.

Kuvaavan tiedon hyödyntäminen asiakassegmentoinnissa. Asiakassegmentointi on yksi työtapo etsiä isosta kohderyhmästä asiakkaita, joiden tarpeet ovat lähes samansuuntaisia. (Kettunen Marjut 2018, Asiakassegmentointi Kymenlaaksossa SliderShare 2/14. Viitattu 27.8.2018:



<https://www.slideshare.net/THLfi/marijut-kettunen-asiakassegmentointi-kymenlaaksossa>)

Erityislapsiperheet ovat hyvin monimuotoisia ja tuen ja avun tarpeet yksilöllisiä. Toimintakyvyn -ja toimintarajoite saatujen tietojen kautta voitaisiin hyödyntää sitä myös asiakassegmentoinnissa. Erityislapsiperheistä osa on hyvin aktiivisia, osa voi tarvita apua, osa voi olla uupuneita ja epätoivoisia. Näin ollen palveluita voitaisiin suunnitella ja kehittää entistä paremmin ja yksilöllisemmin sekä eri kohderyhmiin soveltuvin.

Liite 1

Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakkaiden kommentit ja kehittämisehdotukset mICF:n (asiakaslähtöinen ICF-pohjainen toimintakyky mobiilisovellus) sisältöön

Aikuisten osio

- Työkalua pidettiin hyvänä, koska asiakas voi itse täyttää sen rauhassa, niin että työntekijä ei ohjaa vastausten antamiseen.
- Ehdotettiin, että loppuun tehtäisiin vielä yksi sarake, jossa voisi lisätä lisätietoja esim. miksi näin? Miksi ei ole ystäviä, miksi parisuhde on kärsinyt jne. Tai miksi ei jaksa (esim. oma sairaus).
- Asiakkaana pitäisi olla koko perhe ja perheen hyvinvointi. Nykyään tehdään liian asiakaskohtaisesti eli erityislapsen tietojen perusteella.
- Kyselyä pidettiin liian laajana ja jos on väsynyt, miltei mahdottomana tehdä.
- Jos ei olisi mitään ongelmaa, niin kysely hyppäisi suoraan seuraavaa asiaa käsittelevään kohtaan. Silloin ei tarvitsisi ns. ”turhia” kysymyksiä käydä läpi.
- Puhuttiin yksityisyyden suojasta ja siitä, miten luottamukselliset vastaukset ovat. Voisi olla myös perheosio, jossa perhe voisi yhdessä miettiä vastauksia.
- Tai-kysymykseen ei voi vastata. ”Tunnetko itsesi joskus masentuneeksi tai alakuloiseksi”. Pitäisi olla yksittäisiä kysymyksiä.

Yleinen palaute aikuisten osioon

Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakkaat kommentoivat Terveystieteiden- ja hyvinvoinninlaitoksen asiakaslähtöinen ICF-pohjainen mobiiliarviointityökalun (mICF) lapsen ja aikuisen sisältöosuuksia. (Kommentit on lähetetty THL läkkäät, Vammaiset ja toimintakyky –yksikön erikoistutkija Heidi Anttilalle)



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

Mobiilisovellus arviointityökalua pidettiin hyvänä, koska asiakas voi itse vastata rauhassa eri osa-alueisiin älypuhelimella niin, että työntekijä ei ohjaa vastausten antamiseen. Näin saadaan asiakasta aktivoitua, osallisuutta lisättyä ja asiakas mukaan oman elämän asiantuntijana monitoimijaverkostoon tasavertaisena toimijana. Ehdotettiin, että loppuun tehtäisiin vielä yksi sarake, jossa voisi lisätä lisätietoja esim. miksi näin? Miksi ei ole ystäviä, miksi parisuhde on kärsinyt jne. Tai miksi ei jaksaa (esim. oma sairaus). Nykyään asiakkaana pitäisi olla koko erityislapsiperhe, koska tällä hetkellä ammattilaiset tekevät työtä liian asiakaskohtaisesti eli erityislapsen tietojen perusteella. Erityislapsen vanhemmat pohtivat jos vanhempi kärsii mielenterveydenongelmista niin hänellä ei oman heikentyneen terveydentilan vuoksi ole resursseja vastata. Vanhemman merkittävästi heikentynyt terveydentila on osattava ammattilaisena erottaa ja saada vanhemman ääni toisella tapaa esille. Eroperheen kohdalla perheosio voisi olla, mutta myös puhuttiin yksityisyyden suojasta ja siitä, miten luottamukselliset vastaukset ovat. Voisi olla myös perheosio, jossa perhe voisi yhdessä vastata yleisesti koko perheen toimintakykyyn liittyviin kysymyksiin.

Yleinen palaute lasten osioon

Vanhemmat kokivat, että lastenosioon vastaaminen vaatii lapselta vähintään kouluikää. Kysymykset tulisi olla enemmän selkokielellä kirjoitettuja. Lapsen vastausten vierellä tulisi kulkea vanhemman näkemys esimerkiksi itsestä huolehtiminen-kohdassa. Näin ollen perheen osallisuus lisääntyy, ääni kuuluu, perhe nähdään oman elämän asiantuntijana ja motivaatio kasvaa sekä hyvän mahdollistaminen toteutuu, joka on erityislapsen omaishoidon toimintamallin ydinajatus. Erinomainen-hanke osallistui titteli Heidi Anttilan tekemään Toimintakykyne-sovelluksen STM:n hyvinvointisovelluksen suunnittelukilpailuun jatkohakemukseen lähettämällä edellä mainitut kehittäjäasiakkaiden kommentit eteenpäin.

Lasten osio:

- Koettiin, että ei toimi. Liian vaikeita kysymyksiä lapselle. Pitäisi olla vierelle vanhemman vastaus. Vaihtoehtoja pidettiin outoja. Niiden pitäisi olla lasten kielellä.
- Minkä ikäinen pystyy tekemään lapsille tarkoitetun kyselyn? Otetaan selvää.



OSSI-hanke

Liite 2



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Muistio/23.1.2018 Functionmapperin hyödyntäminen sote-organisaatioissa, vaatimukset ja käyttötapaus

Osallistajat: Minna Leinonen, Anja Juntunen; Erityislasten omaishoidon toimintamallin kehittäminen, Erinomainen -hanke, Kainuun Sote.

Haastattelija: Heidi Anttila

Tietojärjestelmien kehittäjiä ei saatu palaveriin, joten ei voitu keskustella Functionmapperin hyödyntämisestä API:n avulla osana tietojärjestelmiä. Myöskään toimintakykytiedon tietorakenteet eivät olleet tuttuja. Keskustelu käytiin Erinomainen-hankkeen projektityöntekijöiden kanssa. He kehittävät toimintamallia erityislasten omaishoittoon.

Nykytilanne:

- Erityislapsiperheen omaishoidon asiakkaat asioivat sekä terveydenhuollossa että sosiaalipalveluissa.
- Lapsen ja nuoren tilanteen arviointi omaishoidon tukea myönnettäessä-lomake tehdään olemassa olevan lomakkeen mukaan. Käytössä on: 1) Lapsen ja nuoren tilanteen arviointi omaishoidon tukea myönnettäessä-lomake 2) palvelutarpeen arviointi- ja palvelusuunnitelmalomake.
- Ensimmäistä lomaketta Erinomainen-hankkeen projektiryhmä pitää riittävänä. Lomake pisteytetään. Lomakkeessa arvioidaan pääasiassa fyysistä toimintakykyä. Todetaan kuitenkin, että se on vain yksi väline arviossa.
- Sosiaalisesta toimintakyvystä virkailija kysyy ja havainnoi kotikäynnin aikana, eli kerää ns. hiljaista tietoa, jonka hän vie keskusteltavaksi tiimissä kotikäynnin jälkeen. Keskustelun tavoitteena on hakea yhdenvertaisuutta asiakkaiden kesken omaishoitotilannetta arvioitaessa.
- Käytössä ei ole mitään kokonaisvaltaista arvioitavien aiheiden listaa. Asia jää asiakkaan tai ammattilaisen armoille, kysymykset jäävät ympäröiviksi.
- Suurena ongelmana on, että lapsille ei ole luotu mittaristoa. Jos sellaisia on käytössä, ne eivät ole yhtenäisiä, vaan käytäntö on hyvin kirjavaa. Näin ollen ei pystytä arvioimaan eri vamma-ryhmiä. Jotain fyysistä toimintakykyä pystytään arvioimaan, mutta jos on monimuotoisempi tilanne ja asiakasryhmä esim. autistinen lapsi, on vaikeampaa. Erityislapsilla sairauksien ja vammaisuuden



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

kirjo on valtava, on myös näkymätöntä vammaa. Pelkona, että tippuuko osa pois palveluista, kun toimintakykyä osata arvioida ja tunnistaa tarpeita.

- Vammaispalveluiden puolella toimintakyky tulee hyvin esiin, mutta sosiaalihoitolain mukaisessa palvelutarpeen arvioissa on eri tilanne, sillä pohja mitä kysytään on erilainen eri vastuualueilla, joten nostetaan esiin eri asioita. Esimerkiksi lastenpsykiatrialla työskentelevällä sosiaalityöntekijällä tai perheterapeutilla on ollut yleensä hyvä näkemys lapsen tai perheen tilanteesta, mutta kuitenkin tämä ei ole ollut riittävä palvelutarpeen arvioon.

Miten toimintakykytiedon aiheistauksia tai mittareita voitaisiin hyödyntää (Functionmapperista) Kainuun soten erityislasten omaishoidossa?

- Tarvittaisiin apua kokonaistilanteen arviointiin. Nykyisellä lomakkeella kartoitetaan fyysistä toimintakykyä, sen lisäksi pitäisi arvioida paljon muutakin. He mainitsevat arvioitaviksi aiheiksi mm. perhesuhteet, sisarusuhteet, toimintaympäristö, kodin sijainti, ovatko naapurit, kaupat lähellä, miten osallistuu harrastustoimintaan, unen määrä, väsymys, perheen kulttuuri ja toimintatavat.
- Toiveena on, että saataisiin tietoa asiakkaan tilanteesta (arki ja jaksaminen) perhepalveluissa mahdollisimman laajasti, jotta pystytään tekemään palvelutarpeen arviointi ja palvelusuunnitelma.



Liite 6.1a Opas erityislasten vanhemmille



OSSI-hanke

Anja Juntunen, projektipäällikkö
Minna Leinonen, projektisuunnittelija



OPAS erityislapsen vanhemmuudesta ja omaishoidon tuesta

Sisällys

1. Erityislapsi ja erityislapsiperhe käsitteenä
2. Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö/monitoimijaverkosto
3. Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline
4. Omaishoidon tuki
 - 4.1 Omaishoidon tuen sopimus
 - 4.2 Omaishoitoa tukevia palveluja omaishoidon tuen sopimuksen solmineille
5. Erityislapsiperheitä tukevia palveluja
6. Erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittaminen
7. Onnistuneen kohtaamisen elementit



2. Erityislapsi ja erityislapsiperhe käsitteenä

Erityislapsi käsitteenä on hyvin laaja ja sitä voidaan jaotella monin eri tavoin, mm. seuraavasti:

- lakiperustein; etenkin laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, laki kehitysvammaisten erityishuollosta, sosiaalihuoltolaki, perusopetuslaki
- lääketieteellisten diagnoosien perusteella
- Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuen kolmen eri vaativuusluokan mukaisesti (perus-, korotettu ja ylin vammaistuki)
- peruskoulussa tarjottavan kolmiportaisen tuen perusteella (yleinen tuki, tehostettu tuki, erityinen tuki)
- omaishoidon tuen hoitopalkkion kolmen eri maksuluokan mukaisesti hoidon sitovuuden ja vaadittavuuden mukaan
- näkyvä vamma – näkymätön vamma

Erityislapsiperhe on myös käsitteenä laaja. Erityislapsiperheessä voi olla:

- yksi erityislapsi – useita erityislapsia
- erityislapsella/-lapsilla voi olla sisar/sisaruksia
- yksi vanhempi/molemmat vanhemmat
- ns. ydinperhe/uusioperhe

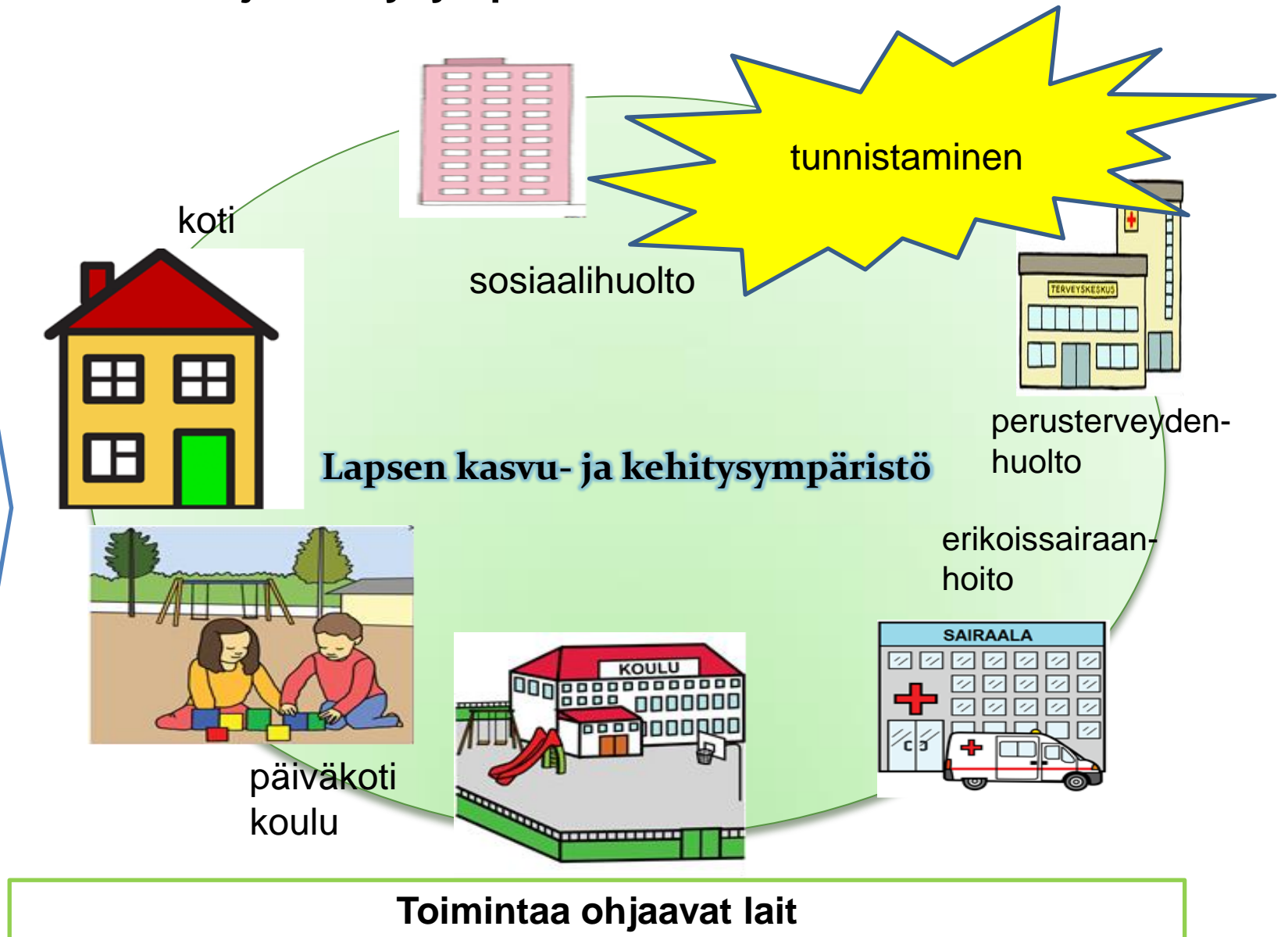


2. Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö

- **Lapsen kasvu- ja kehitysympäristön** keskeisiä tekijöitä ovat **koti, päiväkotikoulu** sekä **vapaa-aika (kolmas sektori)**.
- Erityislapsella kasvu- ja kehitysympäristöön osallisia toimijoita tulee lisäksi **perusterveydenhuollosta, erityissairaanhoidosta ja sosiaalihuollosta**.
- Näiden toimijoiden toimintaa ohjaavat lait. Asiakas/palveluohjaus läpileikkaa koko lapsen kasvu- ja kehitysympäristön

2. Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö

A
S
I
A
K
A
S
O
H
J
A
U
S





2. Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö/monitoimijaverkosto

- Erityislapsiperhettä ympäröivät toimijat nousevat lapsen kasvu- ja kehitysympäristöstä. Verkosto erityislapsen ympärille rakentuu aina tapauskohtaisesti.
- Olennaisinta on huomioida **erityislapsiperhe kokonaisuudessaan** ja yhtenä osallistuvana toimijana verkostossa. Tällöin **asiakasasiantuntemus ja asiakasosallisuus** toteutuvat.
- **Yhteyshenkilön/omatyöntekijän** nimeäminen on tärkeää, etenkin verkoston rakentumisvaiheessa. Erityislapsiperheellä tulee olla tiedossa henkilö, johon voi tarvittaessa olla yhteydessä.
- Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto toimii mikrotasolla. Meso- ja makrotasolla toimivaa monitoimijaverkostoa edustaa esim. Kainuun erityislapsitoimijoiden verkosto.

2. Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö/monitoimijaverkosto Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä -verkostokartta



2. Lapsen kasvu- ja kehitysympäristö/monitoimijaverkosto**Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto –kaavake perheelle**

Erityislapsiperheen ympärillä voi toimia **monitoimijaverkosto**. Oheiseen kaavakkeeseen voit kirjata erityislastasi ja -perhettäsi ympäröiviä keskeisiä toimijoita.

Lapsen nimi:

Vanhempi/perhe:

Toimiala/Ammatti	Nimi	Puhelinnumero
Varhaiskasvatus		
Perusopetus		
Aamu- ja iltapäivätoiminta:		
2.Asteen koulutus:		
Perusterveydenhuolto:		
Erikoissairaanhoido:		
Vammaispalvelut:		
Lapsiperheiden sosiaalipalvelut:		
Kela/terapiat:		



3. Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline

Kysymykset tunnistamisen tukena

1. Onko lapsellasi pitkäaikaissairaus, vamma tai erityisen tuen tarve?
2. Tarvitseeko lapsesi tavanomaista enemmän ohjausta ja apua arjen toimissa?
3. Oletko usein huolissasi lapsestasi ja elämäntilanteestasi?
4. Onko asiointisi sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä virastoissa lisääntynyt?
5. Pitääkö sinun ohjeistaa lapsesi tilaispäishoitajaa tavanomaista enemmän, kun et itse ole läsnä?
6. Jäävätkö omat toiveesi ja tarpeesi taustalle?
7. Oletko huomannut edellä mainittujen asioiden kuormittavan sinua erityislapsen vanhempana?

Jos vastaat useampaan kysymykseen ”kyllä”, kyseessä voi olla erityislapsen omaishoitotilanne.



4.1 Omaishoidon tuen sopimus

- **Taustalla** Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937)
- **Omaishoidolla tarkoitetaan** vammaisen, vanhuksen tai sairaan henkilön hoitamista omaisen tai muun läheisen henkilön avulla.
- **Omaishoidon tuki** on kokonaisuus, joka koostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä hoitajalle annettavasta vapaasta, hoitopalkkiosta, ja omaishoitoa tukevista palveluista.
- Omaishoidon tukea haetaan oman kunnan sosiaalitoimesta. Kunta tekee päätöksen omaishoidon tuesta ja siihen sisältyvistä palveluista. Omaishoidon tuesta kunta ja omaishoitaja tekevät yhdessä omaishoitosopimuksen, johon liitteeksi omaishoitaja, hoidettava ja kunta laativat hoito- ja palvelusuunnitelman hoidettavalle.
- Omaishoidon tukeen sisältyy hoidettavalle:
 - omaishoito
 - hoito- ja palvelusuunnitelmassa määriteltävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut
 - omaishoitajan vapaan ajaksi annettavat palvelut
- Omaishoidon tukeen sisältyy omaishoitajalle:
 - hoitopalkkio
 - vapaa, jos hoito on sitovaa
 - eläke- ja tapaturmavakuutus
 - sosiaalipalvelut

Lähde: STM Omaishoito <https://stm.fi/omaishoito>

4. Omaishoito:



Kainuun sote

4.2 Omaishoitoa tukevia palveluja omaishoidon tuen sopimuksen solmineille

- **Omaishoidon vapaat + palkkio**
- **Omaishoitajan koulutus ja valmennus**
 - tavoitteena tukea omaishoitajuutta sekä omaishoitajan
 - osaamisen kehittämistä ja valmiuksien ylläpitämistä omaishoitosuhteen aikana
 - omaishoitajalle vapaaehtoista
 - kunnan järjestettävää
 - täydentävänä esim. Omaishoitajaliiton Ovet + eOvet –valmennus
- **Hyvinvointi –ja terveystarkastukset**
omaishoitajalle vapaaehtoista ja maksutonta.
- **Palveluopas** omaishoitajille ja läheisille:
[Palveluopas 2017-2018 omaishoitajille ja läheisille, selattava versio](#)



5. Erityislapsiperheitä tukevia palveluja

- **Kelan kuntoutuskurssit** erityislasten vanhemmille
 - tukea omaishoitajan tehtävään ja omaan jaksamiseen
 - Lisätietoja: <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>
- **Omaishoitajaliitto**
 - **Ovet -valmennukset** alueittain ja **eOvet –verkossa:** <https://omaishoitajat.fi/omaishoitajalle/ovet-valmennus/>
 - **Palveluopas** omaishoitajille ja läheisille: <https://omaishoitajat.fi/palveluopas-2017-2018-omaishoitajille-ja-laheisille-ilmestynyt>
- **Lomaliiton** tuetut lomamat Lomaliitto <https://www.lomajarjestot.fi/>
 - Hyvinvointiloma <http://hyvinvointilomat.fi>
 - Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry <http://www.mtlh.fi/>
 - Nasy naiset yhdessä ry <https://www.nasyloimat.fi/>
 - Solaris <https://www.solaris-lomat.fi/>
 - Svenska Semesterförbundet <https://www.semester.fi/start/>
- **Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut ja vapaat** (sosiaalihuoltolaki 27 b §)
 - Kunta voi harkintansa mukaan myöntää vapaapäiviä ja virkistysvapaita myös muille kuin lakisääteiseen vapaaseen oikeutetuille omaishoitajille. Hakemuksen voi tehdä oman kunnan sosiaalitoimesta (Lähde: STM Omaishoito)
- **SPR Ensiapukurssit**
 - https://www.suomenensiapukoulutus.fi/ensiapukurssit/avoimet?gclid=EAlaQobChMluOjz5azJ3QIVWqWaCh0E7QPAEAYASAAEgLVxPD_BwE
- **Vertaistukiryhmät** yli diagnoosi rajojen
 - Leijonaemot ry <https://leijonaemot.fi/tapahtumat/luokka/vertaistukiryhmat/>
 - Kehitysvammaisten tukipiiri ry <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/perheet-ja-vertaistuki/vertaistuki/>



5. Erityislapsiperheitä tukevia palveluja

Järjestöjen toiminnan tukimuotoina erityislapsiperheille ovat mm. hyvinvointi, koulutus, tiedotus, valmennus ja vertaistuki.

- **ADHD-liitto** <https://adhd-liitto.fi/>
- **Autismi –ja asbergerliitto** <https://www.autismiliitto.fi/>
- **HOPE** <https://hopeyhdistys.fi/>
- **Kehitysvammaisten tukiliitto ry** <https://www.tukiliitto.fi/>
- **Kehitysvammaisten liitto** <https://www.kehitysvammaliitto.fi/>
- **Lasten omaishoitajat ry** <https://www.facebook.com/lastenomaishoitajatry/>
- **Leijonaemot ry** <https://leijonaemot.fi/>
- **Mannerheimin lastensuojeluliitto** <https://www.mll.fi/>
- **Omaishoitajaliitto** <https://omaishoitajat.fi/>
- **Perhehoitoliitto** <https://www.perhehoitoliitto.fi/>
- **Sosiaali-ja terveysyhdistykset** https://www.kansalaisyhteiskunta.fi/jarjestohakemisto/sosiaali-ja_terveysyhdistykset
- **Suomen vammaisurheilu ja –liikunta VAY ry** , <https://www.vammaisurheilu.fi/uutinen/2531-vau-n-valtti-ohjelma-auttaa-vammaisia-lapsia-liikunnan-pariin>
- **VAMLAS** <https://www.vamlas.fi/>
- **Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry** <http://www.klvi.org/>
- **Näkövammaisten keskusliitto** <https://www.nkl.fi/fi/etusivu>



5. Erityislapsiperheitä tukevia palveluja

- **Sosiaaliturva ja etuudet**
 - Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2018 <https://sosiaaliturvaopas.fi/>
 - Palvelupolkumalli <https://www.palvelupolkumalli.fi/>
 - Ohje Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuen hakemiseen <https://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjK2Jn1kKbdAhXEhSwKHbuKBo8QFjABegQICBAC&url=https%3A%2F%2Fwww.kela.fi%2Fdocuments%2F10192%2F3240852%2FAlle%252016-vuotiaan%2520vammaistuki.pdf&usg=AOvVaw0tQcelVkjW3goz21YFTb9J>
- **Palvelusuunnittelun tueksi perheelle ja ammattilaiselle**
 - Hyvän elämän palapeli <https://www.kehitysvammaliitto.fi/hyvan-elaman-palapeli-julkaistu/>
 - SPIRAL –peli kielelliset vaikeudet – perhe <http://hankkeet.kuntoutussaatio.fi/spiral/tulosta-peli/>
- **Perhettä tukevia vinkkejä**
 - Arvolisäveroton sosiaalipalvelu esimerkiksi siivouspalvelu https://www.vero.fi/yritykset-ja-yhteisot/tietoa-yritysverotuksesta/arvonlisaverotus/yksityisten_sosiaalihuoltopalvelujen_ar/



6. Erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittaminen

- **Oppaat** Ansiotyö ja omaishoito tietoa läheistään hoitaville ja Ansiotyö ja omaishoito tietoa työnantajille, jotka kehitetty Lamppu-kumppanuushankkeessa 2012-2015
 - [Ansiotyö ja omaishoito -opas työntekijälle](#)
 - [Ansiotyö ja omaishoito -opas työnantajalle](#)
 - [ansiotyö ja läheisen hoitaminen -asiaa pähkinänkuoressa](#)
 - [Ansiotyö ja omaishoito-video](#)
- **Lyhytaikaisia ratkaisuvaihtoehtoja** voivat olla
 - palkaton vapaa
 - Kelan erityishoitoraha
 - osittainen työaika
 - etätyö
- **Pitempiaikaisia ratkaisuvaihtoehtoja voisivat olla**
 - sosiaalihuoltolain mukaiset peruspalvelut
 - toimiva aamu- ja iltapäivähoito
 - tarpeen mukainen ilta- ja viikonloppuhoito ikää ja diagnoosia katsomatta. Huomioitava fyysisen ympäristön soveltuvuus erityislapsen ja henkilöstön tarpeisiin
 - loma-ajanhoito (myös ns. nepsylapsille)
 - riittävä tuki ja avustajapalvelut varhaiskasvatuksessa ja koulussa (avustajalle riittävä koulutus ja osaksi erityislapsen monitoimijaverkostoa)
 - palveluasuminen (kotona tai tilapäishoitoyksikkö)
 - hyvä ja joustava työnantaja ja työyhteisö

6. Erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittaminen

Ote erityislasten vanhempien äänestä



Kainuun sote

"Käyn töissä ja lapselleni on järjestynyt avustaja, joka on lapseni kanssa niin kotona kuin koulussa sillä aikaa. Tästä palvelusta olen erittäin kiitollinen."

"Mulle on tarjottu 3-4 vakituista työsuhdetta. En ole voinut ottaa niitä vastaan erityislapsen takia. Teen kesät töitä ja talvet olen kotona lapseni kanssa"

= kahden työn tekijät



"Ihanaa, mä oon 37 vuotias ja mulla on tänä kesänä ensimmäinen palkallinen kesäloma!"



"Mulla on mahdollisuus käydä 100 % töissä, koska lapseni on koulussa ja aamu- ja iltapäivähoidossa. Myös loma-ajanhoito on järjestynyt lapselleni, jolla olla on kevä diagnoosi."

Mä haluaisin töihin, mutta en tiedä, mihin laitan lapseni koulujen loman ajaksi. Lapsellani on Asperger oireyhtymä ja loma-ajanhoito on kuulemma vaan tarkoitettu niille lapsille, joilla on kehitysvamma diagnoosi."

6. Erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön yhteensovittaminen Ote erityislasten vanhempien äänestä



Kainuun sote

Koettiin, että taloudellinen tilanne ei kestä sitä, että maksamme erillisestä lastenhoidosta vielä aamu- ja iltapäivähoitojen lisäksi, jotta työssäkäynti mahdollistuu



Vaihtoehtona osa-aikatyö, josta pieni palkka ja lomat ei kerry. Valtio tukee erityislapsen vanhempaa "osatyökykyisen" statuksella

Voimavarat eivät riitä toisen työn tekemiseen erityislapsen omaishoidon työn lisäksi



Koen, että työssäkäynti on voimauttavaa.





Liite 6.2 Kooste erityislapsen vanhemmuus/omaishoitajuus ja ansiotyön yhteensovittaminen, kehittäjäasiakkaiden ääni

Lapsen elatuksesta annetun lain mukaan vanhemmilla on velvollisuus elättää alaikäistä lastaan. Lähtökohtaisesti lapsen oikeus saada elatustaan vanhemmiltaan päättyy, kun hän täyttää kahdeksantoista vuotta (Laki lapsen elatuksesta 1-4§, 704/1978, Finlex). Elatusvelvollisuus koskee myös erityislapsen vanhempia.

Erytyislapsen omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen on käytännössä hyvin monimuotoista ja vaatii jokaisen omaishoitoperheen kohdalla yksilöllistä räätälöintiä. Erytyislapsen vanhemman ansiotyö voi olla osa- tai kokoaikaista, päivä- tai vuorotyötä. Jokainen vaihtoehto kuitenkin tuo omat haasteensa omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittamiseen.

Ansiotyössä käyvistä erityislapsen omaishoitajista voidaan hyvin käyttää termiä ”kahden työn tekijät”. Erytyislapsen omaishoitotilanne jatkuu yleensä vuosia, kunnes lapsi täyttää 18 vuotta, usein pidempäänkin. Merkittävää siis on, kuinka vanhemman työssäkäynti mahdollistuu tuona aikana ja mitkä seuraukset lapsen omaishoitajuudella on vanhemman omaan työuraan ja elämään, kuten ammattitaidon säilyminen ja oman eläkekertymän karttuminen. Synkkiä uhkia ovat erityislapsen vanhemman syrjäytyminen työelämästä ja heikko taloudellinen tilanne.

Erytyislapsen omaishoitoperheissä heikko taloudellinen tilanne on näkyvissä jo tällä hetkellä. Kelan tekemän tutkimuksen mukaan suurin osa perustoimeentulotukea saavista omaishoitajista oli lapsiperheitä (Korpela 2018, Mitä omaishoitoperheeseen kuuluu?). Perustoimeentulotukea saavista omaishoitajista 78% oli naisia. Merkittävää oli, että tämän joukon suurin edustus oli ikäryhmässä 35-44 vuotta eli ns. työuran parhaimmista vaiheista olevia. Jo vuonna 2014 Kelan omaishoitajille tekemän kyselytutkimuksen (Haataja A. ym) tulokset kertoivat samaa: omaishoidossa oleva lapsi on useimmiten kehitysvammainen ja omaishoitajana toimii lähes aina äiti (91 %). Lasten omaishoito poikkeaa muista omaishoitotilanteista: usein kyse on tavallisesta lapsiperheestä, jossa on muitakin hoivan tarpeessa olevia lapsia. Omaishoidosta maksettavaa palkkiota pidettiin toimeentulon kannalta merkittävänä. Valtaosa hoitajista (62%) on työssäkäyviä. Työn ja omaishoidon yhdistäminen voi kuitenkin olla vaikeaa ja osa omaishoitajista on joutunut jopa jäämään pois työelämästä.

Omaishoidon tuen kehittäminen voi osaltaan ratkaista erityislapsen omaishoitajien ja ansiotyön yhteensovittamista. Palkkatulojen väheneminen omaishoitajuuden myötä voi vaikeuttaa perheen toimeentuloa monella tavalla, pahimmillaan johtaa taloudellisiin vaikeuksiin, lapsiköyhyyteen. Täten omaishoidon tuen palkkioiden nostaminen helpottaisi suoraan erityislapsiperheen taloudellista stressiä. Omaishoitajuuden vahvempi arvostaminen ja esim. rinnastaminen hoitotyötä ammatikseen tekeviin kuten lastenhoitaja/lähihoitaja, jolloin ammatillisuuden kautta tuleva sujuvuus (sairauspoissaolot jne.), työkokemus ja palkkaus osaltaan tukevat omaishoidon kokonaisuutta.

Erinomainen-hankkeen on koostanut kehittäjäasiakkaiden (ks. liite2.3a Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän toiminnasta ja liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä) kanssa ratkaisu- ja kehittämisehdotuksia, joilla ansiotyön ja omaishoitajuuden yhteensovittaminen helpottuisi erityislapsiperheessä:

Erytyislapsen tukevia asioita vanhemman ansiotyön ulkopuolella:

- toimiva aamu- ja iltapäivätoiminta, lapsen iästä ja diagnoosista riippumatta
- iltat- ja viikonloppuhoito, lapsen iästä ja diagnoosista riippumatta.



Kainuun sote



OSSI-hanke

- riittävä tuki ja avustajapalvelut varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa (avustajien riittävä koulutus ja osallisuus erityislapsen monitoimijaverkostoon)
- loma-ajanhoito myös ns. nepsylapsille
- Maksutonta lastenhoitoapua, joka mahdollistaa työssäkäynnin ja opiskelun. Esimerkiksi ns. "normilapsiperheessä" vanhempien ei tarvitse enää 10-vuotiaalle lapselle järjestää ja maksaa hoitoa työvuoron ajaksi
- erityislapsen palveluasuminen kotona ja hoitoyksikössä
- sosiaalihuoltolain mukaisten peruspalvelujen toimivuus

Erinomainen-hanke

Vanhemman ansiotyössä erityislapsen vanhemmuutta tukevia seikkoja:

- päivätyön mahdollistaminen erityislapsen vanhemmalle
- liukuva työaika
- etätyön mahdollisuus
- työaikapankki
- työnantajien ymmärryksen lisääminen erityislapsen vanhempaa kohtaan erityislapsesta johtuvien erilaisten käyntien vuoksi työpäivän aikana
- tiedon lisääminen työpaikoilla erityislapsiperheen arjesta ja sen tuomista haasteista "kahden työn työntekijänä"

Muita erityislapsen omaishoitoa ja ansiotyön yhteensovittamista tukevia seikkoja:

- Kelan erityishoitorahan kriteerien laajentaminen kattamaan kaikki erityislapset
- Omaishoidon tuen palkkion nostaminen, jotta se taloudellisesti mahdollistaa erityislapsen pääsääntöisenä omaishoitajana olemisen/osa-aikaisen ansiotyön tekemisen
- Ansiotyössä käyvän erityislapsen omaishoitajan työajan mahdollistaminen tössäoloajaksi!
- TE-toimistolle lisää tietoa erityislapsen vanhemmuudesta ja omaishoitajuudesta ymmärryksen lisäämiseksi
- Erityislapsiperheelle riittävää tukea, että vanhemmilla jää voimavaroja myös työvuoron jälkeiseen vapaa-aikaan
- Huomio siihen, että kyseessä ovat "kahden työn työntekijät"! Kenen vastuulla järjestää ja mahdollistaa erityislapsen vanhemman työssäkäynti, onko se vanhemman, kunnan vai maakunnan?

Erinomainen-hanke on koostanut yhdessä kehittäjäasiakkaiden kanssa koosteen liittyen perhevapaisiin. Kooste lähetettiin Leijonaemot ry:lle, joka käytti sitä pyydetyn puheenvuoronsa tukena perhevapaaajärjestelmän uudistamista koskevassa kuulemistilaisuudessa Sosiaali- ja terveysministeriössä 21.12.2017. Oheisessa liitteessä hankkeen kooste.



OSSI-hanke



Kainuun sote



ErinOmainen-hanke



Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä

Kuulemistilaisuus perhevapaista



21.12.2017 klo 11.30-13.00

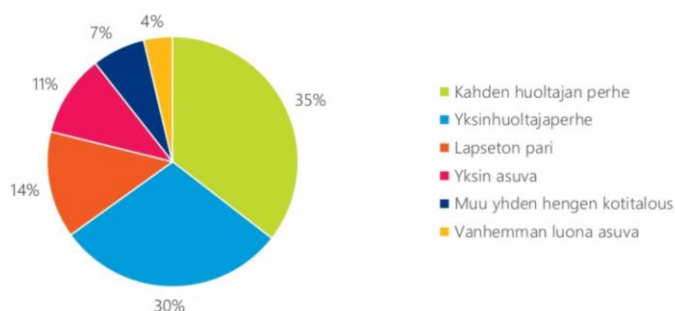
Liite 1

ErinOmainen-hankkeen näkökulma perhevapaiden uudistamiseen erityislasten omaishoitoperheiden osalta

Tavoitteena mahdollistaa molempien erityislasten vanhempien työssäkäynti/ opiskelu

- Sopimus ja ne, jotka eivät tukea saa
- Aamu- ja iltapäivähoito: yksilö- ja perhelähtöinen huomioiden erityislapsen/lapsien ikä ja hänen/heidän tuen tarpeet
- Työssäkäynnin ja opiskelun vaikutukset erityislapsen vanhemman hyvinvointiin ja terveyteen, kustannusvaikutukset, syrjäytymisriski pienenee
- Ensisijaisesti kotiin annettavat palvelut esim. infektioaltis erityislapsi
- Tilapäishoito 24/7 vrk, joka mahdollistaa erityislapsen vanhemman/vanhempien osallistumisen työhön/opiskeluun, etenkin 3 vuorotyötä tekevät
- Joustava työaika → Kelan tuki ansiomenetykseen palkkatulojen perusteella ja ns. perustuki oltava
- Työelämän ja oppilaitoksien riittävä tiedottaminen erityislapsen omaishoitoperheestä
- Kuntouttavan päivähoidon ja muiden palvelujen jatkuminen myös perusopetuksen alkaessa huomioiden erityisesti myös ne, joilla ei ole keva dg
- Tämän hetkisten perhevapaiden toteuttamiseen ja tulevaisuudessa tulisi kunnalle antaa sanktio, jos ei toteuta lain velvoittamia palveluja ja järjestelyjä perheelle

65 % perustoimeentulotukea saaneista omaishoitajista oli lapsiperheellisiä





OSSI-hanke



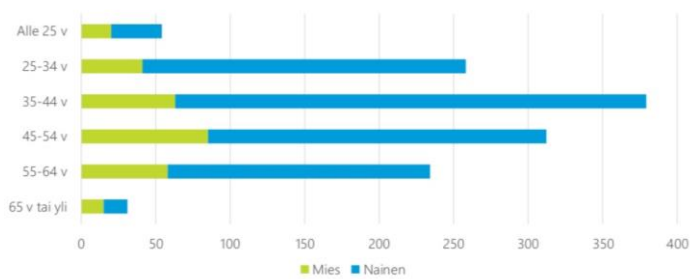
Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Lähde: Korpela Tuija 2018. Tutkija Kelan tutkimusryhmä. Käyttääkö omaishoitaja perustoimeentulotukea? Mitä omaishoitoperheeseen kuulu? -seminaari 8.3.2018 Slider share 16/25

78 % perustoimeentulotukea saaneista omaishoitajista oli naisia



Lähde: Korpela Tuija 2018. Tutkija Kelan tutkimusryhmä. Käyttääkö omaishoitaja perustoimeentulotukea? Mitä omaishoitoperheeseen kuulu? -seminaari 8.3.2018 Slider share 13/25

Haataja A, Airio I, Saarikallio-Torp M ja Valaste: Linkki tutkimukseen: <https://www.kela.fi/-/omaishoidon-palvelut-eivat-aina-vastaa-lapsiperheiden-tarpeisiin>

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1975/19750704>



Liite 6.3 Kooste kehittäjäasiakkaiden äänestä koskien erityislasten omaishoitajien kuntoutuskursseja



OSSI-hanke

Anja Juntunen, projektipäällikkö
Minna Leinonen, projektisuunnittelija



Miksi tämä Lync-palaveri?

- Selvitetään mahdollisuuksia Kelan ja Kainuun soten yhteistyölle järjestää lasten omaishoitajille suunnattuja kuntoutuskursseja omaishoitajien hyvinvoinnin ja terveyden tukemiseen Kainuussa / lähellä Kainuuta
- Kehittäjäasiakkaat:
 - osallistuminen kuntoutuskursseille heikkoa, koska vaikeuksia siinä, missä hoidettava (=erityislapsi) on kuntoutuskurssin ajan)
 - huoli perheen muista lapsista kuntoutuskurssin ajan (esim. yh-vanhempi)



Kehittäjäasiakkaiden näkökulma kuntoutuskurssien toteuttamiseen

- Toteutus:
 - Erityislapsen omaishoitaja osallistuu / osallistuu puolison kanssa. Lastenhoito järjestetään kotona/ muualla, missä?
 - Koko perhe osallistuu kuntoutuskurssille, jossa lastenhoito järjestetty, ammattitaitoinen henkilökunta
- Paikka:
 - Avokuntoutus + laituskuntoutus + etäkuntoutus
 - Laituskuntoutus (omaishoitaja + puoliso molemmat mukana)
 - Avokuntoutus + etäkuntoutus



Kehittäjäasiakkaiden näkökulma kuntoutuskurssien toteuttamiseen

- Ajankohta:
 - Kaksi jaksoa
 - Loma-aikana (esim. syys/talvi/kesäloma)
 - Viikonloppu
 - Arkipäivisin avokuntoutuksen muodossa



Erityislasten oh kuntoutuskurssien sisältö

- Omaishoitajan oman vapaa-ajan mahdollistuminen
- Puolison kanssa kahdenkeskinen aika
- ”Niksi-tunti ja ”Kysely-tunti”
- Kuntoutujien ennakkotietojen hyödyntäminen sisällön suunnittelussa
- Etäkuntoutuksessa asiantuntijoiden luennoista videotallenne, jonka voi tarpeen mukaan katsoa jälkikäteen
- Erilaiset asiantuntijoiden luennot
 - Psykologi: oma jaksaminen, tunteiden hallinta
 - Fyysisen toimintakyvyn ylläpito: jumppa + kuntoilu



Erityislasten oh kuntoutuskurssien sisältö

- Toteutus viikonloppuna ja pitkän välin seurantajakso sen jälkeen. Kuntoutuksesta pitäisi saada sysäys arjen ”muuttamiseen”, jotta kuntoutus ei jäisi vain yhden viikonlopun ”terhakoitumiseksi”
- Kuntoutuksen ei tule olla sellainen, että se aiheuttaa osallistujille lisäkuormitusta
- Kuntoutuksen tulisi olla maksuton, ei omavastuuta. Jos maksu peritään, niin tulisi olla tulosidonnainen



Yhteenveto

- Kela pyysi ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän koosteen seuraavan suunnitelmakauden suunnittelu- ja kehittämistyön tueksi lasten omaishoitajien kuntoutuskursseihin liittyen. ErinOmainen-hanke lähetti Kelalle koosteen keväällä 2018
- Palaverissa Kelan kuntoutussuunnittelija Pirjo Tikka ja Kainuun soten vs. perhepalvelujohtaja Anna-Liisa Kainulaiseen sopivat keskinäisestä yhteydenotosta myöhemmin liittyen lasten omaishoitajien kuntoutuskursseihin Kainuussa.
- Lisäksi Kela toivoi lasten omaishoitajat kuntoutuskurssien suunnittelu- ja kehittämistyöhön mukaan järjestötoimijoita, joilla kosketuspinta erityislasten omaishoitoperheisiin. Hanke vastasi Kelan konsultaatiopyyntöön ja informoi Kelaa hankkeen yhteistyökumppaneiden yhteystiedoilla.

Erityislapsiperheen kohtaaminen – valmennusmateriaali



Sisältö

- Oma suhtautuminen erityislapseen ja hänen vanhempiin?
- Näkyvä ja näkymätön vamma –määritelmä
- Kohtaamiseen vaikuttavia seikkoja
- Lapsi on ensisijaisesti aina lapsi
- Tausta lainsäädäntöä
- Vanhemmuus- erityislapsen vanhemmuus
- Erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön/opiskelun yhteensovittamisen haasteet ja mahdollisuudet
- Erityinen sisarus
- Erityislapsiperheen kohtaaminen
- Perheiden odotukset kohtaamiselta
- Vertaistuen ominaispiirteitä

Oma suhtautuminen erityislapseen ja hänen vanhempiin?

<http://elamayllattaa.fi/lapset/>

Miten näet erityislapsen?

Kokemukset, kohtaamiset, työskentely

Erityislapsiperheen hyvä kohtaaminen

- Varaa riittävästi aikaa
- Tutustu perheen tilanteeseen ennakkoon, jos se on mahdollista
- Ole aidosti läsnä
- Kuuntele
- Kysy, mitä lapselle ja perheelle kuuluu?
- huomioi koko perhe ja lähipiiri
- Tee ratkaisut ja päätökset niin kuin toivoisit itsellesikin tehtävän
- Varmista, että perhe tuli kuulluksi ja mahdollisista jatkotoimista on sovittu selkeästi
- Oikea asenne

I&O kärkihanke, Erinomainen, Kehittäjäasiakasryhmä 2017-2018

Näkyvä vamma

- Näkö-, ja kuulovamma
- CP-vamma
- Kehitysvamma
- Monivammaisuus

Kuinka huomioimme lapsessa näkyvän ja näkymättömän vamman ja niiden vaikutukset lapsen toimintakykyyn?

Näkymätön vamma

- ADHD? Autismi? Kielellinen erityisvaikeus ent. dysfasia? Kehitysviive? Laaja-alainen kehityshäiriö? Motorinen erityisvaikeus? ADD? Visuaalisen hahmotuskyvyn puutteet? Asperger? Aistiyliherkkyydet? Psyykkiset kehityshäiriöt? Mielenterveyden- ja käytöksen häiriöt?
- Erilaiset piirteet, miten tuetaan lasta, joilla ei piirteitä?
- Diagnoosi- hyvät ja huonot puolet?
- Mitä diagnoosi kertoo lapsesta?
- <https://yle.fi/uutiset/3-9605072>

Kohtaamiseen vaikuttavia seikkoja

- Perheiden yksilöllisyys
- Kuinka ohjata perhettä eteenpäin kun ei ole selkeää polkua
- Näkymätön vamma saattaa näkyä ainoastaan kotona/ koulussa ja molemmissa
- Usein lapsilla haasteita monilla alueilla ns. epätasainen profiili (esim. lapsi, jolla ADHD)
- Perheillä kokemus palveluiden pirstaloituneesta, riittämättömyydestä ja palveluohjauksen puutteesta
- Tuen oikea-aikaisuus

Lapsi on aina ennen kaikkea lapsi

- Lapsi ja perheet tulisi aina kohdata yksilöllisesti
- YK:n lapsen oikeuksien sopimus (LOS) on kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia koskeva ihmisoikeussopimus. Se luettelee lapsille kuuluvat ihmisoikeudet ja asettaa valtioille ensisijaisen vastuun toteuttaa ne.
- **Sopimuksessa on neljä yleistä periaatetta:**
 - Syrjimättömyys (artikla 2)
 - Lapsen edun huomioiminen (artikla 3)
 - Oikeus elämään ja kehittymiseen (artikla 6)
 - Lapsen näkemysten kunnioittaminen (artikla 12)
- Kuinka toteutuu lapsen osallisuus , kun häntä koskevia asioita hoidetaan? Erilaiset kommunikaatiomenetelmät, kuvat, viittomat?

- *Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi. Vammaisen lapsen tulee saada nauttia kaikista lasten oikeuksista yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Hänellä on oikeus erityisiin järjestelyihin, jotta yhdenvertaisuus toteutuu. Vammaisella lapsella on oikeus saada hyvinvointinsa ja yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta tarpeelliset tuet ja palvelut*

THL: pääjohtaja Juhani Eskola Vammaispalvelujen neuvottelupäivillä 2015

Tausta lainsäädäntöä

- Vammaisille kuuluvat kaikki perus- ja ihmisoikeudet yhdenvertaisesti suhteessa ei-vammaisiin
- Sosiaalihuoltolaki,
- YK:n vammaissopimus
- Muuttuva lainsäädäntö;
 - tavoitteena uudistettu erityislaki, joka koskee yhdenvertaisesti eri vammairyhmiä; molemmat nykyiset erityislait kumotaan (vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki)
 - painopisteenä vammaiset lapset ja nuoret; kasvuympäristö, huolenpito, kehityksen ja osallistumisen turvaaminen yhdenvertaisesti ikäryhmän kanssa

Vanhemmuus - erityislapsen vanhemmuus

- Vanhemmuus → roolin tuomat muutokset → erityislapsen vanhemmuus
 - erilaiset tavat hyväksyä
 - resilienssi
- Parisuhde ja sen merkitys
 - Suhteessa kaikkiin parisuhteisiin erityislapsiperheissä erotaan enemmän
 - Erityisyyden hyväksyminen yhdessä, yhteinen asia/erillinen
 - Miten eron tullessa toimitaan- yhteiset rutiinit ja säännöt kahdessa eri osoitteessa
- Vanhempien jaksaminen ja sen tukeminen, kämppis-työtoveri- suhde
- Naisten hoivarooli perheissä
- Arki erityislapsiperheissä → iän ja diagnoosin tuomat muutokset/ elämänkaari-ajattelu
- Tasapainoilua erilaisten tavoitteiden ja ristiriitaistenkin intressien välillä

Erityislapsen vanhemmuuden ja ansiotyön/opiskelun yhteensovittamisen haasteet ja mahdollisuudet

- Erityislapsen vanhemman opiskelu ja työnteko, kuinka onnistuu ja kuinka sitä tulisi tukea. Ns. kaksi työtä
- Erityislapsiperheen ja työn yhdistäminen?
 - Mitä haasteita työntekoon liittyy?
 - Mikä mahdollistaa erityislapsen vanhemman työnteon?
- Kysyimme nämä kysymykset Leijonaemojen FB-sivuilla.

- monenlaiset poissaolot (terapiat, lääkärikäynnit, lapsen sairastelu yms)
- arjen arvaamattomuus,
- oma jaksaminen- kotona tehtävä kuntoutus, yövalvominen, ”tukiviidakko”
- työmatkat ja iltatyö vaikea järjestää
- lapsen haastava käytös (esim. koulusta soitetaan kotiin kesken päivän)
- aamu-ja iltapäivähoidon järjestäminen
- ennakoinnin tarve (arjen rutiinit)

Työn ja erityislapsen vanhemmuuden yhteensovittamisen mahdollistaa

- Joustava työnantaja
- Hyvä työyhteisö
- Mahdollisuus tehdä lyhyempää työpäivää ja osittainen työaika
- Isovanhemmista, sukulaisista, ystävistä, hoitajista koostuva toimiva tukiverkko
- Toimiva aamu- ja iltapäivähoito

Erityinen sisarus haasteena lapsen hyvinvoinnille

- **Sisaruksen vamma/sairaus voi herättää**
 - pelkoa ja häpeää
 - huolta sisaruksen selviytymisestä
- **Sisarus voi kärsiä**
 - ahdistuneisuudesta
 - sosiaalisesta eristyneisyydestä
 - sairastumisherkkyydestä
 - alentuneesta itsetunnosta
 - kouluvaikeuksista
 - stigmasta

- **Sisarus voi tuntea**

- itsensä hylätyksi ja syrjäytetyksi
- itsensä sääliittäväksi

- **Sisarus saattaa**

- vaatia itseltään paljon
- pyrkiä miellyttämään
- ylisuoriutua
- alisuoriutua
- pyrkiä helpottamaan ahdistusta
- hoitamalla ja huolehtimalla

Eriytyinen sisaruus antaa paljon

- Sisaruksilla voi olla paljon arvokkaita ominaisuuksia, kuten
 - sopeutumiskykyä
 - erilaisuuden hyväksymistä
 - kärsivällisyyttä
 - oma-aloitteisuutta
 - empatiaa
 - tilannetajua
 - sitkeyttä
 - kykyä ottaa vastuuta
 - itsekeskeisyyden vähentymistä
 - uusien haasteiden kohtaamista rohkeasti

”Se, että sisarena on erityinen lapsi, on kasvattanut minuakin ihmisenä paljon ja opettanut uusia asioita. Muille vaikeatkin asiat ja ongelmat tuntuu itselle pieniltä ja helposti ratkaistavilta. Olen oppinut itsestäkin uusia asioita erityisen sisaren kautta ja hän on opettanut minut siihen, että tulen kaikenlaisten ihmisten kanssa toimeen”

Leijonaemojen kysely erityislasten sisaruksille

Mikä helpottaa erityisen sisaruksen roolia?

Tärkeintä on suhtautuminen

- Vanhempien suhtautuminen
- Yksilöllinen huomioiminen
- Turvallisuus (kotona ei tarvitse pelätä)
- Tieto (sisaruksen / sisarusten vammasta)
- Huomio (myös yksin vanhempien kanssa)
- Ilon hetket
- Toimivat arkirutiinit (palveluverkosto, arjessa jaksaminen)
- Lapsen kokemus kuulumisesta perheeseen, päiväkotiryhmään, kouluun

”Mulla on sellaista hiljaista itsevarmuutta, koska vanhemmat rakastavat meitä yhtä paljon. He rakastavat veljeä puutteista huolimatta ja siitä tiedän, että voi olla rakastettu, vaikkei olisikaan täydellinen.”

Erityinen sisarus, 20v.

Erityislapsiperheen kohtaaminen

- Mikä on sinusta tärkeää kohtaamisessa?
- Molemminpuoliset odotukset ja mahdolliset ennakkoluulot
- Kohtaamisen yksilöllisyys: Miten paljon asiakas pystyy vastaanottamaan - arjen kuormittavuus vaikuttaa toimintakykyyn.
- Palveluiden tarvelähtöisyys, hoidetaan tilanne loppuun saakka, tartutaan tilanteisiin
- Kuulluksi, näkyväksi ja hyväksytyksi tuleminen (dialogisuus)

- Perheen vahvuudet ja niiden tunnistaminen. Tsemppaus
- Aito läsnäolo
- Miten väsymys, stressi ja kiire vaikuttavat kohtaamiseen?
- Vanhempien tunteiden vastaanottaminen, ei neuvominen
- Sanaton ja sanallinen vuorovaikutus
- Perheet eivät tarvitse tietoa palveluiden hinnasta tai resurssien niukkuudesta
- Kuinka työntekijänä kohtaan surua? Kuinka pidän huolta omasta jaksamisestani?

Erityislapsiperheiden odotukset kohtaamiselta

- *Kohtaamista ja kuuntelua sekä asiakkaan huomioimista*
- *Asiakkaan tilanteeseen sopivia neuvoja myös konkreettista apua esim. hakemuksen täyttämässä*
- *Myöhemmin tietoa kuntoutuksesta, tukimuodoista, perheen jaksamista tukevia asioita esim. tietoa järjestöjen tarjoamista tukimuodoista*

Leijonaemojen FB

- *Pitäisi olla joku tapa/käytäntö, jonka kautta kaikki perheet saisivat tiedon stt:n palveluista*
- *Työntekijällä pitää olla mahdollisimman kattava ymmärrys koko julkisesta palvelujärjestelmästä ja siitä miten se toimii ja mikä on ajankohtainen tilanne etuuksissa*
- *Olisi tärkeää, että myös koko perhe huomioitaisiin ja aivan erityisesti sisarukset, mitä apua heidän olisi mahdollista saada ja ennaltaehkäisevää tukea olisi tarjolla*

”Ei tule mieleen mitään yhtä tilannetta, mutta kaikkiin onnistuneisiin kohtaamisiin on liittynyt muutama sama piirre. Eli ammattilainen osaa kuunnella mitä minä sanon, ammattilainen uskoo minun sanomani tai perustelee miksi on eri mieltä/kyseenalaistaa, Ammattilainen haluaa aidosti auttaa ja tehdä lapseni kannalta parhaan ratkaisun (ei miettiä resursseja tai mitään yleistä linjausta, vaan lapseni parasta) ja hän osaa perustella ratkaisunsa. Tähän kun vielä lisätään hitunen empatiaa ja huumoria, niin hyvä kohtaaminen on syntynyt.”

Vilpitön ja aito läsnäolo

- Inhimillisuus
- Dialogisuus- ensisijainen tavoite keskustelulle, vastaamisprosessi, miten ihmiset reagoivat toisiinsa kun ovat vuorovaikutuksessa, mistä kiinnostun
- Miten puhua siten että toinen haluaa kuulla, miten kuulla se mistä toinen haluaa puhua
- Ammattilaisen rehellisyys (en tiedä, otan selvää)
- Virheiden anteeksipyyttäminen, korjaaminen
- *Älä koskaan tule liian valmiiksi ja varmaksi, koska silloin herkkyys katoaa.*

- Vahvuusajattelu! Työntekijän mahdollisuus nähdä perheessä hyvää ja tuoda näkyväksi, jokaisen perheen vahvuudet ja niiden kannattelu vaikeissa tilanteissa
- Perheen ”kehuminen”, toivon ylläpitäminen, vanhemmuuden tukeminen
- Vertaistuen tarjoaminen

Vertaistuen ominaispiirteitä

- Vertaisuuteen liittyy kiinteästi taito ymmärtää toista kokemuksellisuuden kautta
- Olennaista on että se että ihmiset saavat toisiltaan senkaltaista tukea, jota muut tahot kuten julkiset palvelut, ammattiauttajat, ystävät tai sukulaiset eivät pysty antamaan koska heiltä puuttuu **OMAKOHTAINEN KOKEMUS**
- Vuorovaikutus ei perustu toisen osapuolen asiantuntijuuteen
- Kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemuksesta nousee kokemus hyväksytyksi tulemisesta

- Kaikki alkaa kunnioituksesta
- Huomioi koko perhe
- Lapsen osallisuus
- Uskalla olla inhimillinen
- Tarjoa vertaistukea



Ajatuksien jakaminen

- Mitä ajatuksia herätti?
- Mitä ja millaisia tunteita?
- Mitä sait taskuun mukaan?

Kouluttajat

Minna Leinonen
projektisuunnittelija, sosionomi
ErinOmainen-hanke

Kainuun sosiaali –ja terveydenhuollon
Kehittämis –ja suunnitteluyksikkö
Käyntiosoite: Linnankatu 6, 2 krs, Kajaani
Postiosoite: PL 400, 87070 Kainuu
Puh. 044 797 0687
minna.ma.leinonen@kainuu.fi

Erja Perkola
järjestöyöntekijä, sosionomi
Leijonaemot ry

Espoon järjestöjen yhteisö
Kauppamiehentie 6
02100 Espoo
Puh.045 865 8410 (ma-to klo 10-14)
erja@leijonaemot.fi, www.leijonaemot.fi

Lähteet

- <http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/ala-missaa-lapsuutta-raportti-2017.pdf>
- Huhta, J: Uudistuva vammaislainsäädäntö. Esitys vammaispalveluiden neuvottelupäivät
- Älä missaa lapsuutta -hanke
- Pruuki, L: Miten puhun ja kuuntelen? Dialogisuus moniammatillisessa yhteistyössä
<https://www.perheaikaa.fi/nettiluennot/lapsi-perheessa/luento:4046/>
- Erityinen sisarus- projekti. <http://erityinensisarus.fi/etusivu>
- https://www.youtube.com/watch?v=Z_gbb-zh_IQ

ErinOmainen kiitos!

Anja ja Minna

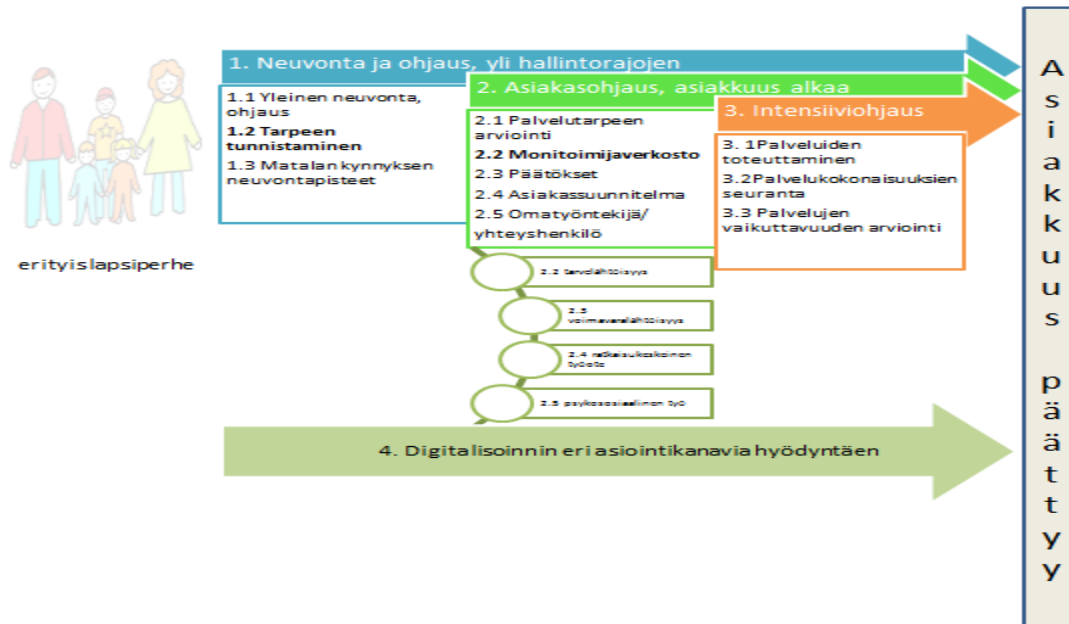


Leijonaemot[®]
Vertaistukea erityislasten vanhemmille.



Liite 7.2c Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamalli

Erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamalli



kuva: Erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamalli/ErinOmainen-hanke

Tavallisen erityinen lapsiperhe

Erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamallissa asiakkaalla tarkoitetaan erityislapsen lisäksi myös erityislapsen perhettä kokonaisuudessaan. Erityislapsi –käsitteenä on laaja ja sitä voidaan luokitella monin eri tavoin, katsantokannasta riippuen. Haasteellista on se, lapsen kasvu- ja kehitysympäristön toimijoilla (varhaiskasvatus, perusopetus, sosiaalihuolto, erityissairaanhoito jne.) erityislapsi –käsitteen määritelmä ei ole suoraviivaisesti yhteneväinen (Ks. liite 1.3 Erityislapsen omaishoidon toimintamallin seliteteksti). Myös käsitteelle erityislapsiperhe ei ole yhtä selkeää määritelmää. Erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamallissa erityislapsiperheellä tarkoitetaan erityislapsen lisäksi lapsen vanhempia/hoitajia ja sisarusia. Lisäksi huomioon tulee ottaa mahdolliset isovanhemmat ja lapselle läheiset henkilöt

Erityislapsen myötä vanhemmuuden roolitus uusiintuu. Walden tuo esille väitöskirjassaan Mattuksen (1989) ja Virpiranta-Salon (1992) näkemyksen siitä, kuinka erityislapsi voi tuoda lapsen vanhemmille äidin ja isän roolin lisäksi esim. sairaanhoitajan ja kuntouttajan rooleja. Myös isovanhempien rooli muuttuu, kun lapsenlapsella todetaan vamma tai sairaus (ks. liite 3.7 Kooste erityislapsen isovanhempien kuulemistilaisuus Suomussalmi). Vanhempien ja isovanhempien eri roolitus voi osaltaan luoda epävarmuutta myös ammattilaiselle siitä, kuinka kohdata ja suhtautua erityislapsiperheen jäseniin. Määttä ja Rantala pohtivatkin (kirjassaan), että usein erityislapsiperheen kohtaamisen oletetaan vaativan erityisosaamista ja -taitoa. Erityislapsen vanhemmat kuitenkin ajattelevat usein, että erityislapsi on heille ”tavallinen lapsi”. Tällä Määttä ja Rantala viestivät ajatuksesta ”tavallisen erityinen lapsi”, jolloin erityislapsen ja –perheen kohtaamisen tulee olla luontevaa, eikä leimaa perhettä ”erityiseksi”. (Määttä & Rantala 2010, 12)



1. Neuvonta ja ohjaus, yli hallintorajojen

1.1 Yleinen neuvonta ja ohjaus

Erityislapsiperheiden asiakasohjauksen toimintamallin ensimmäinen osa yleinen neuvonta ja tuki. Nämä ulottuvat toimialoista riippumatta yli hallintorajojen. Palveluohjaus onkin koordinoitavuutta, jolla edistetään yhteistoimintaa eri organisaatioiden ja hallinnonalojen välillä. Se on työtapana, jossa pyrkimyksenä on korostaa asiakkaan etua. (Hänninen, 2010). Mikrotasolla yleinen neuvonta ja ohjaus tarkoittavat asiakkaan tiedottamista ja ohjaamista eri tuki- ja palvelumuotojen pariin. Erityislapsiperheiden kohdalla tällaisia palveluja voivat olla esim. nepsy- (ks. liite 10.1 Nepsy-toimintamalli Kainuu) ja kiikku- (ks. liite 7.3 KIIKKU-työmallimenetelmä yleiskooste) toiminnoista informoiminen.

1.2 Tarpeen tunnistaminen

Yleisessä neuvonnassa ja ohjauksessa olennaisinta on asiakkaan tarpeen tunnistaminen. Tällöin neuvonta ja ohjaus kohdistuvat oikeaan asiaan ja se nopeuttaa myös koko asiakaspalveluprosessia. Todellisen tarpeen tunnistaminen voi olla haastavaa myös asiakkaalle itselleen, jolloin puolestaan ammattilaisen ammattitaito korostuu. Toki on olemassa erilaisia apuvälineitä asiakkaan tarpeen tunnistamiseksi. Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen tueksi hanke on laatinut työvälineen (ks. liite 2.1 Erityislapsiperheen omaishoitotilanteen tunnistamisen työväline). Em. työvälineenä ovat apukysymykset, joilla voi kartoittaa erityislapsiperheen mahdollista omaishoitotilannetta. Kysymykset ovat kaikkien lapsen kasvu- ja kehitysympäristössä olevien toimijat saatavilla, jolloin mahdollisen omaishoitotilanteen tunnistamista voivat toteuttaa esim. varhaiskasvatus, perusopetus ja erityislapsiperhe itse.

Hankkeen kehittäjäasiakkaiden (ks. liite 2.3b Kooste kehittäjäasiakasryhmän äänestä) toiveena on, että yleisestä neuvonnasta alkanut asiakasohjaus hoidettaisiin sujuvasti loppuun saakka. Erityislapsiperhe ei tahdo kokea ”asian hoitamattomuuden vuoksi heitteillejättoa tai pallottelua luukulta luukulle”. Kehittäjäasiakkaat toivovat myös inhimillistä ja avointa dialogista kohtaamista, jossa ammattilainen ja erityislapsiperhe kohtaavat toinen toisensa tasavertaisina. Tällöin yleinen neuvonta ja ohjaus toteutuvat ”niin kuin toivoisit itsellesikin tehtävän” –periaattella.

1.3. Matalan kynnyksen neuvontapisteet

Matalan kynnyksen neuvontapisteillä tarkoitetaan asiakkaalle helposti lähestyttäviä paikkoja. Matalan kynnyksen palveluilla pyritään tavoittamaan myös niitä asiakkaita, jotka ovat jääneet palvelujärjestelmän ulkopuolelle jostakin syystä. Huhtinen 2014 määrittelee matalan kynnyksen palveluilla tarkoitettavan laaja-alaisesti kaikenlaiseen toimintaan osallistumiseen liittyvien esteiden ja vaikeuksien vähentämistä, kuten sosioekonomisten terveys- ja hyvinvointierojen kaventumista ja tätä kautta myönteistä vaikutusta kansanterveyteen (Leemann, L & Hämäläinen R-M 2015, 591.).

Erityislapsiperheiden asiakasohjauksen toimintamallissa korostetaan etenkin erityislapsiperheen monitoimijaverkostossa (ks. liite 1.1 Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä verkostokartta) toimijoiden tiedostavan ja tuntevan toisensa. Näin jokaisen verkostossa oleva toimija osaa tarpeen tullen ohjata erityislapsi perhe myös matalan kynnyksen palveluihin yli hallintorajojen. Perhekeskustoimintamallissa matalan kynnyksen neuvontapisteet tulisivat toimimaan tällaisena paikkoina. Myös kolmannen sektorin toimijat voivat tarjota erityislapsiperheille yleistä neuvontaa ja ohjausta. Hankkeen kehittäjäasiakkaat (ks. liite 2.3b Kooste kehittäjäasiakasryhmän äänestä) kokevatkin järjestöjen kautta saadun yleisen neuvon ja ohjauksen esim. eri palveluihin hakeutumiseen positiiviseksi.



2. Asiakasohjaus, asiakkuus alkaa

Asiakasohjauksen lähtökohtana on aina hyvä kohtaaminen ja luottamussuhteen rakentuminen. Hyvä kohtaaminen ja luottamus tarkoittavat myös kumppanuutta ja tasa-arvoa, eikä asiakas-ammattilainen suhde ei perustu auttaja-autettava asetelmaan. (Suominen 2010, 31). Vaikka erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamallissa korostetaan asiakkaan omaa aktiivisuutta ja omaa toimijuutta etenkin monitoimijaverkoston synnyttyä, tulee asiakasohjauksessa huomio kiinnittää asiakkaan kykyyn hahmottaa kokonaisuus ja tuen tarve. Erityislapsiperheessä ammattilaisen ammattitaitoa voidaan tarvita mm. hahmottaa ja erottaa vanhemmuuteen ja erityislapsen vanhemmuuteen kuuluvien seikkoja ja niistä juontuvia tuen ja palvelujen tarvetta.

Asiakasohjaaja on asiakasohjauksesta vastaava ammattilainen, sosiaali- ja terveydenhuollon tai muun sosiaaliturvan osaaja, joka toimii yli hallinnollisten organisaatorajojen. Asiakasohjaaja tarkastelee palvelujärjestelmää asiakkaan elämäntilanteesta ja hänen tarvitsemistaan palveluista lähtien. Asiakasohjaaja myös seuraa asiakkaan tilanteen kehittymistä yhdessä asiakkaan kanssa. (Hänninen 2010).

Hankkeen kehittäjäasiakkaiden (liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä) hyviä kokemuksia asiakasohjauksesta on sekä saatu konkreettinen apu että asiakkaan asioiden kuunteleminen ja jakamisen tukeminen. Kehittäjäasiakkaat kertoivat mm. ”Sain konkreettista apua eri hakemuksien täyttämiseen”. ”Koko perheen yhteiset keskusteluhetket ammattilaisen kanssa, joka jakoi huolemme raskaassa elämäntilanteessa.” ”Ammattilaisella oli taito suhteuttaa asioita elämässäni”. Lisäksi asiakasohjauksessa korostuu myös kohtaaminen: ”Mieleen on myös jäänyt yksi sosiaalityöntekijä, joka kysyy aina mitä lapselle kuuluu ja miten äiti jaksaa.”

Myös erityislasten ja –perheiden parissa työskentelevien vastauksista (liite 2.4b tulokset nykytilan kartoituksesta Kainuun soten perhepalveluissa erityislasten ja –perheiden parissa työskenteleville) nousevat esille asiakasohjauksen merkityksen näyttäytyminen ammattilaiselle. Ammattilaiset kommentoivat mm. ”Aktiivisempi tarjoaminen (asiakasohjauksen), ei niin, että perheen on itse tiedettävä ja vaadittava. Kannattelevampi työote” ”...ajatus pitäisi mallintaa sitä tekeväille; miten se tehdään mitä siinä tehdään ja miksi”.

Onnistuneella ja toimivalla asiakasohjauksella on myös taloudellista merkitystä. Hänninen (2010) toteaa onnistuneen asiakasohjauksen pienentäneen pitkällä aikavälillä tarkasteltuna palveluihin käytettävää kokonaissummaa. Asiakasohjauksella voidaan ylläpitää ja parantaa asiakkaan toimintakykyä, itsenäisyyttä, terveydentilaa ja yhteisöllisyyttä. Myös perheet ovat kokeneet palvelut myönteisimpinä ja palveluiden järjestämisen taakan pienempänä kuin aikaisemmin asiakasohjauksen myötä. (Hänninen 2010).

2.1 Palvelutarpeen arviointi

Sosiaalihuoltolain 36§:ssä säädetään asiakkaan asemasta palvelutarpeen arvioinnissa seikkaperäisesti. Arviointi on tehtävä asiakkaan elämäntilanteen edellyttämässä laajuudessa asiakkaan ja tarvittaessa hänen omaistensa, läheistensä ja muiden toimijoiden kanssa. Palvelutarpeen arvioinnissa parhaita asiantuntijoita ovat asiakas ja hänen läheisensä. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016a). Palvelutarpeen arvioinnissa asiantuntijoista parhaita ovatkin asiakas ja hänen läheisensä. Asiakkaan oikeuksia ja kuulemista säätelevät mm. asiakaslaki ja hallintolaki.

Erityislapsiperheen palveluohjauksen toimintamallissa korostetaan palvelutarpeen arviointia tehtäessä huomioitavan myös erityislapsen perhe. Painopistettä halutaan tuoda etenkin toimintakyvyn eli ruumiin/kehon, suoritusten ja osallisuuden arvioimisen lisäksi myös ympäristötekijöihin ja sitä seuraaviin vuorovaikutussuhteisiin. (Erityislapsiperheen palveluohjauksen) toimintamallissa halutaankin herätellä huomiota erityislapsen ja –perheen sosiaaliseen asemaan ja tukien ja palvelujen vaikutusta myös siihen.



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

Hankkeen kehittäjäasiakkaat ovat kommentoineet mICF-arviointityökalua, jonka avulla palvelutarpeen kartoittamisen vaiheessa olisi mahdollista saada taustatietoa erityislapsiperheen erilaisista sosiaalisista- ja ympäristökijöistä (Liite 4.3c Kooste erityislapsiperheen toimintakyvyn arviointi).

2.2 Monitoimijaverkosto

Palvelujen yhteensovittamisen edellytyksenä on viranomaisten välisten yhteisten toimintatapojen määrittely. Tehtävistä ja vastuista tulee sopia selkeästi ja asiakaskohtaisesti. (Hänninen 2010.) Erityislapsiperheiden palveluohjauksen toimintamallissa palvelujen yhteensovittaminen sujuvuus pohjataan erityislapsiperhettä ympäröivän monitoimijaverkoston rakentumiseen. Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto on aina tapauskohtaisesti rakentuva. Yhdistävä ja olennainen seikka on kuitenkin se, monitoimijaverkoston toimijat tulevat lasta ympäröivästä kasvu- ja kehitysympäristöstä ja ovat tietoisia toisistaan. Nykyisen rakenteellisesti pirstaloituneen palvelujärjestelmän sekä tiukkojen henkilötietosuojamääräysten vuoksi erityislapsen vanhemmilla/huoltajilla on merkittävän suuri vastuu sisäisesti monitoimijaverkoston toimijoista tiedottamisesta. Erityislapsiperhettä ympäröivä monitoimijaverkosto ei välttämättä automaattisesti ole tietoinen toisistaan. Näin erityislapsiperheen avoimuus ja toisaalta omatyöntekijän/yhteyshenkilön rooli monitoimijaverkoston ”koordinaattorina” on merkittävä.

(Liite 1.1b Erityislapsiperhe toimijoiden ympäröimänä –verkostokartta ja liite 2.5 Kooste Kainuun erityislapsi toimijoiden verkosto).

2.3 Päätökset

Päätöksistä on säädetty useissa laissa, kuten hallintolaissa ja sosiaalihuollon asiakaslaisissa. Hyvän hallinnon perusteella viranomaisen on kohdeltava asioitavia tasapuolisesti ja käytettävä toimivaltaansa vain lain mukaan hyväksyttäviin tarkoituksiin. Hallintolaissa on säännelty myös asian vireille tuloa, selvittämistä ja päätöksentekoa. Päätös on annettava aina kirjallisena, oikaisuohjeineen ja valitusosoitteineen. Suullinen päätös on hyväksyttävä asian kiireellisyyden vuoksi, mutta kirjallinen päätös on silti annettava viipymättä.

Päätöksien selkeä perusteleminen, sekä myönteisessä että kielteisessä päätöksessä on noussut selkeästi esille erityislapsen vanhemmilta. Erityislapsen vanhemmat toivovatkin, että haetuista palveluista saadut päätökset perustellaan selkeästi (liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä).

2.4 Asiakassuunnitelma

Erityislapsen vanhemmilta nousee usein toive yhdestä, yhteisestä asiakassuunnitelmasta. Se kenties onkin tulevaisuutta? Erityislapsiperheiden kohdalla yhden, yhteisen asiakassuunnitelman tulisi olla ns. sateenvarjo-suunnitelma, jonka alle on koottu jokaisesta suunnitelmasta se ydinasia ja tavoite. Yhteisessä asiakassuunnitelmassa tulee olla kirjattuna ainakin muiden suunnitelmien nimet ja henkilöiden/tahojen yhteystiedot. Myös monitoimijaverkossa olevien näkökannat ja tavoitteet yhteiseen päämäärään pääsemiseksi tulisi olla näkyvillä.

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen ole muutoin ilmeisen tarpeeton. Suunnitelma on laadittava yhdessä asiakkaan kanssa, ellei siihen ole ilmeistä estettä. Sosiaalihuoltolain yleistä asiakassuunnitelmaa koskevia säännöksiä on sovellettava myös palvelusuunnitelman tekemiseen. Kehitysvammalain mukaan jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle tehdään erityishuolto-ohjelma. (Vammaispalvelujen käsikirja 2017b.)



Asiakastasolla palveluiden yhteensovittaminen toteutetaan asiakassuunnitelmalla. Järjestäjä määrittelee asiakassuunnitelmaan liittyvät käytännöt, asiakassuunnitelman rakenteen ja asiakassuunnitelmaan sisällytettävät asiat sekä palveluiden ja tuottajien yhdyspintamäärittelyt. Tavoitteena on, että asiakkaalla on vain yksi asiakassuunnitelma, jota kukin tuottaja täydentää, ylläpitää ja toteuttaa omalta osaltaan. Sekä maakunnan sote-keskukset että maakunnan liikelaitos ovat velvollisia laatimaan asiakassuunnitelman tuotantovastuullaan olevien palvelujen osalta. Asiakassuunnitelman merkitys korostuu tapauksissa, jolloin asiakkaalla on useita eri palveluja ja niiden koordinaation vahvempi tarve on ilmeinen.

Asiakassuunnitelmalla määritellään asiakkaan tarvitsemat palvelut sekä asiakkaan itsensä, palveluiden ja niiden tuottajien sekä asiakas-/palveluohjauksen/ohjaajan vastuut ja velvoitteet kyseisen asiakkaan palveluiden kokonaisuudessa. Järjestäjän tehtävänä on huolehtia, että palveluiden tuottajat laativat asiakkaalle asiakassuunnitelman silloin, kun asiakkaan tarve, tilanne ja lainsäädäntö sitä edellyttävät. Järjestäjän on määriteltävä, missä tilanteessa, minkä kriteerien täytyessä, mille asiakasryhmälle tms. asiakassuunnitelma tulee laatia. Lisäksi järjestäjän tehtävänä on seurata, että palveluiden toteutus tapahtuu asiakassuunnitelman mukaisesti ja palvelutuottajat toteuttavat lakisääteisen velvoitteen asiakkaan palveluiden yhteensovittamisesta. (Valtioneuvosto 2018).

2.5 Omatyöntekijä/yhteyshenkilö

Erytislapsen vanhempien vahvana toiveena on, että erityislapsiperheillä olisi yksi omatyöntekijä, ”yhdyshenkilö”, joka toimisi koordinaattorina erityislapsiperheen monitoimijaverkostossa. Jo ensitapaamisella nimettäisiin yksi yhteyshenkilö, jos omatyöntekijän nimeämistä ei voida tehdä. Erytislapsen vanhemmat kokevat, että tieto omatyöntekijästä/yhteyshenkilöstä, johon voi tarvittaessa olla yhteydessä auttaa ja tuo turvaa arjessa jaksamiseen. Omatyöntekijä/yhteyshenkilön roolina olisi toimia erityislapsiperheen palveluohjaajana ja monitoimijaverkoston koordinaattorina. Omatyöntekijä/yhteyshenkilö tulisi olla tietoinen kaikista monitoimijaverkoston toimijoista, sillä erityislapsiperheellä voi olla nimettynä useita omatyöntekijöitä ja jokainen hoitaa ja vastaa vain ns. oman sektorin toiminnasta.

Sosiaalihuoltolain 42§ mukaan sosiaalihuollon asiakkaalle on nimettävä asiakkuuden ajaksi omatyöntekijä. Työntekijää ei tarvitse nimetä, jos asiakkaalle on jo nimetty muu palveluista vastaava työntekijä tai nimeäminen on muusta syystä ilmeisen tarpeetonta. Omatyöntekijän on oltava sosiaalihuollon ammattihenkilöistä annetun lain 3 §:ssä tarkoitettu ammattihenkilö. Omatyöntekijänä saa toimia mainitussa pykälässä tarkoitettun ammattihenkilön sijaan terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain 2 §:ssä tarkoitettu ammattihenkilö, jos se on asiakkaan palvelukokonaisuuden kannalta perusteltua. Erytistä tukea tarvitsevan lapsen tai muun erityistä tukea tarvitsevan henkilön omatyöntekijän tai hänen kanssaan asiakastyötä tekevän työntekijän on oltava sosiaalihuollon ammattihenkilöistä annetussa laissa tarkoitettu sosiaalityöntekijä. (22.4.2016/292) Omatyöntekijänä toimivan henkilön tehtävänä on asiakkaan tarpeiden ja edun mukaisesti edistää 38 §:n 2 ja 3 momentin toteuttamista sekä toimia tarvittaessa muissa tässä laissa säädettyissä tehtävissä. Erytistä tukea tarvitsevaa lasta koskevaa sosiaalihuoltoa toteutettaessa lapsen omatyöntekijän tai muun lapsen sosiaalipalveluista vastaavan työntekijän tulee tavata lapsi asiakassuunnitelmaan tarkemmin kirjattavalla tavalla riittävän usein henkilökohtaisesti. (Sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2017,126.)

2.2 Tarvelähtöisyys

Sosiaalipalvelu lähtee asiakkaan tarpeista, joka kohdistuu hänen ja palveluntarjoajan määrittelemään kohteeseen. Se edellyttää palvelun toteuttamista yhteisen päämäärän saavuttamiseksi asiakkaan tilanne ja palveluntarve huomioiden. (Lehmuskoski, Antero & Kuusisto- Niemi Sirpa 2012,17) Tarvelähtöisyys tarkoittaa sitä, että toiminnan lähtökohtana on asiakas ja hänen tarve jollekin palvelulle. Näin palveluntarjoaja ottaa asiakkaan tarpeen käsittelyyn. Tilanne voi olla myös se, että tarve ei tule asiakkaalta



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

vaan tarve otetaan käsittelyyn. Sosiaalihuoltolain (2014) tarkoituksena on ylläpitää ja edistää hyvinvointia. Palvelu tulee olla hyvää ja asiakaskekeistä sosiaalihuollossa. (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.) Tavoitteena on vastata asiakkaan muuttuvaan elämäntilanteeseen ja sen myötä esille nouseviin tarpeisiin. Asiakasta tulee tukea niin, että hän selviytyy jokapäiväisestä elämästä ja elämänlaatu on hyvää. Kannustaa asiakasta osallisuuteen ja toimijuuteen. (Haimi- Liikkanen Sara & Viikkanen Tarja 2013.)

Erytislapsiperheiden elämäntilanteet ja tuen tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä. Palveluita suunniteltaessa tulee ottaa erityislapsiperheiden monimuotoisuus huomioon ja tehdä päätökset sen mukaisesti. Kehittäjäasiakkaiden palautteista nouseekin usein esille kannanotto siitä, että palvelut on järjestetty ammattilaisen tai organisaation näkökulmasta, ei asiakaslähtöisesti asiakkaan näkökulmasta

2.3 Voimavaralähtöisyys

Voimavarasuuntainen lähestymistapa painottuu asiakkaan voimavarojen tunnistamiseen, eri mahdollisuuksiin ja niiden käyttöönottamiseen. Ohjauksessa autetaan asiakasta löytämään itselleen tavoitteet, jonka jälkeen tuetaan asiakasta käyttämään kykyjä, tietoja ja mahdollisuuksia niiden saavuttamiseen (Sayed, Terttu 2015,13–14.). MIF työkulun perheosio koostuu perheen omista tiedoista heidän vahvuuksista ja voimavaroista (Liite 4.3c Kooste MIF-toimintakykyluokituksesta).

2.4 Ratkaisukeskeinen työote

Ratkaisukeskeinen lähestymistapa painottuu asiakkaan elämäkokemusten ja menneisyyden tarkastelemisen kautta kääntäen ne itseensä voimavaroiksi. Ratkaisukeskeisyys painottuu myönteisiin poikkeuksiin ongelmien sijasta. (Sayed, Terttu 2015,13–14.) Ratkaisukeskeinen työote kumpusi jo aikaisemmin kehittäjäasiakkaan kuvatessa onnistunutta asiakasohjaustilannetta, jossa ”ammattilainen pystyi suhteuttamaan elämässäni asioita”. (Liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä).

2.5 Psykososiaalinen työ

Karvinen (1996) tuo Sayedin toimittamassa kirjassa psykososiaalisen työn näkökulmaa sosiaalityössä. Psykososiaalinen työ sisältää ajankohtaisen asiakkaan tilanteen selvittämisen ottamalla huomioon hänen yhteiskunnalliset – ja kulttuuriset yhteydet. Ammattilaisena tulee olla vaikuttamassa asiakkaan muuttuvaan elämäntilanteeseen ja siitä selviämiseen elinympäristö ja vuorovaikutussuhteet huomioiden. Sipilä (2011) tuo esille Saydein toimittamassa kirjassa asiakkaan elämäntilanteen kokonaiskuvan muodostamisen ja siihen vaikuttavat tekijät sekä vuorovaikutuksen merkityksen asiakkaan ja työntekijän välillä. Tavoitteena työntekijänä on mahdollistaa asiakkaan löytämään omat voimavaransa, oppia kasvamaan, olla valmis muokkaamaan elämäntilannetta ja sosiaalisia olosuhteita. (Sayed, Terttu 2015,8.)

3. Intensiiviohjaus

Yksilökohtaisen palveluohjauksen keskeisintä sisältöä ovat neuvonta, koordinointi ja asianajo. Osana palvelujen suunnittelua toimivat palvelujen tarpeen yksilöllinen arviointi sekä asiakkaan voimavarojen kartoitus. Palveluohjaus on tärkeää etenkin muutos- ja siirtymävaiheessa esim. koulusta työelämään. (Hänninen 2010).



3.1 Palveluiden toteuttaminen

Asiakkaan näkökulmasta on merkityksellistä, että hänelle suunnitellut ja myönnettyt palvelut toteutetaan viivytyksettä. Myönnettyjen palvelujen sisällöstä ja järjestämistavoista on informoitava asiakasta riittävästi ja palveluja toteutettaessa on ensisijaisesti huomioitava asiakkaan toivomukset ja asiakkaan etu. Sujuva yhteistyö palvelujen järjestäjien ja toteuttajien kesken on asiakkaan edun kannalta olennaista. (Vammaispalvelujen käsikirja 2017b)

Julkiseen keskusteluun on nostettu erityislapsiperheitä kohtaava syrjintä viranomaistaholta. Kesällä 2018 Huono Äiti –media toteutti Internet-kyselyn, johon vastasi 397 erityislapsenvanhempaa. Vastaajista 74% kertoi, että joko perhe tai lapsi on kokenut syrjintää. Syrjintää kokeneista 54% kertoo kohdanneensa syrjintää viranomaisten taholta. Viranomaisten taholta koettu syrjintä on ollut tukipalvelujen eväämistä tai ettei riittäviä tukipalveluja järjestetä. Vastauksista tulee ilmi myös se, että tukijärjestelmissä on aukkoja ja ne voivat olla sukupuolittuneita esim. vain äideille järjestettyjä. Myös lapsen vammoja voidaan vähätellä suhteessa vammattomaan lapseen (Kysely vammaisperheiden kokemasta syrjinnästä ja avun tarpeesta. Huono Äiti Oy 2018).

Hankkeen kehittäjäasiakkaat antoivat kehittämis ehdotuksia tukien ja palvelujen järjestämiseksi:

- Palveluja tulisi tarjota asiakaslähtöisesti, vanhempia syyllistämättä.
- Tukien ja palvelujen tulisi voida reagoida nopeasti muuttuviin erityislapsiperheiden tilanteisiin.
- Lastenhoitoa tulisi saada parisuhteen hoitamisen ajaksi.
- Vanhemmille tarjotaan tukea erityisnuoren itsenäistymisen ja pois muuton nivelvaiheeseen.
- Ammattilaiselta löytyy empaattisuutta, jakaa tietoa eri palveluista.
- Ammattilainen hyödyntää välittämällä kokemusasiantuntijoita perheen kotiin jakamaan vanhemman kanssa kokemuksia

(Liite 2.3b Kooste Erinomainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmän äänestä)

3.2 – 3.3 Palvelukokonaisuuksien seuranta ja palvelujen vaikuttavuuden arviointi

Palvelukokonaisuuksien seurantaan ja vaikuttavuuden arviointiin tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Hankkeen kehittäjäasiakkaiden kokevat palveluiden olevan usein organisaatiolähtöisiä eli tarjotut ja tuotetut palvelut eivät vastaa erityislapsiperheiden tarpeita. Lopulta tämä on myös kustannuskysymys – tuotetaan ja maksetaan palveluista, jotka eivät aja tarkoitustaan.

Palvelujen vaikuttavuutta voidaan todentaa asiakkaan toimintakyvyn muutoksella. Useissa eri sosiaalipalveluissa palveluntarve on seurausta kuormittuneesta elämäntilanteesta, joka on heikentänyt omaa osallistumista ja kykyä toimia elämässä. (THL ja Kuntaliitto 2015). Erityislapsiperheissä kuormitus näkyy usein erityislapsen vanhemmalla, jonne tukitoimet eivät usein ulotu, vaan ne kohdistuvat itse erityislapseen. Erityislapsiperhe tulisi ottaa enemmän mukaan vaikuttavuuden arviointiin. Asiakasosallisuuden vahvistamisen kautta myös asiakkaan motivaatio voi lisääntyä toimintakyvyn muutokseen ja esim. erityislapsen hyväksymiseen ja arjen sujumiseen.

Hankkeen kehittäjäasiakkaat arvioivat mittaristoja, joita olisi mahdollista käyttää esim. omaishoidon tuen palvelujen vaikuttavuutta arvioitaessa. (liite 4.3a Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaavioissa ASCOT-mittarista ja liite 4.3c Kehittäjäasiakkaiden vastaukset vertailukaavioissa CES-mittarista)



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Digitalisoinnin eri asiointikanavia hyödyntäen

Digitalisaatiolla tarkoitetaan toimintatapojen uudistamista työvälineiden ja sähköisten palveluiden avulla. Digitalisaatio edellyttää, että kehittäminen tapahtuu yhdessä toiminnan tasolla ja sähköisissä palveluissa. Lähtökohtana uudistamisessa tulisi olla, kuinka sähköiset palvelut mahdollistavat tehdä asioita toisin ja entistä paremmin. (Korhonen 2017). Granfeltin (1993) mukaan sosiaalityön keskeisemmän menetelmä on palveluohjaus, jota toteutetaan yhdessä perheen kanssa. Ammatillaisen tehtävänä on tukea ihmisiä, joilla eivät psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset voimavarat riitä oman elämänhallintaan. Palveluohjaus toteutetaan pääosin asiakkaan kotona kasvotusten, mutta huomioiden lisääntyvässä määrin nettiympäristössä annettavan ohjauksen (Sayed, Terttu 2015,8.)

Eryityislapsiperheiden arkea ovat erilaiset lapsen liittyvät palaverit ja tapaamiset. Tällöin esim. palveluohjausta voidaan täydentää videoteitse asiakkaan kotiin annattavalla digipalveluohjauksella. Yhä yleisimpiä yhteydenpitokanavia ovat erityislapsiperheen ja ammatillaisen välillä puhelin, tekstiviestit ja sähköposti. Kainuun sotella on käytössä sähköinen OmaSote-alusta, jonka on osaltaan täydentämässä sähköisiä palveluja. Isola ja Niikkonen 2018 tuovat esille omassa opinnäytetyötutkimuksessa (liite 4.2a Opinnäytetyö: Isola Karita&Niikkonen Sanna "Että asiakas olisi se lähtökohta eikä palvelut. Kainuulaiset asiakkaat kehittämässä sähköisiä sosiaali- ja terveystalvueluita) ammatillaisen ja asiakkaan kasvokkain tapaamisen tärkeyden. Kun asiakas on tavannut ammatillaisen, tuo se turvallisuuden tunnetta jatkaa asiointia sähköisesti. Sähköisiltä palveluilta toivotaan lisäksi käyttäjäystävällisyyttä ja selkeyttä. Ne osaltaan helpottavat erityislapsiperheen arkea esim. ajansäästymisen ja matkoista syntyvien kulujen kautta. Eryityislapsiperheitä huolestutti sähköisiin asiointivälineisiin kohdistuva tietoturva ja järjestelmien toimivuus. Kehittämisehdotuksena toivottiin sähköisen hakemuksen käsittelyn seuraamisen mahdollisuutta.

Asiakkuus päättyy

Asiakkuus voi päättyä esimerkiksi kun asiakas ei omasta mielestään tai muusta perustellusta syystä palvelujen tarve lakkaa, asiakkaan muuttaessa kotikuntaa tai kuollessa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015d). Palveluohjauksen päättyttyä asiakkaalla pitäisi olla tunne, että hän itse teki tarvittavan työn. Sillä on asiakkaan itsetuntoa kohottava vaikutus. (Suominen 2010, 121).



OSSI-hanke
Lähteet



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Haimi- Liikkanen Sara & Viikkanen Tarja 2013.

Palveluohjaus tuottamassa tarvelähtöisyyttä ja osallisuutta tukemassa. KASTE / Kotona kokonainen elämä / Etelä-Kymenlaakson ja Eksoten osakokonaisuudet. Sosiaali – ja terveysministeriö. Viitattu 31.7.2018.

<https://kotonakokonainenelama.files.wordpress.com/2013/07/palveluohjaus.pdf>

Huono Äiti Oy 2018.

Kyselyn karu tulos: vammaisperheet ovat jaksamisen ääri rajoilla ja kokevat viranomaisilta syrjintää. Viitattu 17.9.2018 <https://www.huonoaiti.fi/kyselyn-karu-tulos-vammaisperheet-ovat-jaksamisen-aarirajoilla-ja-kokevat-viranomaisilta-syrjintaa/>

Hänninen, Kaisa 2010.

Asiakslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakes. Viitattu 14.9.2018 [Palveluohjaus : Asiakslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin \(pdf 413 kt\)](#)

Juurikkala, Virva & Kaikko, Kirsi 2016.

Sosiaali – ja terveysministeriö. Lapsiperheiden kotiin annettavat palvelut. Sosiaalihuoltolain täydennyskoulutus 29.11.2016 Helsinki

Kainuun sosiaali – ja terveydenhuollon kuntayhtymä. Erinomainen-hanke.

Eriyislasten omaishoidon kehittäminen, kehittäjäasiakastoiminnan kooste 2018.

Konttinen, Juha-Pekka 2017.

Palvelujen hakeminen ja päätöksenteko. Viitattu 21.9.2018

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelujen-hakeminen-ja-paatoksenteko>

Korhonen, Marita 2017.

Sosiaali – ja terveysministeriö. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma PP-esitys 28.3.2017. Sähköiset palvelut ja tietojärjestelmät: työvälineitä hyvinvointiin, tukeen ja johtamiseen.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812, 22.4.2016/290.

Viitattu 31.7.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2P6>

Leemann, L. & Hämäläinen, R-M 2015.

Matalan kynnyksen palvelut. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.8.2018 www.thl.fi/sokra.

Leemann, L & Hämäläinen R-M 2015.

Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Artikkelit.



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Lehmuskoski, Antero & Kuusisto- Niemi Sirpa 2012.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Itä-Suomen yliopisto. Asiakaslähtöiset ja vaikuttavat palvelut. Opas sosiaalihuollon käsitteellisen tarkasteluun. Viitattu 31.7.2018.

http://www.thl.fi/attachments/tiedonhallinta/asiakaslähtöiset_ja_vaikuttavat_sosiaalipalvelut_opas_sosiaalihuollon_käsitteelliseen_tarkasteluun.pdf.

Mäki-Hallila 2017.

Palveluvalikko, Pirkanmaan Ikäneuvon näkökulma. Terveyden – ja hyvinvoinninlaitos. PP-esitys. KAAPO-työpaja 13.10.2017

Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010.

Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus.

Palvelukokonaisuuksien seuranta ja vaikuttavuuden arviointi

Suoralainaus viitattu 13.8.2018 <https://alueuudistus.fi/jarjestamisen-kasikirja/suunnittelu-ja-seuranta/palveluintegraatio>

Sayed, Terttu 2015.

Ohjaus keskusteluun perustuvana menetelmänä. Teoksessa Pirjo Näkki & Terttu Sayed (toim.) Asiakastyön menetelmiä sosiaalialalla. Keuruu. Otavan kirjapaino Oy, 8-24.

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. Viitattu 31.7.2018.

[http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search\[type\]=pika&search\[pika\]=sosiaalihuoltolaki#a1301-2014](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search[type]=pika&search[pika]=sosiaalihuoltolaki#a1301-2014)

Sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2017.

Sosiaali –ja terveysministeriö. Julkaisuja 2017:5.

Suominen, Pauli 2010.

Palveluohjaaja. Asiakkaan tuki ja tulkki. Kustantaja: Omaiset mielenterveystyön tukena,

Uudenmaan yhdistys ry, 2010. Viitattu 17.9.2018 [https://docplayer.fi/16257178-](https://docplayer.fi/16257178-Palveluohjaaja-asiakkaan-tuki-ja-tulkki-sauli-suominen.html)

[Palveluohjaaja-asiakkaan-tuki-ja-tulkki-sauli-suominen.html](https://docplayer.fi/16257178-Palveluohjaaja-asiakkaan-tuki-ja-tulkki-sauli-suominen.html)

Terveyden-ja hyvinvoinninlaitos ja Kuntaliitto 2015.

Toimintakykymittareilla sosiaalipalvelujen vaikuttavuus näkyviin. Viitattu 13.8.2018

<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/-/thl-ja-kuntaliitto-toimintakykymittareilla-sosiaalipalvelujen-vaikuttavuus-nakyyiin>

Valtioneuvosto 2018.

Maakunta-ja soteuudistus. Asiakaslähtöinen palveluintegraatio ja sen seuranta. Viitattu

13.8.2018 [https://alueuudistus.fi/jarjestamisen-kasikirja/suunnittelu-ja-](https://alueuudistus.fi/jarjestamisen-kasikirja/suunnittelu-ja-seuranta/palveluintegraatio)

[seuranta/palveluintegraatio](https://alueuudistus.fi/jarjestamisen-kasikirja/suunnittelu-ja-seuranta/palveluintegraatio)

Vammaispalvelujen käsikirja 2016a.



OSSI-hanke



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

Terveyden – ja hyvinvoinninlaitos. Palvelutarpeen arviointi. Viitattu 14.9.2018

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen>

Vammaispalvelujen käsikirja 2017b.

Terveyden – ja hyvinvoinninlaitos. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Viitattu

31.7.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>

Vammaispalvelujen käsikirja 2017b.

Terveyden – ja hyvinvoinninlaitos. Palvelujen toteuttaminen. Viitattu 1.8.2018

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelujen-toteuttaminen>

Vammaispalvelujen käsikirja 2015d.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Vaikutusten arviointi ja asiakkuuden päättyminen. Viitattu

17.9.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/vaikutusten-arviointi-ja-asiakkuuden-paattyminen>

Walden, Anne 2006.

”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen

selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos.

Väitöskirja. Viitattu 28.1.2015. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf.



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Liite 7.3 KIIKKU-työmallimenetelmä, yleiskooste

KIIKKU vauvaperhetyöstä

Yleistä

Kiikku on Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön kehittämä ja vuonna 1999 rekisteröimä työmalli, joka tulee sanoista kiintymys ja kuntoutus. Työmalli on moniammatillista ja ennaltaehkäisevää vauvaperhetyötä, jonka tavoitteena on tukea varhaista vuorovaikutusta, vanhemmuutta ja kiintymyssuhteiden kehitystä. Työ toteutetaan toistuvina kotikäynteinä vauvaperheiden esiin nousevista tarpeista lähtien, joissa on alle yksivuotias lapsi ja perheessä on joku tai joitakin vuorovaikutusta vaarantavia riskitekijöitä, kuten lapsen vammaisuus, vanhemman masennus, neurologiset ongelmat tai vauvan uni- ja syömisongelmat. Tällä hetkellä työtä tehdään perheiden parissa, joiden lapsella on monivamma, neurologisia sairauksia liitännäissairauksineen, saattohoidossa oleva, vastasyntyneiden tehohoidossa – tai keskoshoidossa oleva. Vuorovaikutuksen tukemisella edistetään kiintymyssuhteen syntymistä. (Vammaisten lasten ja nuorten säätiö 2017).

Työmenetelmän kuvaus

Kiikku-vauvaperhetyötä voidaan toteuttaa lapsi- ja perhepalvelujen paikoissa esim. neuvolassa, erikoissairaanhoidon osastoilla, perhekeskuksissa tai lastensuojelussa. Työ käynnistyy ammattilaisen tunnistamasta tuen tarpeesta tai perheen ilmaisemasta tarpeesta tukeen. Alkuvaiheen tärkein tehtävä on luottamuksellisen suhteen rakentaminen. Kotikäynneillä tehtävää työtä voidaan kuvata vuorovaikutukselliseksi kehitysopastukseksi, koska se yhdistää vuorovaikutus – ja kehitysopastuksen. (Sajaniemi & Mitts, 2004; Kalland & Maliniemi-Piispanen, 1999) Perheen kotona toteutetaan kotikäyntejä keskimäärin viikoittain tai niin usein kun perhe sitä tarvitsee. Viitteellinen kesto aika on noin vuosi, jonka jälkeen perhe ohjataan tarpeen mukaan muiden palvelujen piiriin. Tarkkaa kesto aikaa on vaikea määrittää, koska tavoitteiden saavuttamiseen vaikuttavat monet perheen sisäiset kuin ulkoiset sekä interventioon liittyvät tekijät. (Korhonen & Sukula, 2000).

Koulutuksen kuvaus

Vuodesta 1994 lähtien Kiikku-työmalli on ollut Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön toimintaa ja vuodesta 1998 lähtien siirtynyt osaksi ammattikorkeakoulujen täydennyskoulutusta. Vauvaperhetyön teoreettiset lähtökohdat ovat ekokulttuurinen teoria ja kiintymyssuhdeteoria. Viime vuosina opintoihin on lisätty mentalisaatioteoria. Oulun AMK oli vuonna 2016 sisäänrakentanut koulutukseen Lapset puheeksi-koulutuksen. (Wilenius, 2016). Koulutuksen sisältö koostuu kuudesta eri teemasta, joita ovat varhainen vuorovaikutus, sen havainnointi ja arviointi, vauvan kehitys, vuorovaikutuksen tukeminen, hoitaminen ja ohjaaminen, perhedynamiikka ja perheiden moninaisuus, vauvaperhetyö osana muuta verkostoa ja omien ammatillisten vahvuuksien ja rajojen tunnistaminen.



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke
Lähteet:

Korhonen, A. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden kustannuksiin. Väitöskirja. Oulun yliopisto, Medica D 760, Oulu. 2003. Tietolähteessä Ahonen Karoliina 2017. Vammaisten lasten ja nuorten säätiö. KASVUN TUKI Vaikuttavan varhaisen tuen tietolähde. Viitattu 7.8.2018: <http://kasvuntuki.fi/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/>

Metropolia AMK. Kiikku-vauvaperhetyön koulutus tiedote 2018. Viitattu 7.8.2018: <https://www.metropolia.fi/koulutukset/taydennyskoulutus/sosiaali-ja-terveysala/koulutustarjonta/kiikku-vauvaperhetyon-koulutus>

Sajaniemi & Mitts, 2004; Kalland & Maliniemi-Piispanen, 1999. Tietolähteessä Ahonen Karoliina 2017. Vammaisten lasten ja nuorten säätiö. KASVUN TUKI Vaikuttavan varhaisen tuen tietolähde. Viitattu 7.8.2018: <http://kasvuntuki.fi/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/>

Vammaisten lasten ja nuorten säätiö 2017. Ahonen Karoliina. KASVUN TUKI Vaikuttavan varhaisen tuen tietolähde. Viitattu 7.8.2018: <http://kasvuntuki.fi/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/>

Wilenius, K 2016. Kiikku-vauvaperhetyömallin koulutuksen kehittämissuositus. Metropolia Ammattikorkeakoulu, ylempi amk-tutkinto. Opinnäytetyö. Tietolähteessä Ahonen Karoliina 2017. Vammaisten lasten ja nuorten säätiö. KASVUN TUKI Vaikuttavan varhaisen tuen tietolähde. Viitattu 7.8.2018: <http://kasvuntuki.fi/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/>



OSSI-hanke
Liite 10.1



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

ESITYS NEPSY-TUKITIIMIN PERUSTAMISEKSI KAINUUSEEN

kevät 2017

JOHDANTO



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Kainuussa on jo pitkään keskusteltu eri tahoilla neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten ja heidän perheille tarjottavista palveluista

(http://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01153/ETUSIVU_LastenjaNuorten_neuropsykiatriset_hairiot.html). Muutamia vuosia sitten työryhmä suunnitteli terveydenhoitoon neuropsykiatrisen asiakkaan hoitopolun. ADHD:n käypähoito-suosituksen mukaisesti tukitoimet pitää aloittaa heti, kun lapsella tai nuorella havaitaan toiminta - tai oppimiskyvyn ongelmia. Tukitoimet eivät vaadi diagnoosia. Suosituksessa yhtenä tukimuotona mainitaan vanhempien ohjaus lapsen ja nuoren ohjaamisessa. Kokemus on, että hyvin useat nepsy-perheet jäävät vähäiselle tuelle arjen haastavissa tilanteissa. Hoitovastuu on siroteltuna usealle toimijalle, kokonaisvastuunottaja voi puuttua kokonaan. Varhaiskasvatuksessa ja perhetyössä huoli on erityisesti niistä perheistä, jotka eivät ole muiden tukitoimien piirissä.

Kevään 2017 nepsy -tukitiimin suunnitteluryhmä (toimintaterapeutti Mirjami Piirainen, varhaiskasvatuksen erityisopettaja Sari von Zansen, perheohjaajat Kaisu Tervonen ja Tuija Heiskanen, koulupsykologi Minna Niemi ja perheneuvolapsykologi Leena Kuivalainen) pohti tukipalvelujen järjestymistä koko Kainuuta ajatellen. Ydinajatuksena oli saada hyvin matalan kynnyksen, yli organisaatorajojen, lapsen ja nuoren lähiympäristöön jalkautuva nepsy- tukityö.

Kainuun nepsy - tukitiimi voisi muodostua esimerkiksi seuraavasta ydintiimistä, johon kuuluisi: terveydenhoitaja (mahd.kouluterveydenhoitaja), erityisopetuksen edustaja (varhaiskasvatus ja/tai koulu), perheohjaaja ja kuntoutuksen edustaja (toimintaterapeutti tai kuntoutusohjaaja).

Nepsy- tukitiimin palvelumuodot olisivat huoltajille/ammattilaisille annettava ohjaus, konsultaatio ja koulutus, palvelutarpeen kartoitus ja ohjaaminen neuropsykiatriseen valmennukseen, koordinointi ja tiedottaminen, materiaalipankki ja lainaamotoiminta.

Lisäksi voisi olla vertaisosaajien verkosto jolloin tuki löytyisi lähiympäristöstä. Kainuussa on useilla toimialueilla nepsy -koulutuksen saaneita työntekijöitä joiden osaamista voisimme paremmin hyödyntää. Suunnittelun taustalla on Tampereen nepsy- tukityön konsultointi ja toimintamalli (<http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/lasten-terapiapalvelut/neptunus.html>).

Lisäksi valtakunnallisesti usealla eri paikkakunnalla on suunniteltu ja suunnitellaan nepsytyötä, esim. Lahden/Päijät-Hämeen nepsyhanke ja siihen liittyvä esitys tukitiimin perustamiseksi (<https://peda.net/lahti/opetus/ktae/sjht/raportit/nepsy-loppuraportti:file/download/597cb9cbc362395995a12738c1c1a3c195443970/Nepsy%20LOPPURAPORTTI%20pdf.pdf>).

Kela on tehnyt 2015 selvityksen neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten (10-18v) kuntoutuksesta ja hoitopoluista Suomessa

(http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50).

Tässä esityksessä ehdotamme nepsy- tukitiimin perustamista Kainuuseen.



Kainuun sote



OSSI-hanke

Erinomainen-hanke

NEPSY- Toiminnan käynnistäminen Kainuussa

Nepsy- tukitiimin ”koti” voisi olla toimintakokonaisuutena perhepalveluissa, mahdollisesti perheneuvolan/lastenneuvola. Kyseessä olisi yli organisaatorajojen toimiva ennaltaehkäisevä työmuoto, jossa kustannus/resurssi vastuu jakaantuu. Kainuussa hyvin toimiva perhekoulu on hyvä esimerkki vastaavasta toimintamallista.

Palvelut ovat maksuttomia, vapaaehtoisia eivätkä edellytä diagnoosia tai lähetettä.

Palvelut ovat suunnattu:

Lapsille ja nuorille

- joilla on arjen toimintakykyä haittaavia neuropsykiatrisia piirteitä
- joiden hoitamiseksi tavanomaiset varhaiskasvatuksen/ perusopetuksen tai vanhempien ohjaus eivät riitä

Lasten ja nuorten huoltajille

Perustason ammattilaisille.

Yhteys nepsy -tukitiimiin:

- vanhemmalla tai/ja perustason ammattilaisella tai nuorella itsellään on huoli
- halutaan konsultoida, saada ohjausta tai palvelun kartoitusta
- halutaan arjen apuvälineitä eri toimintaympäristöihin
- tarvitaan koulutusta

Nepsy – tukitiimiin ohjaus:

- äitiys- ja lastenneuvola
- varhaiskasvatus ja esiopetus
- kasvatus- ja perheneuvonta
- kouluterveydenhuolto
- perusopetus
- lasten ja nuorten perhepalvelut



Kainuun sote



Erinomainen-hanke

OSSI-hanke

Nepsy -tukitiimin toimintamalli Kainuussa

Ohjaus ja neuvonta joka käsittävät tuen arkielämän kasvatustilanteissa nousseisiin kysymyksiin ja pulmiin. Tarvittaessa ohjataan muiden palveluiden piiriin.

Konsultaatio tavoitteena on saada uusia näkökulmia, sovittaa yhteen erilaiset näkemykset, jakaa hyviä käytänteitä sekä kehittää niitä edelleen. Konsultaatio voi olla myös puhelinkonsultaatiota, josta voi myös seurata jalkautuva, lähiympäristössä tapahtuva työskentely (1-5 kertaan tapaamisia).

Pohdittavaksi: miten käytänteet puhelinkonsultointiin luodaan, jalkautuvan konsultaation työntekijöiden resurssit. Erityisesti yli kuntarajojen tapahtuva konsultaatio (sote/ kunnantyöntekijät)

Neuropsykiatrinen valmennus (nepsy- valmennus) on ohjaukseen perustuva menetelmä, joka täydentää muita palveluita. Neuropsykiatrinen valmennus on tavoitteellista ja suunnitelmallista toimintaa, joka perustuu valmennettavan tarpeisiin. Sen tausta-ajatteluna on ratkaisu- ja voimavarakeskeisyys: valmennettavan parhaan kyvykkyyden esille nostamista ja käyttöön ottamista.

Pohdittavaksi: nepsyvalmennuksen koordinointi/verkosto/tasavertainen tarjonta kaikille

Koulutus sisältäisi perustietoa vanhemmille ja työntekijöille lisäksi kohdennettujen koulutusten organisointi eri ammattiryhmille ja työyhteisöille.

Pohdittavaksi: koulutussuunnitelma terveydenhoitajille, koulutuspaketti päiväkoteihin/kouluihin, ns. mininepsyjä.

Materiaalin lainaamista ja käytön opastusta

Pohdittavaksi: materiaalipankin perusvälineistön taloudelliset kustannukset, työntekijäresurssi

Julkaisuluettelo

KAINUUN SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON KUNTAYHTYMÄ
JULKAISULUETTELO

Sarja A: virallisesti hyväksytyt julkaisut

Sarja B: selvitykset ja tutkimukset

Sarja C: hallinnolliset asiakirjat

Sarja D: monistesarja

=====

Sarja A

A:1 Viestintäsuunnitelma 2015-2016

Sarja B

B:1 Vammaispalveluhankkeen Kainuun osahankkeen loppuraportti

B:2 Tukeva 3 – juurruttamishanke
Lasten, nuorten ja lapsiperheiden hyvinvoinnin tukeminen Pohjois-Suomessa
Kainuun osahanke
Loppuraportti 1.10.2012–31.10.2013

B:3 Virta – Pidämme huolta työ ja toiminta-kyvystämme sekä tulevaisuudestamme 2011–2013 – loppuraportti

B:4 Kainuulainen lapsi lastensuojelutarpeen selvityksessä vuosina 2013–2014
Pohjois-Suomen Lasten Kaste – Kainuun toiminnallinen osakokonaisuus

B:5 Tietoa potilaan oikeuksista
ennen hoitoa, hoitotilanteessa ja hoidon päättymisen jälkeen

B:6 Sosiaalinen kuntoutus 2016 –Työryhmän raportti ja suositukset

B:7 Työ Unelmatyöksi – tuottavuutta ja työhyvinvointia Kainuun sotessa – hanke, loppuraportti 9/2015-12/2017

Sarja C

C:1 Talousarvio 2013 ja taloussuunnitelma
2014–2016

C:2 Vuosikertomus 2012 Kainuun maakunta -kuntayhtymä

C:3 Talousarvio 2014 ja taloussuunnitelma
2015–2017

- C:4 Vuosikertomus 2013 Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
- C:5 Kainuun lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelma 2014–2015
- C:6 Talousarvio 2015 ja toiminta- ja taloussuunnitelma 2016 – 2018
- C:7 Vuosikertomus 2014 Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
- C:8 Talousarvio 2016 ja taloussuunnitelma 2017-2019
- C:9 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja siihen liittyvien palvelujen suunnitelma 2015-2020
- C:10 Vuosikertomus 2015 Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
- C:11 Talousarvio 2017 ja toiminta- ja taloussuunnitelma 2018–2020
- C:12 Lapset ensin,
Kainuun lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelma 2017–2021
- C:13 Vuosikertomus 2016 Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
- C:14 Talousarvio 2018 ja toiminta- ja taloussuunnitelma 2019–2021
- C:15 Vuosikertomus 2017 Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
- C:16 Kainuun kuntien yhteinen kotouttamisohjelma 2018–2019
- C:17 Talousarvio 2019 ja toiminta- ja taloussuunnitelma 2020–2022

Sarja D

- D:1 Tieto toiminnaksi – hankkeen raportti
Lapsiperheiden ja nuorten päihdepalvelujen kehittämislinjauksia – Tietoa päihteistä ja päihdepalvelujen tarpeesta Kainuussa
- D:2 Osallisuutta ja sosiaalista vahvistumista Kainuussa - Virta Kainuu -osahankkeen loppuraportti
- D:3 Palvelutarjotin 2013 – Päivätoimintaa ja matalan kynnyksen kohtaamispaikkoja Kainuussa, Virta Kainuu –osahanke
- D:4 Selvitys tehostetun palveluasumisen palvelusetelin hinnoittelusta - Aktiiviasiakashankkeen selvityksiä
- D:5 Strengthening the Customer's Freedom of Choice - Aktiiviasiakashanke Alankomaissa ja Belgiassa syksyllä 2013
- D:6 Aktiiviasiakashankkeen loppuraportti - Kyllä kai minä itse parhaiten tiedän, mitä palveluja tarvitsen
- D:7 Hyve - johtamisen kartta
Vuorovaikutuksellisella johtamisella uusiin tavoitteisiin – hanke 1.3.2012–31.10.2014 Kainuun osahanke
Loppuraportti

- D:8 Ikäihminen toimijana – hanke – Vanhuspalvelulain toimeenpanoa Pohjois-Suomessa 2013–2014
1.7.2013–31.10.2014 Kainuun osahanke
Loppuraportti
- D:9 Terveempi Pohjois-Suomi 2
1.3.2012–31.10.2014 Kainuun osahanke
Loppuraportti
- D:10 Selvitys kotona asumista tukevien palvelujen tuotteistamis- ja ryhmittely-tavoista taustainformaatioksi
Hyvinvoinnin palvelutarjottimen kehittämistä varten
- D:11 Selvitys laatutakuusta ja palvelutuote-kuvauksista taustainformaatioksi Hyvinvoinnin
palvelutarjottimen kehittämistä varten
- D:12 Hyvinvoinnin palvelutarjotin – käyttöopas palvelusetelituottajille
- D:13 Hyvinvoinnin palvelutarjotin – käyttöopas palveluntuottajille
- D:14 Rekisteröitymisopas – näin annat perustietosi Hyvinvoinnin palvelu-tarjottimelle
- D:15 Hyvinvoinnin palvelutarjottimen käyttöopas ympärivuorokautisia hoivapalveluja tuottaville
palveluntuottajille
- D:16 Ylläpitäjän ohje – rekisteröintianomuksen käsittely ja palveluntuottajan lopullinen hyväksyminen
Hyvinvoinnin palvelu-tarjottimelle
- D:17 Ylläpitäjän opas – Hyvinvoinnin palvelutarjottimen eManagement-järjestelmään
- D:18 Hyvinvoinnin palvelutarjottimen käyttöopas asiakasohjaajille
- D:19 Hyvinvointi hakusessa – riippuvuus riskinä
Päihde- ja mielenterveyspalveluketjujen,
kuntoutusyhteistyön ja työmenetelmien
kehittäminen Lapissa ja Kainuussa
1.3.2013–31.10.2015 Loppuraportti
Kainuun hankeosio
- D:20 Pohjoinen Sote ja tuottamisen rakenteet –hanke Kainuun toiminnallinen osakokonaisuus, loppuraportti
1-10/2015
- D:21 Hoitotyön kirjaamisen kehittäminen, RAI-järjestelmän käytön laajentaminen ja
hoitoisuusluokitusjärjestelmän käyttöönoton tukeminen
- D:22 Huolenkarkotuspäivä
- D:23 Miten minä kommunikoin
- inhorehellinen työkirja
- D:24 Virta II –hankkeen Sosiaalisen kuntoutuksen ryhmätoiminnan käsikirja
- D:25 Laatu lastensuojeluun, Pohjois-Suomen Laste Kaste –hankkeen Kainuun toiminnallinen
osakokonaisuus Loppuraportti 4/2014 – 3/2016
- D:26 Virran tuomaa
Esimerkkejä sosiaalisen kuntoutuksen menetelmistä ja käytännöistä
- D:27 Loppuraportti: Virtaa vielä – Virta II –hanke

- D:28 Sosiaalisen kuntoutuksen työryhmän raportti ja suositukset
- D:29 Maaseudun tuetut liikkumispalvelut kaikkien käyttöön
MATKA -hankkeen loppuraportti 11/2016
- D:30 Vajaaravitsemuksen ennaltaehkäisy ja hoito Kainuun sotessa, loppuraportti 6/2016 – 6/2017
- D:31 Paljon tukea tarvitsevat – paljon palveluita käyttävät, loppuraportti 8/2015 - 9/2017
- D:32 Iäkkäiden maakunnallinen palvelukokonaisuus Kainuussa
- D:33 VESOTE – Vaikuttavaa elintapaohjausta sosiaali- ja terveydenhuoltoon poikkihallinnollisesti -hanke,
loppuraportti 2/2017 – 12/2018
- D:34 Erityislasten omaishoidon kehittäminen Kainuussa – ErinOmainen -hanke, loppuraportti 1/2017 –
12/2018



Kainuun sote

sote.kainuu.fi



Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
PL 400, 87070 Kainuu
Puh. vaihde 08 61 561
S-posti kirjaamo@kainuu.fi