

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemuksia koronakeväästä Päijät-Hämeessä

Kysely PHHYKYn, Heinolan ja Sysmän alueella asuville erityislasten
vanhemmille korona-ajasta 2020 – tuloksia ja ehdotuksia



Päijät-Hämeen
Omaishoitajat ry



Omaishoitajaliitto



Sisällysluettelo

Aiemmin tapahtunutta	3
Korona-ajan kysely	3
Yhteiskehittäminen jatkuu syksyllä 2020.....	3
Vastaajien taustatietoja	4
Lasten ja nuorten korona-aika	6
Kokemuksia etäopetuksesta	7
Etäopetuksen onnistumista tukevia tekijöitä	7
Terapioiden toteutuminen poikkeusaikana.....	8
Terapioiden sujuminen poikkeusaikana	8
Poikkeusajan vaikutus lapsen hyvinvointiin.....	9
Poikkeusaikana lapsen hyvinvointia heikentäviä tekijöitä.....	10
Poikkeusaikana hyviä asioita lapsen elämään	10
Vanhempien kokemuksia poikkeusajasta	11
Vanhempien päivä	11
Poikkeusajan vaikutus vanhemman hyvinvointiin.....	11
Kuormitustekijät	12
Arkea tukevia tekijöitä	14
Poikkeusaikana hyviä asioita vanhemman elämään.....	15
Poikkeusajan palvelut	16
Mitä palveluja järjestävä tahot voisivat oppia korona-ajasta?	17
Esiin nousseita kehittämis ehdotuksia.....	18
Koulutoimelle.....	18
Sosiaalitoimelle	18
Terveystieteiden osastolle	19
Kuntoutuksen järjestäjille	19
Järjestöille	19
Vanhemmat kiittävät.....	21

Lisätietoja antavat mielellään: Päijät-Hämeen omaishoitajat ry, Johanna Sottinen
johanna.sottinen@phomaishoitajat.fi; Minua kuullaan -hanke, Miina Weckroth
miina.weckroth@jaatinen.info ja Anu Lönnqvist anu.lonnqvist@vamlas.fi

Aiemmin tapahtunutta

Vuoden 2020 helmikuussa 236 erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän (PHHYKY), Heinolan ja Sysmän alueelta vastasi kyselyyn, jonka tavoite oli koota erityislapsiperheiden tarpeita, toiveita ja odotuksia lasten ja perheiden palveluiden kehittämisen keskeiseksi pohjaksi. Kyselyn tuloksiin voi tutustua osoitteessa www.minuakuullaan.fi/materiaalit/kyselyt/

Kyselytuloksista keskusteltiin 5.3.2020 Lahdessa järjestetyssä tilaisuudessa, johon osallistui noin 70 palveluiden nykytilanteesta ja kehittämisestä kiinnostunutta vanhempaa, virkamiestä, päättäjää ja muita toimijoita. Tilaisuudessa päästiin hyvään yhteisen kehittämiseen alkuun ja sovittiin yhteisen kehittämisryhmän perustamisesta.

Korona-ajan kysely

Sitten koitti korona-aika ja poikkeustilanne. Teimme uuden kyselyn, joka kartoittaa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemuksia poikkeusajasta ja palvelujen toimivuudesta sen aikana. 9.9.2020 järjestetyssä etätilaisuudessa keskusteltiin korona-ajan kyselyn tuloksista ja siitä, miten pandemian keskeyttämä kehitystyö pääsee jatkumaan.

Korona-ajan kyselyn tekivät yhteistyössä Päijät-Hämeen omaishoitajat ry, Omaishoitajaliitto ja Minua kuullaan -hanke. Työryhmään kuuluivat aluevastaava Matti Mäkelä Omaishoitajaliitosta, toiminnanjohtaja Johanna Sottinen Päijät-Hämeen omaishoitajat ry:stä, suunnittelija Anu Lönnqvist ja hankepäällikkö Miina Weckroth Minua kuullaan hankkeesta.

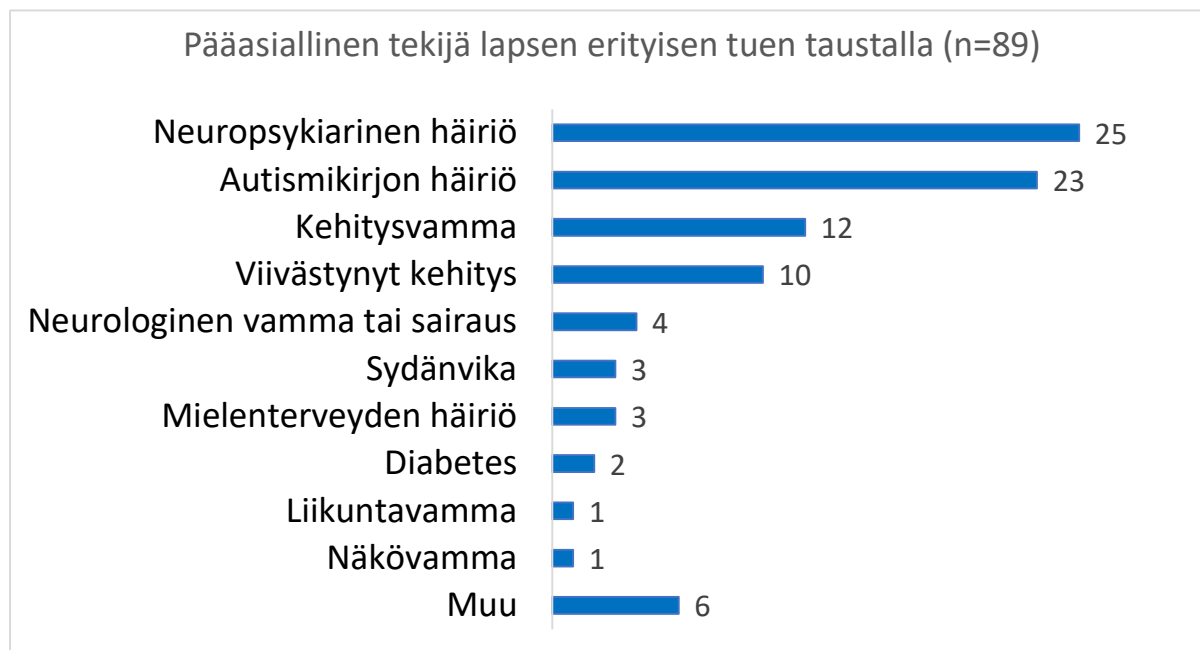
Yhteiskehittäminen jatkuu syksyllä 2020

9.9.2020 järjestetyssä etätilaisuudessa PHHYKYN terveisiä kertoivat tulosaluejohtaja Pirkko Valtanen, perhehoidon palveluvastaava Merja Laurén, palveluesimies Terhi Silventoinen vammaispalveluista ja palveluesimies Heli Kuitunen ja sosiaaliohjaaja Mirva Illi-Lampio lapsiperheiden arjen tuen palveluista.

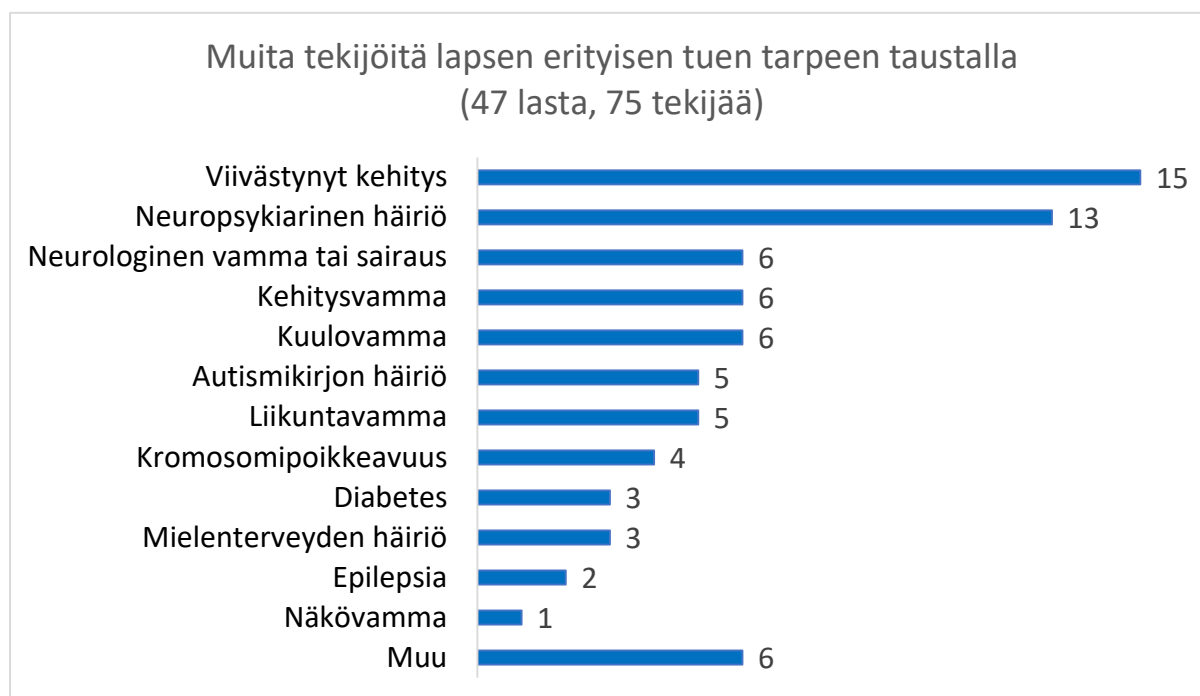
PHHYKY:ssa on tapahtumassa paljon. Omaishoitajien kehittämisryhmä aloittaa pian toimintansa. Kehittämisryhmään osallistuu 6-8 vanhempaa/omaishoitajaa ja Päijät-Hämeen omaishoitajat ry:n edustaja, ja tarpeen mukaan ryhmää täydennetään uusilla jäsenillä. Syksyn aikana ryhmä kokoontuu 3-4 kertaa. Kehittämiskohteet valikoituvat sen mukaan, mitä aiheita alueelta nousee. Tähän mennessä näitä ovat mm. omatyöntekijän varmistaminen jokaiselle asiakkaalle sekä palvelusuunnitelman laadun kehittäminen. Myös palvelujen räätälöintiä kehitetään mm. palvelusetelijärjestelmän avulla, jonka laajaan valikoimaan kuuluisivat esimerkiksi omaishoidon vapaat ja siivousapu. Käynnistymässä on myös henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu. Omaishoitajien määräaikaiset sopimuksista luovutaan ja pääsääntöisesti tehdään toistaiseksi olevia sopimuksia. Huomiota kiinnitetään myös niiden perheiden tukeen ja palveluihin, joilla ei ole omaishoidon sopimusta. Lapsiperhepalveluissa painopistettä siirretään varhaiseen tukeen ja vanhemmuuden tukemiseen ja kehittämiskohteena ovat erityisesti Nepsy-lasten perheiden palvelut. Korona-ajan tuomia haasteita perheille tunnistettiin, kuten kuinka moni palvelu lakkasi toimimasta, ja jatkossa tällaisiin tilanteisiin pyritään varautumaan. Korona-aika on toisaalta myös tuonut uusia muotoja palveluille. Lapsiperhepalveluista kerrottiin, että perhekahvilatoimintaan löytyi uusia muotoja: verkkoperhekahvila ja puistokahvila, jossa mukana perheohjausta. Perheiden taloudelliseen hätään vastattiin ruokakassein, joiden jakamista jatketaan.

Vastaajien taustatietoja

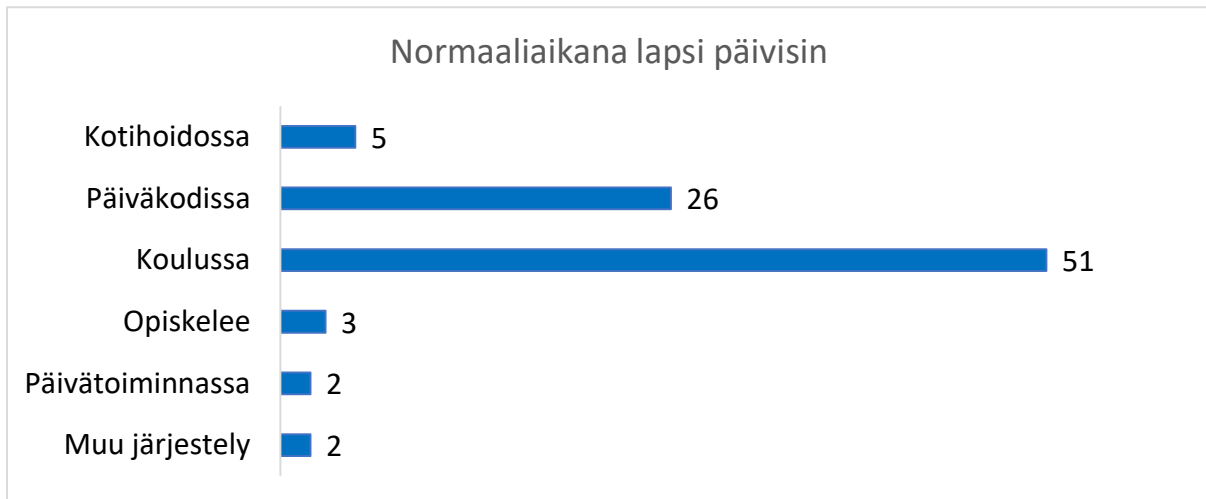
Kyselyyn vastasi 69 vanhempaa Lahdesta, Hollolasta, Orimattilasta, Asikkalasta ja Sysmästä. Perheissä oli yhteensä 89 erityistä tukea tarvitsevaa lasta. 40 perheessä oli koronan riskiryhmään kuuluva perheenjäsen. Perheistä 51 oli kahden huoltajan perheitä ja 18 yhden huoltajan perheitä.



Kuva 1. Pääasiallinen tekijä lapsen erityisen tuen taustalla. Lasten erityisen tuen taustalla olivat yleisimmin neuropsykiatriset erityispiirteet (25 lapsella) tai autismikirjon häiriö (23). Muita tekijöitä olivat kehitysvamma (12), viivästynyt kehitys (10), neurologinen vamma tai sairaus (4), sydänvika (3), mielenterveyden häiriö (3), diabetes (2), liikuntavamma (1), näkövamma (1) tai muu (6).



Kuva 2. Muita tekijöitä erityisen tuen taustalla. 47 lapsella oli yhteensä 75 muuta vammaa tai sairautta. Näitä olivat viivästynyt kehitys (15 lapsella), neuropsykiatrinen häiriö (13), neurologinen vamma tai sairaus (6), kehitysvamma (6), kuulovamma (6), autismikirjon häiriö (5), liikuntavamma (5), kromosomipoikkeavuus (4), diabetes (3), mielenterveyden häiriö (3), epilepsia (2), näkövamma (1) tai muu (6).



Kuva 3. Lasten ja nuorten normaaliajan päivä. Normaaliaikana 5 lasta oli kotihoidossa, 26 lasta kävi päiväkodissa, 51 kävi koulua ja 3 oli opiskelijoita. Päivätoimintaan osallistui kaksi yli 18-vuotiasta nuorta. Kahdella lapsella oli muu järjestely.

Koululaiset ja opiskelijat poikkeusaikana (n=54)



a tai opinnoissa, ei
intaan osallistuvaa
ottu etätukea.

Kuva 4. Päiväkotia käyvät lapset poikkeusaikana (n=26). 10 lasta jatkoi poikkeusaikana päiväkodissa. 16 lasta oli kotihoidossa, ja heistä 4 sai etävarhaiskasvatusta.

Kuva 5. Koululaiset ja opiskelijat poikkeusaikana (n=54). 40 lasta ja nuorta sai kotiin etäopetusta. Ilman etäopetusta jäi 5 oppilasta. Lähiopetuksessa kävi 5 oppilasta. Neljä oppilasta oli osin kotona ja osallistui osin lähiopetukseen.

Kokemuksia etäopetuksesta

Kokemuksiaan etäopetuksesta jakoi 33 vastaajaa. Kokemukset etäopetuksesta olivat kaksijakoiset, ja myös etäkoulun toteuttamistapa oli kirjavaa.

Osa lapsista kukoisti etäopetuksessa vanhempien tai koulun tuella.

”Aivan mahtava toimintamalli, koululuokassa niin rauhatonta ja lapsella ei kavereita, joten oli lottovoitto saada keskittyä kotona opiskeluun.”

”Yllättävän hyvin. Ei stressiä aamuhäätämisestä, sai rauhassa tehdä tehtävät. Kaksi kertaa viikossa Teams.”

”Olimme koko perhe erittäin tyytyväisiä. Lapset saivat kokonaisvaltaisen tuen tehtävien tekoon ja tykkäsivät, kun ei ollut luokkamelua.”

Osa lapsista olisi sen sijaan tarvinnut huomattavasti enemmän opetusta, apua ja tukea.

”Etäopetus ei alkanut tehtävillä heti alkuun, vaan lähempänä toukokuuta. Itse piti miettiä, mitä opettaa lapsille.”

”Etäopetus tarkoitti meillä kotiopetusta. Lapsi ei pystynyt itsenäisesti seuraamaan koulusta tulleita ohjeita ja tarvitsi tekemiseen paljon apua ja tukea.”

Kummassakin tapauksessa etäkoulu vaati vanhemmilta huomattavaa työpanosta. Osa vanhemmista joutui jopa jäämään sen vuoksi pois ansiotyöstä.

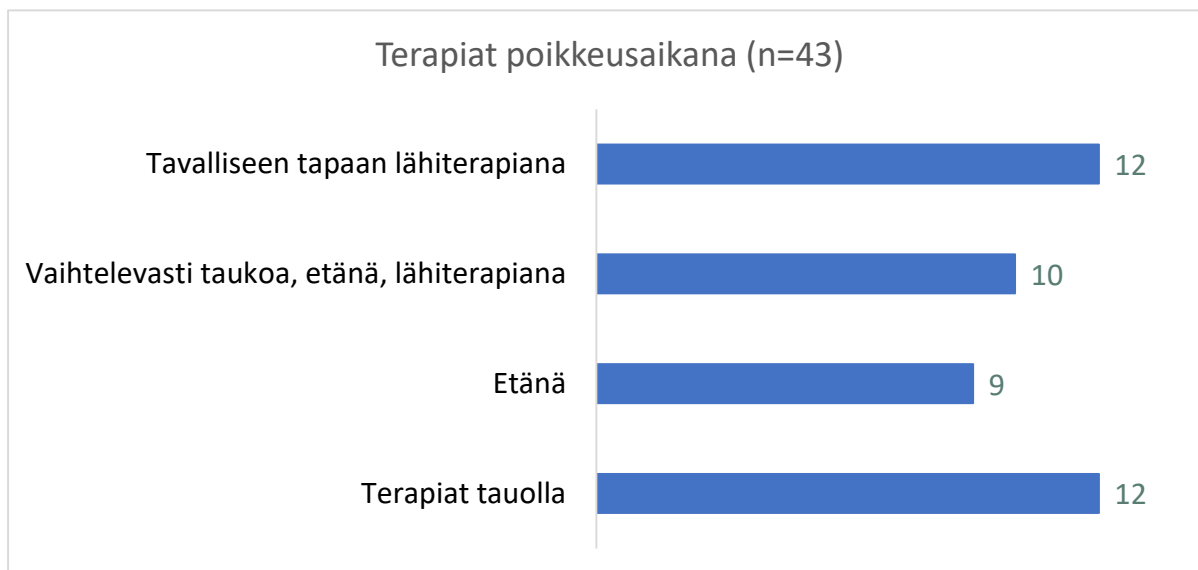
”Jäin työstä palkattomalle lomalle hoitamaan etäkoulua kevään ajaksi. Muuten opiskelu olisi ollut mahdotonta. Kokoaikaisella vanhemman tuella oppimistulokset olivat huomattavasti lähiopetusta parempia. Rauhallinen oppimisympäristö myös tuki oppimista lähiopetusta paremmin.”

Etäopetuksen onnistumista tukevia tekijöitä

- Vanhempien lapselleen antama runsas tai jopa kokoaikainen tuki, apu ja ohjaus.
- Teams-tunnit ja opettajan tai avustajan säännöllinen tuki muulla tavalla.
- WhatsAppin tai muiden sähköisten kanavien kautta lähetetyt tehtävät ja ohjeistukset sopivat osalle lapsista.
- Rutiinien rikkoutuessa arjen strukturointi kotona, lukujärjestykset ja muut päivän jäsentämistä ja muistamista tukevat listat ja laput.
- Sosiaalisen kuormituksen väheneminen ja rauhallinen oppimisympäristö.
- Rauhalliset aamut ja rauhallinen työtahti.

Terapioiden toteutuminen poikkeusaikana

43 lasta ja nuorta saa kuntoutusta terapian muodossa. Poikkeusaikana terapiat järjestettiin vaihtelevalla tavalla. Kokonaan terapiat olivat tauolla 12 lapsella.



Kuva 6. Terapiat poikkeusaikana. Terapiat toteutettiin tavalliseen tapaan lähiterapiana 12 lapselle. 10 lapsen kohdalla terapiat toteutuivat vaihtelevasti lähiterapiana, etänä tai terapiat olivat tauolla. Etänä toteutettiin 9 lapsen terapiat. 12 lapsen terapiat olivat kokonaan tauolla.

Terapioiden sujuminen poikkeusaikana

Terapioiden sujumisesta poikkeusaikana kertoi 18 vastaajaa.

Terapian tai terapioiden jääminen tauolle useaksi kuukaudeksi vaikutti lapsen tai nuoren hyvinvointiin.

"Reilu kahden kuukauden tauko terapiasta ei ole ollut lapsen kehitykselle hyväksi."

Etäterapia vaati totuttelua ja useimmiten myös vanhemman työpanosta.

"Aluksi poikkeuksellisen kuormittavaa, koska uusi tapa oli lapselle vaativa tottua. Yhteyden pätkiminen aiheutti myös stressiä lapselle. Loppua kohti sujui kuten lähikuntoutus."

"Helppo oli järjestää, mutta etäterapia vaatii myös paljon vanhemmilta, jotta lapsi jaksaa keskittyä."

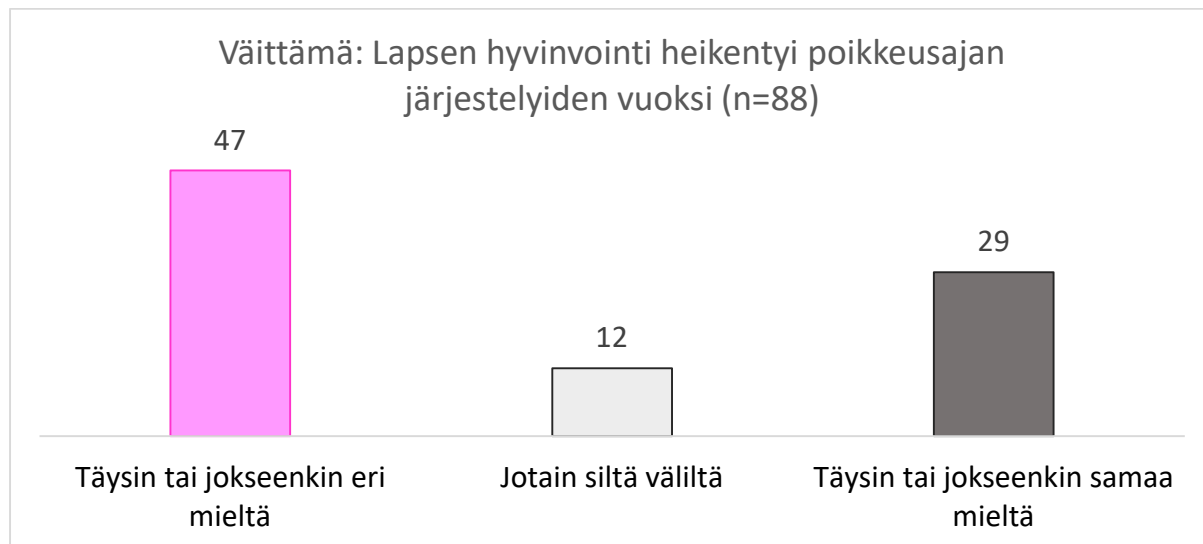
Uudet toimintatavat toivat myös onnistumisia ja yhteisöllisyyttä.

"Ulkona toteutetut kerrat oli hyviä."

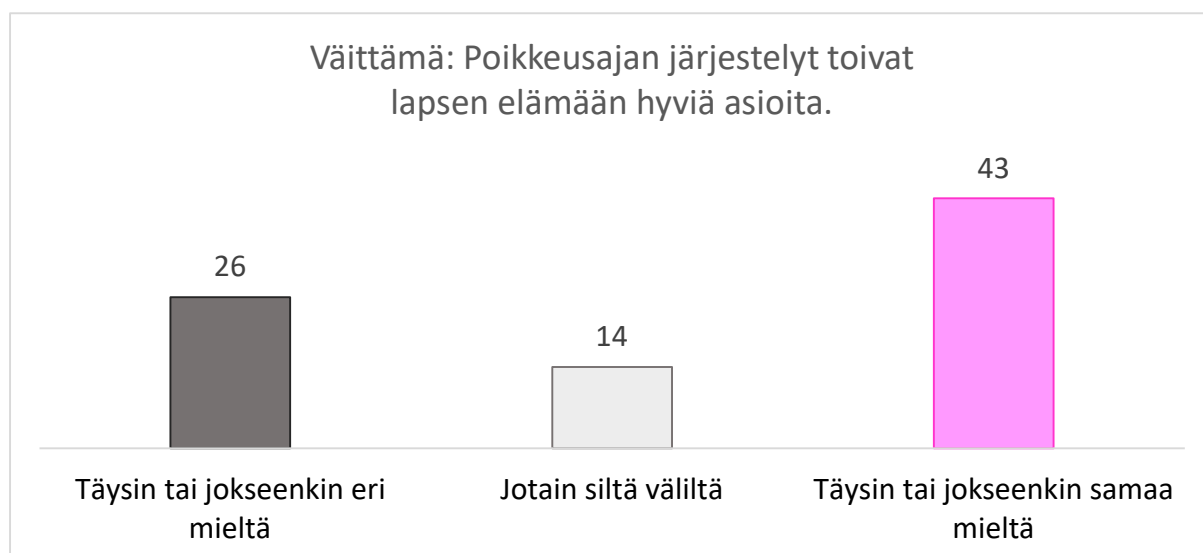
"Erittäin hyvin! Vaati päiväkodin hoitajan aina ohjaamaan, mutta parasta oli kun hoitajat oppivat samalla. Terapiat mahdollistivat ammatillista kasvua ja näin he olivat paremmin tukena arjessa."

Poikkeusajan vaikutus lapsen hyvinvointiin

Vanhemman näkemystä poikkeusajan vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin tarkasteltiin väittämien kautta. Avoimia vastauksia lapsen poikkeusajan kokemuksista antoi 41 vastaajaa. Kuten kokemukset etäopetuksesta, myös kokemus korona-ajan vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin oli kaksijakoista.



Kuva 7. Väittämä: Lapsen hyvinvointi heikentyi poikkeusajan järjestelyjen vuoksi (n=88). 29 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli koki poikkeusajan järjestelyjen heikentäneen lapsen hyvinvointia. 47 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa eli he eivät kokeneet poikkeusajan järjestelyjen heikentäneen lapsen hyvinvointia. 12 vanhempaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.



Kuva 8. Väittämä: Poikkeusajan järjestelyt toivat lapsen elämään hyviä asioita (n=83). 43 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli he kokivat, että poikkeusaika toi lapsen elämään hyviä asioita. 26 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä eli he kokivat, ettei poikkeusaika tuonut lapsen elämään hyviä asioita. 14 vanhempaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.

Poikkeusaikana lapsen hyvinvointia heikentäviä tekijöitä

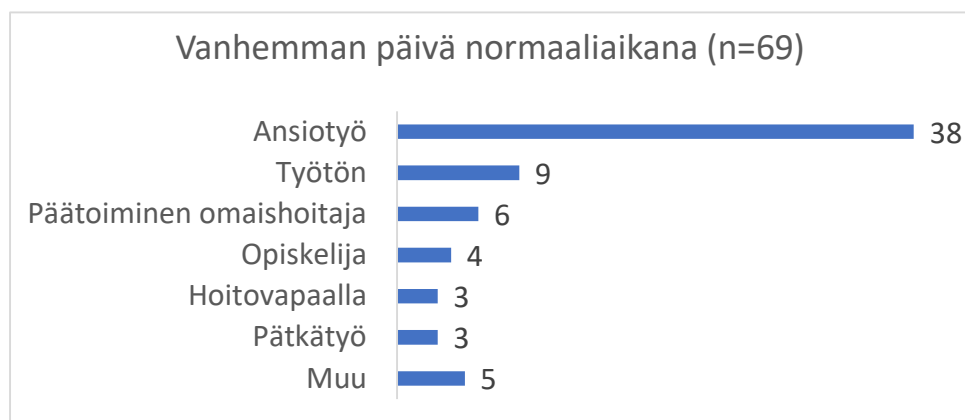
- Rutiinien ja päivärytmin rikkoutuminen.
- Sosiaalisten suhteiden jääminen pois: kavereita, isovanhempia ja muita tärkeitä ihmisiä oli ikävä. Yksinäisyyden tunne syveni.
- Harrastusten jääminen tauolle, virikkeiden puute.
- Etäkoulussa opetuksen tai ohjauksen puute, tehtävien liiallinen määrä.
- Koulutehtävien aiheuttamat riidat kotona.
- Terapioiden jääminen tauolle.
- Vanhempien väsymys ja kiire.
- Koronapandemian herättämät pelot.
- Vammattomille sisaruksille ei jäänyt riittävästi aikaa.

Poikkeusaikana hyviä asioita lapsen elämään

- Perheen yhteinen aika lisääntyi ja turha kiire jäi pois.
- Aikaiset aamuheräämiset jäivät pois.
- Koulun tai varhaiskasvatuksen kuormittavat tekijät jäivät pois (hälyinen oppimisympäristö, ryhmän sosiaaliset paineet ja kiusaaminen).
- Lähiopetuksessa ja -varhaiskasvatuksessa normaalia pienemmät ryhmät, jolloin aikuisilla oli lapselle enemmän aikaa ja mahdollisuus yksilöllisempään ohjaukseen.

Vanhempien kokemuksia poikkeusajasta

Vanhempien päivä



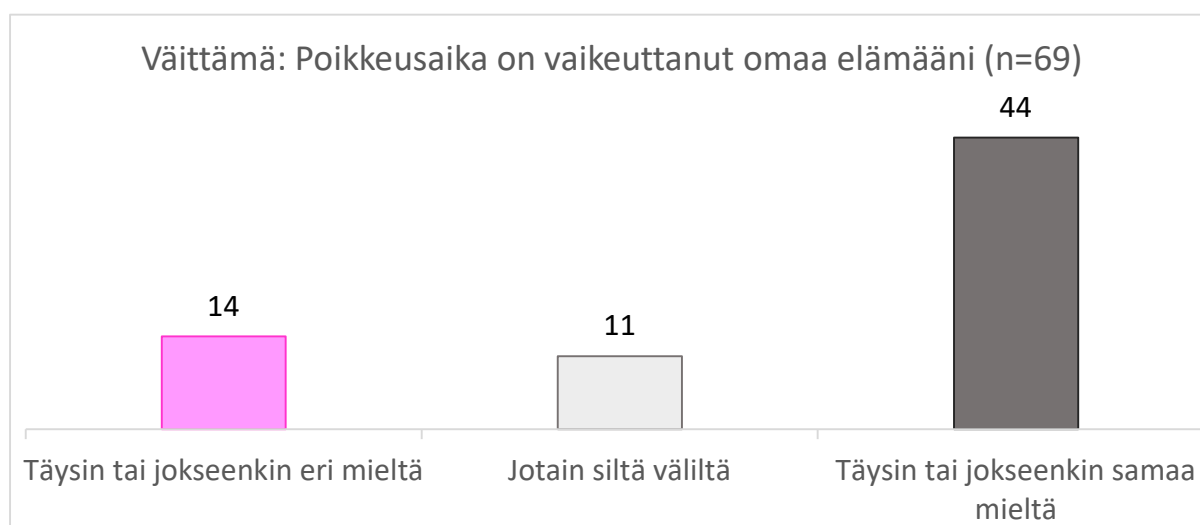
Kuva 9. Vanhempien päivä normaaliaikana (n=69). Vanhemmista 38 kävi ansiotyössä, 9 oli työttömänä, 6 oli päätoimisia omaishoitajia, 4 opiskeli, 3 oli hoitovapaalla, pätkätöitä teki 3. Viidellä vanhemmalla oli muu järjestely.

Poikkeusaikana ansiotyöntekijät (n=38) olivat:

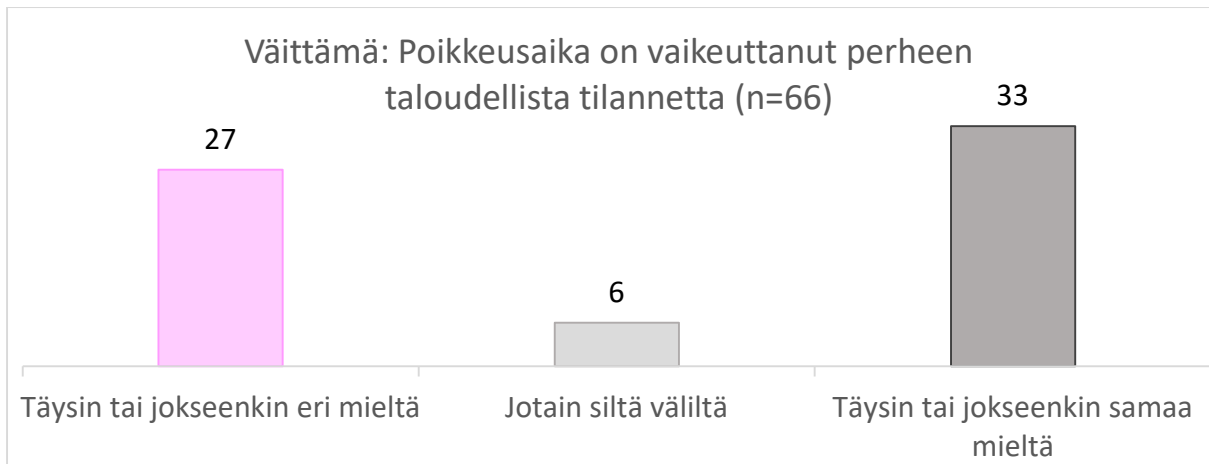
- Työssä työpaikalla 15
- Etätyössä 17
- Lomautettuna osin tai kokonaan 6
- Palkattomalla lomalla osin tai kokonaan 3
- Sairaslomalla 1

Poikkeusajan vaikutus vanhemman hyvinvointiin

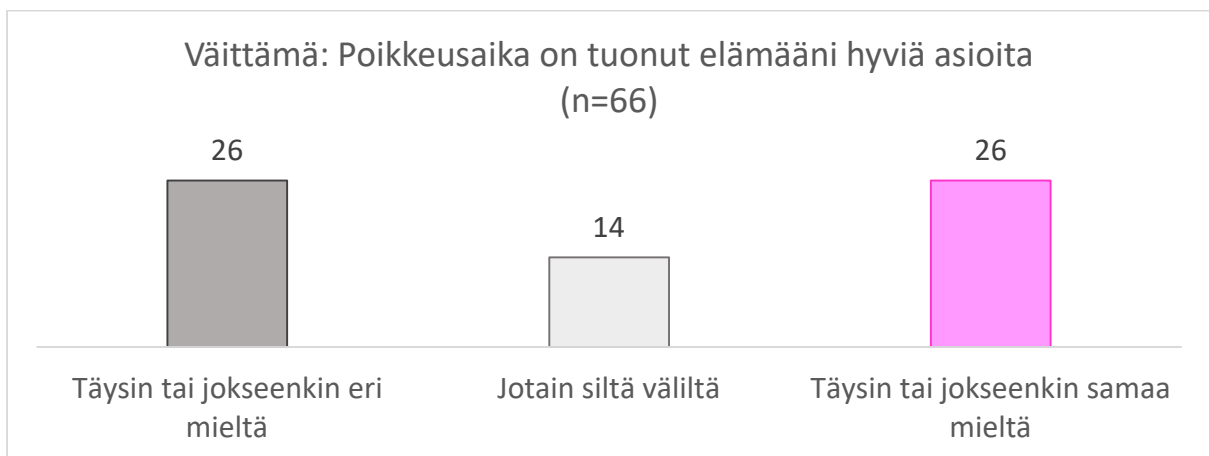
Vanhemman kokemusta omasta hyvinvoinnistaan tarkasteltiin väittämien kautta.



Kuva 10. Väittämä: Poikkeusaika on vaikeuttanut omaa elämääni (n=69). 44 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli koki poikkeusajan vaikeuttaneen elämänsä. 14 oli täysin tai jokseenkin eri mieltä, 11 vastaus oli jotain siltä väliltä.



Kuva 11. Väittämä: Poikkeusaika on vaikeuttanut perheen taloudellista tilannetta (n=66). 33 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä, 27 puolestaan täysin tai jokseenkin eri mieltä. 6 vanhempaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä. Vaikka otanta on pieni, pandemian vaikutus perheiden toimeentuloon on selkeästi havaittavissa.

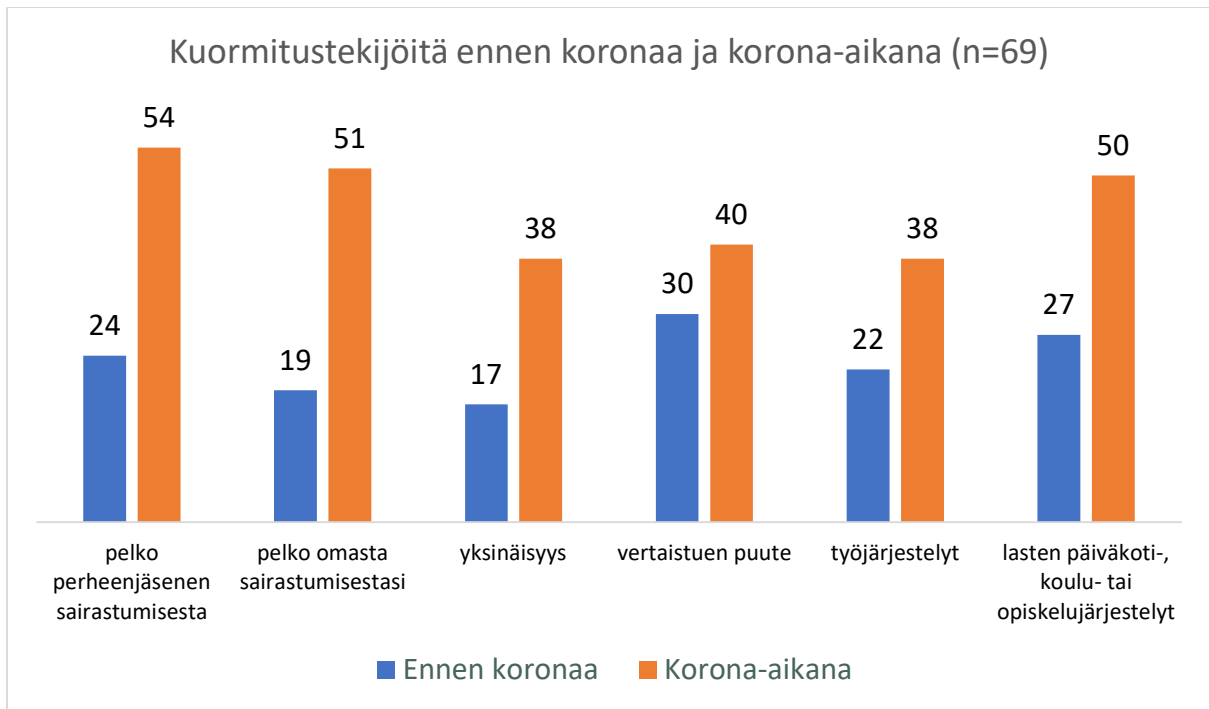


Kuva 12. Väittämä: Poikkeusaika on tuonut elämääni hyviä asioita (n=66). 26 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli poikkeusaika oli tuonut heidän elämäänsä hyviä asioita. Sama määrä vastaajia (26) oli täysin tai jokseenkin eri mieltä eli eivät kokeneet poikkeusajan tuoneen elämään hyviä asioita. 14 vastaajaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.

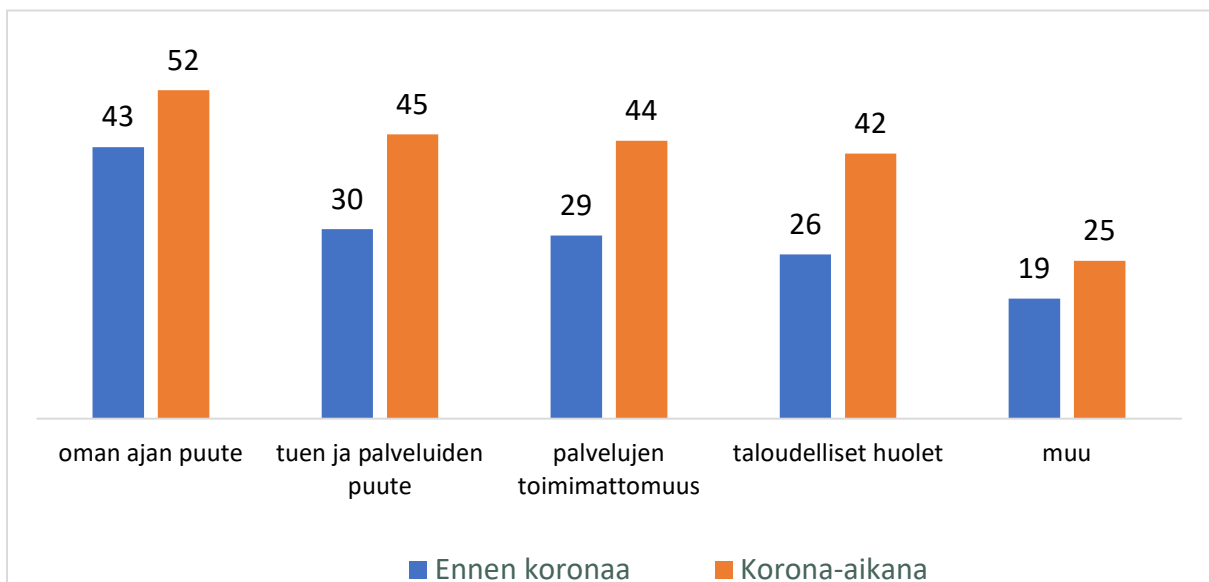
Kuormitustekijät

Kuormitustekijöitä kysyttiin siten, että vastaaja sai merkitä kokemansa kuormitustekijät 1) ennen korona-aikaa ja 2) poikkeusaikana. Kyselylomakkeen valmiiden vaihtoehtojen lisäksi vanhemmalla oli mahdollisuus lisätä listaan kuormitustekijöitä omin sanoin.

Vastaajat valitsivat ennen korona-aikaa koskevia kuormittavia tekijöitä yhteensä 286 kappaletta. Korona-aikana kuormittavia tekijöitä oli valittu yhteensä 479.



Kuva 13. Kuormitustekijöitä ennen koronaa ja korona-aikana (n=69). Seuraavassa vastaajien lukumäärä ennen koronaa/korona-aikana: Pelko perheenjäsenen sairastumisesta 24/54. Pelko omasta sairastumisesta 19/51. Yksinäisyys 17/38. Vertaistuen puute 30/40. Työjärjestelyt 22/38. Lasten päiväkoti-, koulu- tai opiskelujärjestelyt 27/50.



Kuva 14. Kuormitustekijöitä (jatkoa). Oman ajan puute 43/52. Tuen ja palvelujen puute 30/45. Palvelujen toimimattomuus 29/44. Taloudelliset huolet 26/42. Muu 19/25.

Kuormittavia tekijöitä (kuormittavien tekijöiden listaan lisätyt omat vastaukset 19+25 kpl ja avoimet vastaukset n=25):

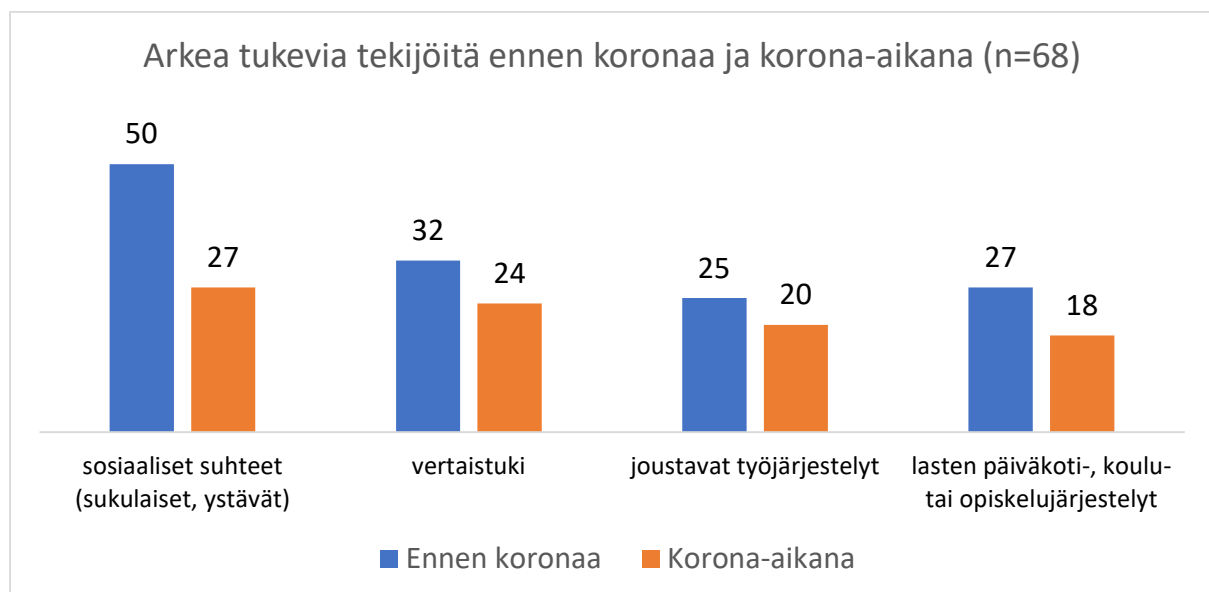
- Epätietoisuus siitä, mitä tapahtuu ja miten arki järjestyy.
- Palveluiden puute tai katkeaminen (tilapäishoito, omaishoidon vapaapäivät, terapiat).
- Lähipiiriltä saadun avun katkeaminen.
- Etäopetuksen sujumattomuus.
- Arjen pyörittäminen yksin vanhempien harteilla.
- Työn tai opiskelun yhdistäminen lapsen 24/7 hoidon, etäopetuksen ja muiden korona-arjen askareiden kanssa haastavaa. (Kolme vanhempaa jäi palkattomalle vapaalle.)
- Osa lapsista kuormittui eritystilanteessa, mikä kuormittaa vanhempaa.
- Asiointi kaupassa ja apteekissa tai hoitotarvikkeiden hakeminen terveyskeskuksesta aiheutti huolta riskiryhmään kuuluvien lasten vanhemmissa.
- Oman vapaa-ajan puute.

Useissa vastauksissa vanhemmat pohtivat sitä, kuinka perheen tavallinen arki muistuttaa sitä tilannetta, johon kaikki perheet joutuivat poikkeusaikana.

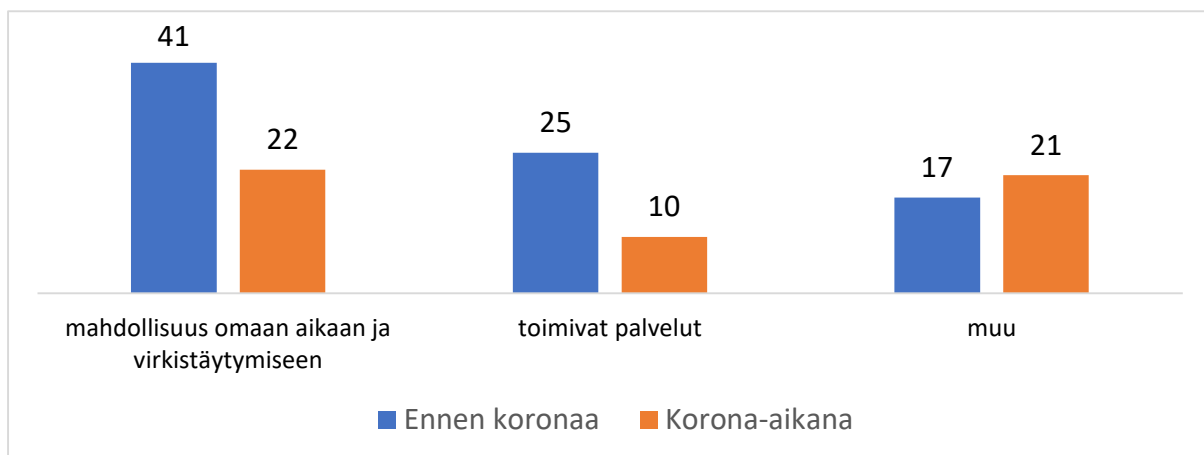
”Arkeni on raskasta ja kotiin sidottua normaalioloissakin lasten erityisyyden vuoksi. Ei kyläillä tai harrasteta mitään. Heikon taloudellisen tilanteen vuoksi emme käy muutenkaan missään (luonnossa sai liikkua kuten tähänkin asti), joten korona ei sikäli vaikuttanut arkemme niin paljon kuin ehkä jollain muilla perheillä.”

Arkea tukevia tekijöitä

68 vastaajaa merkitsi yhteensä 217 arkea tukevaa tekijää normaalitilanteessa ja yhteensä 142 arkea tukevaa tekijää korona-aikana.



Kuva 15. Arkea tukevia tekijöitä ennen koronaa ja korona-aikana (n=68). Seuraavassa vastaajien lukumäärä ennen koronaa/korona-aikana: Sosiaaliset suhteet (sukulaiset, ystävät) 50/27. Vertaistuki 32/24. Joustavat työjärjestelyt 25/20. Lasten päiväkot-, koulu tai opiskelujärjestelyt 27/18.



Kuva 16. Arkea tukevia tekijöitä (jatkoa). Mahdollisuus omaan aikaan ja virkistytymiseen 41/22. Toimivat palvelut 25/10. Muu 17/21.

Arkea tukevia tekijöitä (arkea tukevien tekijöiden luetteloon lisätyt omat vaihtoehdot (17+21 kpl) ja avoimet vastaukset (n=28)

- Perheen yhdessäolo, yhteishenki, ulkoilu
- Väljempi aikataulu, kun tavalliseen arkeen kuuluvia menoja ei ollut (toisaalta myös kuormitusta esim. terapioiden puuttumisen vuoksi).
- Ruokajakelu (yksi maininta).
- Tuki läheisiltä, Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry:ltä, mielenterveyden ammattilaiselta.
- Etäyhteydet:

- Mahdollistivat osallistumisen tilaisuuksiin, joihin aiemmin ei ollut mahdollista päästä.

”Koska olen ollut joka tapauksessa sidottuna lapsen hoitoon, oli hyvä, kun kaikki siirtyi verkkoon. Esimerkiksi vertaistuki ja monet tapahtumat, pääsin osallistumaan.”

- Yhteydenpito läheisten kanssa sai uusia muotoja.

”Mummo luki lapsille whatsappin Videopuhelun välityksellä iltasadun joka ilta koko Koronan ajan.”

- Toisaalta etäyhteydet saatettiin kokea myös kuormittavina.

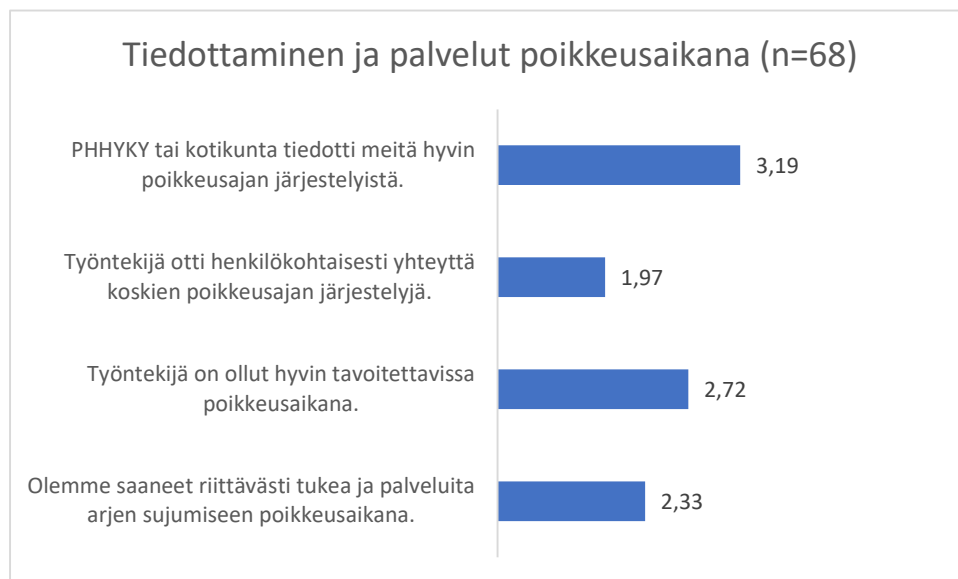
Poikkeusaikana hyviä asioita vanhemman elämään

- Perheen yhdessäolo.
- Aikataulun väljyys.
- Osalle lapsista koti- tai etäopetus sopi hyvin ja lapsi voi paremmin.
- Osaisivatko muut jatkossa ymmärtää paremmin niiden perheiden tilanteita, joille ”eristyksessä eläminen” on tavallista arkea?

”Ei hävetä ja harmita itseä, että vain itse on kotona jumissa ilman apua kun muutkin ovat.”

Poikkeusajan palvelut

Kokemuksia tiedottamisesta ja palveluiden sujumisesta kysyttiin väittämien avulla.



Kuva 17. Tiedottamista ja palveluja koskevia väittämiä (n=68). Vastausasteikko: 1=Täysin eri mieltä, 2=Jokseenkin eri mieltä, 3=Jotain siltä väliltä, 4=Jossain määrin samaa mieltä, 5=Täysin samaa mieltä. Vastausten keskiarvot: 1) PHHYKY tai kotikunta tiedotti meitä hyvin poikkeusajan järjestelyistä 3,19. 2) Työntekijä otti meihin henkilökohtaisesti yhteyttä koskien poikkeusajan järjestelyjä 1,97. Työntekijä on ollut hyvin tavoitettavissa poikkeusaikana 2,72. 4) Olemme saaneet riittävästi tukea ja palveluita arjen sujumiseen poikkeusaikana 2,33.

Kysyimme lisäksi avoimella kysymyksellä ” Millaista apua tai palvelua tarvitsisitte, jota ei vielä ole?”. Vastauksia saatiin 27 vanhemmalta:

Vastaajat olisivat toivoneet saavansa poikkeusaikana käytännön apua kotiin oman jaksamisen ja hyvinvoinnin tueksi. Tällaista apua ovat esimerkiksi asiointi-, siivous tai ruoka-apu.

”Kauppa- tai apteekkiasiointiin apua, ettei tarvitsisi riskeerata taudin tarttumisen kanssa.”

Palveluihin toivottiin joustoa ja räätälöintiä.

”PHHYKYn työntekijä kyllä otti yhteyttä, mutta ei hänellä ollut tarjota mitään palveluita poikkeusaikana. Pyysin omaishoidon vapaiden peruuntumisen korvikkeeksi siivous- tai ikkunanpesuapua, mutta ei onnistunut.”

Vanhempien vastauksissa korostui tarve omaan aikaan, johon poikkeusaikana ei osalla ollut mahdollisuutta palvelujen puuttumisen vuoksi.

”Hengähdystauko, oma aika (muu kuin omaishoidon vapaa), edes tunti silloin tällöin auttaisi.”

Myös vanhemmille suunnattua keskusteluapua oman jaksamisen tueksi olisi tarvittu, samoin kuin apua ja opastusta lapsen kasvun tukemiseen ja yksilöllisiin tarpeisiin.

”Vertaistukea, keskusteluapua ja vaikka siivousapua.”

”Tukea lapsen ongelmiin, kuntoutusta tai edes säännöllisen hoitokontaktin. Nyt käytettävissä vain ylikuormitettu koululääkäri.”

Mitä palveluja järjestävä tahot voisivat oppia korona-ajasta?

Vanhemmilta kysyttiin avoimella kysymyksellä ”Mitä toivoisit palveluja järjestävien tahojen oppivan poikkeusajasta?”. Vastauksia saatiin 28 vanhemmalta.

Palvelujen tarve ei poistu poikkeusaikana, vaan saattaa lisääntyä.

”Ettei kaikkea tarvitse perua koronan vuoksi. Joustavuutta ja yksilöllisyyttä mm. perhetyöhön.”

Jatkossa on hyvä laatia valmiussuunnitelma ja toimintamallit siihen, että perheet saavat tarvitsemaansa apua ja tukea myös poikkeusaikana. Myös tiedotus palveluiden muutoksista tulisi olla tehokkaampaa ja nopeampaa.

”Nopeampi reagointi, valmiit toimintamallit, tehokkaampi tiedottaminen palveluista.”

Etäopetuksen mahdollisuuksia ei tulisi hukata koronaepidemian loputtua eikä luopua toiminnan tehostamisesta poikkeusaikana hyväksi havaituilla tavoilla.

”Erityisen tuen todellinen toteutuminen myös etäopetuksessa tulisi arvioida ja toimiessaan ottaa joustavasti käyttöön erityisesti oppilailla, joille koulujen oppimisympäristö ei toimi.”

”Tehokkuus! Esim. Osastojakso pystyttiin hoitamaan normaalin viikon sijaan 1 päivän tunneilla, osittain etänä! Tätä tulisi jatkaa! Viikko osastojaksoa on helvetin kuormittava! Koska kaikki työt jää tekemättä.”

Esiin nousseita kehittämisehdotuksia

Vanhempien vastauksissa korostuivat erityisesti seuraavat kysymykset jatkosta:

- Miten voidaan edistää toimijoiden yhteistä tiedottamista/viestintää?
- Miten voidaan järjestää tarvittavat palvelut myös poikkeusaikana?
- Miten voidaan mahdollistaa sosiaalisia kontakteja myös poikkeusaikana?
- Miten päätöksenteossa voidaan paremmin huomioida perhekeskeisyys?
- Miten yksinhuoltajien tilanne huomioidaan?

Lopuksi olemme koonneet kyselyssä esiin nousseet ehdotukset toiminnan kehittämiseen koulutoimelle, sosiaalitoimelle, terveydenhuollolle, kuntoutuksen järjestäjille ja järjestöille.

Koulutoimelle

Tarvetta joustavuuteen ja yksilöllisesti räätälöityihin opetusratkaisuihin.

Toiveena saada lähiopetukseen ja -varhaiskasvatukseen normaalia pienemmät ryhmät, jolloin aikuisilla oli lapselle enemmän aikaa ja mahdollisuus yksilöllisempään ohjaukseen.

Oppimisympäristö koetaan hälyisäksi, ryhmän sosiaaliset paineet ja kiusaaminen haittaavat opiskelua ja elämää. Miten näihin ongelmiin voisi vaikuttaa?

Etäopetuksen kehittäminen. Esimerkiksi miten Teams-tunneilla turvattaisiin paremmin opettajan antama säännöllinen tuki? Ja myös avustajan säännöllinen apu tehtävien teossa?

Lapsille sosiaalisia taitoja harjoittavia ryhmiä, tukihenkilöä tai mahdollisesti nepsyvalmennusta.

”Autismiymmärrystä omaava erityisopettaja, jonka toiminta perustuu hyvän huomaamiseen, vahvuuksien näkemiseen ja kannustamiseen.”

”Älkää siirtäkö koulunkäynnin ohjaajia kauppa-avuksi, heillä riittää varmasti työtä koululaisten ohjaamisessa!”

Sosiaalitoimelle

Koordinoidut yhteydenotot perheisiin.

Omatyöntekijä.

Vahvaa tukea kotiin:

Ohjausta lapsen haastavaan käytökseen.

Lastenhoitoa.

Kodinhoitopalvelua, kauppa- tai apteekkiasiointiin apua, ettei tarvitsisi riskeerata taudin tarttumisen kanssa.

"Kunnan tukena jotain, mutta kun kunnan palvelut ovat näin rikkonaisia ja sekavia on vaikea sanoa miten niitä lähtee toimivasti täydentämään seuraavan sektorin toimesta, jotta määrärahat kohdentuisivat toivotulla tavalla eivätkä olisi vain pinnalle liimattua kunnan hienojen lauselmien jatkeita."

"Samanlaista huumoria ja otetta sekä huolenpitoa kuin Päijät-Hämeen omaishoitajilla on ollut."

Vanhemmat kiittävät

Vastauksia kysymykseen ” Haluatko kiittää jotain tahoa, joka on erityisesti tukenut perhettäsi poikkeusaikana?”.

Työnantaja.
Päijät-Hämeen omaishoitajien paikallisyhdistys saa kiitokseni sekä Merja Lauren vammaispalvelusta. Muut tahot ISON miinuksien. Jätitte ainakin meidän perheen yksin
Dila - >säröt, Hope ry, tilapäishoito Helmi.
Kiitos Lahden lasten psykalle. Meitä ei ole unohdettu korona-aikana, vaan olemme saaneet tarvittavaa apua ja puhelinkeskusteluja.
Ystävät
Päijät-Hämeen omaishoitajat!!!!
Vammaispalvelun Merja Lauren oli heti alkuun yhteydessä minuun ja kyseli voiteja. Myös päijät-hämeen omaishoitajat on ollut hyvin yhteydessä ja kysellyt kuulumisia.
Päiväkoti!!! Kukkilan! Kalliolan eskari ja Helmi tilapäishoito
Herrasmannin päiväkoti ja Maria Krigsholm neuropsykiatriselta poliklinikalta.
Toisintekijät Oy/Tero
Sukulaiset 😊
Koulujen opettajille suuri kiitos! Upea rutistus ja mahtava yhteistyö kodin ja koulun välillä.
Esikouluryhmän henkilökunta. Toimintaterapeutti ja lastenpsykiatrian pkl hoitaja.
Länsiharjun peruskoulun opettaja Simo Kantokari ansaitsee erityiskiitokset esimerkillisestä työstään oppilaiden kanssa poikkeusaikana. Muutoinkin ihan huippuope!
Humpulan päiväkoti
Virenojan koulun rehtori Tuomo Karjalainen on toiminut hienosti niin perheiden, että oppilaiden kanssa. Kiitos
Erityisopettajan tsemppi viestit ja positiivinen palaute auttoi jaksamaan lapsen opiskelussa.
Kiitos lapseni tilapäishoitajalle joka huhtikuussa kyseli kuulumisia hoitopäivien peruuntuessa.
Päijät-Hämeen ohliiton lähettämät lakuterveiset on ollut piristäviä ja kk soittokierrokset
Päijät-hämeenomaishoitoyhdistystä että soittelitte korona-aikana
Katariina Latva phks. Hän kysyy aina mitä kuuluu ja yrittää auttaa, pysyy realistisena ja todella kuuntelee. Katriina Suutarinen lastenpsykiatria yrittää aina parhaansa kankeassakin järjestelmässä Elina Tikka ent lähityöntekijäpalvelu on aktiivinen toimija, joka kuuntelee lasta ja auttaa perhettä täydellä sydämellä ja ammattitaidolla. Häntä kannattaisi kaikkien kuulla. Eeva Sinkkonen lastenpsykiatrista on totaalisesti oikealla alalla ja uskaltaa viedä lasten ja perheiden aitoa ääntä eteenpäin. Hän kuuntelee, oivaltaa, neuvoo, tukee ja yrittää etsiä jatkopolkuja. Lapsen tarpeet ovat hänellä aina etusijalla. Tämän ammattilaisen sanoja ei pysty unohtamaan, ne kantavat vaikka koko muu järjestelmä kaatuisi niskaan.
Helmi, Tanja Muikku
Orimattilan MLL
Opettajat olivat jatkuvasti tavoitettavissa.
Toiminta sekä puheterapeutti, he jaksavat kysellä miten on sujunut poikkeusoloissa