

Kuluttajaekonomia
Taloustieteen osasto
Poliittisten, yhteiskunnallisten ja alueellisten muutosten tohtoriohjelma
Helsingin yliopisto
Helsinki

SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUIDEN KÄYTTÖ ERITYISPERHEIDEN ARJESSA

– TOIMINNAN JA AJANKÄYTÖN NÄKÖKULMA

Ulla Särkikangas

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Helsingin yliopiston Maatalous-metsätieteellisen tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi Porthanian salissa P674, Yliopistonkatu 3,
keskiviikkona 10. kesäkuuta 2020 klo 12.

Helsinki 2020

ISBN 978-951-51-6099-7 (nid.)
ISBN 978-951-51-6100-0 (PDF)
ISSN 1235-2241

Taloustieteen osaston julkaisusarja numero 73
Unigrafia
Helsinki 2020

Kuvasuunnittelu / kuvat 4,5 ja 7: Titu Rajanto, ikonit Eucalyp.

TIIVISTELMÄ

Väitöskirjassa tutkitaan runsasta ja pitkäkestoista sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä erityisperheiden arjessa. Erityisperheeksi on määritelty perhe, jossa on vähintään yksi erityistä tukea ja palveluita kasvunsa ja kehityksensä tueksi tarvitseva lapsi. Palveluiden käyttöä tarkastellaan perheiden arjen toimintojen ja ajankäytön näkökulmista. Tutkimus rakentaa ymmärrystä siitä, millaista toimintaa palveluiden pitkäkestoinen käyttö perheiltä edellyttää sekä millaisia toiminnan ja ajankäytön rytmillisiä muutoksia perheiden arjesta voidaan tunnistaa.

Tutkimuksen tulkinalliset resurssit pohjaavat sekä palvelututkimuksen että kulutus- ja kotitaloustutkimuksen perinteisiin. Pitkäkestoista palveluiden käyttöä analysoidaan palvelututkimuksen perinteeseen nojautuvan asiakaslähtöisen toimintalogiikan ja asiakkaan toiminnan näkökulmasta. Perheiden arjen toiminnan ja ajankäytön analyysissä hyödynnetään puolestaan lefebvreläiseen rytmianalyysiin pohjautuvaa rytmihäiriö -ajattelua, joka mahdollistaa ajankäytön rytmien sekä niihin liittyvien murtumien ja riitasointujen tarkastelun.

Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat pohjaavat tulkinalliseen tutkimus-otteeseen, jossa painottuu fenomenologinen näkökulma. Tutkimusaineisto koostuu kymmenestä erityislapsen vanhemman haastattelusta. Tulosten tulkinassa ja raportoinnissa hyödynnetään tulkinallisten resurssien lisäksi aiempaa erityislapsia ja -perheitä koskevaa tutkimustietoa esimerkiksi sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden aloilta.

Tutkimustulokset osoittavat, että perheillä voi olla vuosien aikana jopa kymmeniä palveluita käytössään. Palveluiden monipolvinen ja osittain samanaikainen haku sekä vuosia kestävä käyttö ja hallinta tuottavat perheiden arkeen monimuotoista toimintaa. Palveluntuottajien kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen lisäksi tutkimuksessa tunnistettiin palveluntuottajien näkökulmasta vaikeasti tunnistettavaa ja mahdollisesti näkymätöntä toimintaa. Erillään toimivien ja erilaisilla toimintamalleilla toimivien palveluiden hallinta edellyttää perheiltä esimerkiksi monimuotoisia tiedon etsintää sekä tiedon jakeluun ja ajanhallintaan liittyvää toimintaa. Palvelujärjestelmään liittyvien ongelmien tai haasteiden vuoksi vanhemmat joutuvat ottamaan jopa esimiehen rooliin rinnastettavia tehtäviä itselleen palveluita saadakseen ja niitä käyttääkseen. Tulokset osoittavat myös, etteivät palvelut ole digitalisoituneet perheiden odotusten mukaisesti.

Perheen arjen toiminnan ja ajankäytön muutoksia tulkitsevat rytmihäiriöt nostavat esiin perheiden kokemuksia tilanteista, kun arjen rytmien rakentuminen häiriintyy, rytmien välillä syntyy hankauksia tai ristiriitaisuuksia tai perheen arjen toimintaan muodostuu ajallisia paineita. Palveluntuottajien tuotantolähtöisesti rakennetut toimintamallit ja aikataulut voivat esimerkiksi pirstaloida perheiden arjen toimintaa sekä aiheuttaa moniajon paineita heikentäen näin arjen sujuvuuden kokemusta.

Tutkimustulokset tarkoittavat, että runsaasti ja pitkäkestoisesti palveluita käyttävien perheiden arjessa on palveluiden käyttöön liittyvää, mutta palveluntuottajille näkymätöntä tai palvelutuotannossa huomioimatonta toimintaa. Perheiden näkökulmasta toiminta voi näyttäytyä ristiriitaiselta: palveluiden tavoitteena on perheen arjen ja hyvinvoinnin tukeminen, mutta niiden käyttö vie arvokasta ja rajallista aikaa muulta arjen toiminnalta. Perheillä näyttää myös olevan vaikeuksia löytää rytmillinen sopusointu palvelujärjestelmältä tulevien ajallisten ja toiminnallisten edellytysten sekä erityislapsen vaatiman tuen ja hoivan kanssa, joka osaltaan vaikeuttaa arjen sujuvuuden ja sitä kautta hyvinvoinnin kokemusta.

Tarkastelemalla kahdesta eri teoriaperinteestä käsin erityisperheiden arjen toimintaa, tutkimus syventää palvelututkimuksen ymmärrystä palveluiden käytön ajallisuuden ja rytmin kokemuksesta erityisesti erilaisissa muutos- tai häiriötilanteissa. Samalla tutkimus vie eteenpäin rytmihäiriön käsitettä perheen arkielämän näkökulmasta.

Avainsanat: erityisperhe, runsaasti palveluja tarvitseva asiakas, sosiaali- ja terveyspalvelut, arjen toiminta, ajankäyttö, rytmihäiriö, asiakaslähtöinen toimintalogiikka

ENGLISH SUMMARY

Everyday use of social welfare and healthcare services among special needs families - a perspective of activity and time use.

This doctoral study investigates heavy and long-term use of social welfare and healthcare services in the everyday life of special needs families. A special needs family is defined as a family that has at least one child who needs special support and services for her/his health, growth and/or development. Use of services is approached from the perspectives of everyday activities and time use. The study increases understanding of the variety of activities that the long-term service use requires from these families as well as the rhythmic changes in activities and time use that can be identified from the families' everyday lives.

The interpretative resources of this study draw from the traditions of service research and consumption and home economics studies. The study approaches long-term service use from the perspective of customer-dominant logic and customer activity which have roots in the service research tradition. The analysis of families' everyday activities and time use draws from Lefebrian rhythm analysis and especially from the understanding of the discordance of rhythms. This enables investigation of rhythms in time use as well as ruptures and discordances that are linked to them.

The methodological approach of the study is based on the interpretative research tradition with an emphasis on the phenomenological perspective. The empirical data consist of ten interviews of parents with special needs children. The interpretation and reporting of the findings utilize both interpretative resources listed above and earlier studies on special needs children and families, for example in the fields of social-, health- and education studies.

The findings of the study show that families can, in the course of the years, use as many as tens of services. Families' extensive experience of service use includes early childhood education and teaching services in addition to social welfare and healthcare services. Apart from the activities that take place in the interaction between families and service producers (such as going to the doctor), the study also identified activities that are meaningful for the families but are not taken into account in the service provisioning or that are downright invisible to service providers. The daily management of fragmented services using different operating models requires, for example, diverse and multifaceted activities related to information search and time management. Problems or challenges associated with the service system lead to situations in which parents who try to receive and use services are forced to perform even such activities that normally should be conducted by a service provider. Furthermore, the findings demonstrate that services have not been digitized in accordance to the families' expectations.

The discordance of rhythms which allows us to interpret changes in families' everyday activities and time use highlight situations in which the development of

everyday rhythms is disturbed, in which there are tensions of conflicts between rhythms, and in which there are temporal pressures involved in activities. Service providers' product-oriented operating models and timetables can, for example, fragment families' everyday activities and cause multitasking pressures which then weaken the experience of harmony in everyday life.

The findings of the study indicate that the everyday life of families who are heavy and long-term users of services contains activities that are associated with the service use but are invisible or not accounted for in the service provision. From the families' perspective these activities can appear as conflicting: the services aim to support families' everyday life and wellbeing, but their active use takes valuable and limited time away from other everyday activities. Families also seem to have problems with finding a rhythmic balance between the support and care of the special needs child and the allocation of time and activities required by the service system. These both factors may hinder the harmonious everyday life and families' wellbeing.

Keywords: special needs family, social welfare and healthcare services, everyday activity, time use, the discordance of rhythms, rhythmanalysis, customer-dominant logic, customer activity

KIITOKSET – IHMISET YMPÄRILLÄNI

Väitöstutkimuksen tekeminen on pitkälti yksinäistä istumista koneen äärellä. Mutta tämäkään väitös ei olisi syntynyt ilman vuorovaikutusta ja yhteistyötä monen viisaan ja merkityksellisen henkilön kanssa.

Suurin kiitos kohdistuu ohjaajalleni, professori Minna Autiolle. Jatko-opintoni saivat kimmokkeen hänen ja hänen kollegansa HS Vieraskynä -kirjoituksesta 18.9.2014. Ensimmäisistä keskusteluistamme lähtien hän on kulkenut rinnallani aina tähän päivään saakka. Minnan laaja-alainen akateeminen tietämys ja ennakkoluuloton asenne mahdollistivat tutkimuksen moninäkökulmaisen toteutuksen. Hänen oivaltavat kysymyksensä sekä rakentava kritiikki ohjasivat työtä askel kerrallaan kohti päämäärää eli valmistumista. Minna jaksoi väsymättä kommentoida, ohjata ja kannustaa päivästä ja viikosta toiseen eikä yksikään sähköposti jäänyt vaille vastausta.

Kiitän lämpimästi myös toista ohjaajaani, professori Visa Heinosta. Hänen hienovarainen tapansa ohjata antoi tilaa omille ajatuksilleni ja ahaa-elämyksille. Visa ei yhdessäkään tapaamisessa unohtanut kannustaa ja osoittaa tutkimuksen tekemisen arvoa.

Minulla oli ilo saada väitöstyölleni innostava ohjausryhmä. Yliopettaja emerita, EET Leena Alakoski antoi tarkkanäköisiä kommentteja ja lempeää ohjausta etenkin palvelututkimuksen näkökulmasta yhdessä vararehtori, KTT Katri Ojasalon kanssa. VTT Minna Mattila-Aalto puolestaan auttoi minua syventämään sote-palveluiden ymmärrystä sekä arjen tulkintaa.

Väitöstutkimuksen esitarkastajat, tenure track -professori Elina Närvänen ja dosentti, KTT Henna Syrjälä paneutuivat työhöni huolellisesti. Heidän tarkkoja huomioita sisältävä rakentavan kriittinen palaute oli kiedottu taitavasti kannustavan lausunnon sisään. Heidän yhteislausunnollaan oli ratkaisevan tärkeä rooli tutkimuksen viimeistelyssä. Professori Outi Uusitaloa kiitän vastaväittäjän ja professori Anne Toppista kustoksen rooliin asettumisesta.

Tutkimusta ovat tukeneet taloudellisesti monet eri tahot. Merkittävimpänä tutkijana on toiminut Jenny ja Antti Wihurin rahasto myöntäessään minulle työskentelyapurahaa kolmen vuoden ajan. Työskentelyn rahoittajina ovat toimineet myös H.C. Marcus Wallenbergin liikelatoudellinen tutkimussäätiö, Helsingin Ekonomit ry, Liikesivistysrahasto, Paulon Säätiö, Helsingin yliopisto sekä e21 Solutions Oy. Ilman rahoittajia ei tämäkään tutkimus olisi valmistunut.

Minulla on ollut onni ja kunnia käydä tutkimukseen liittyviä keskusteluita myös suuresti arvostamieni tutkijoiden kanssa. Yhteiskunnallisesti merkittävä keskustelija professori Mika Pantzar on antanut korvaamatonta palautetta tutkimuksen tuloksiin, mutta myös henkistä kannustusta tutkimuksen tekoon. Työn ja oman ajattelun edistymiseen ovat vaikuttaneet myös FT Anneli Hujala, KTT Karl-Jacob Mickelsson, emeritusprofessori Tore Strandvik sekä professori Kristina Heinonen.

Apurahatyöskentelyä kuvaa yksinäisyys, etenkin jos sitä tekee kotona ilman fyysistä paikkaa tiedeyhteisössä. Onnekseni tämän yksin puurtamisen rinnalla kulkivat muut tieteen tekijät, kuten Ulriikka Savela-Huovinen, Sami Koponen, Marjoriikka Ylisiurua, Marjo Ring, Maria Lindholm sekä jo tohtoriksi väitellyt Eliisa Kylkilähti. Yhteiset lounaat ja keskustelut, ryhmätapaamiset ja toistemme tekstien luku edistivät tieteellistä ajattelua, mutta olivat myös tärkeitä henkisen jaksamisen kannalta.

Haluan myös välittää kiitokset tutkimukseen osallistuneille äideille. Te ja perheenne teette hurjan arvokasta, mutta raskasta ja näkymätöntä työtä. Toivon, että pystyn osaltani tekemään näkyväksi tämän työn arvon ja merkityksen arjen toiminnassa.

Viimeiset vuodet eivät kuitenkaan ole olleet pelkkää väitöstyötä. Merkittävän panoksen arjessa jaksamiseen antavat niin ystävät kuin perhekin. Jonna, olet sieluni sisko, jota ilman elämäni olisi merkittävästi harmaampaa. Mia, miten olisinkaan selvinnyt ilman pitkiä puhelinkeskustelujamme? Kiitos vierellä kulkemisesta. Marketta, kyvykkyytesi keskustella niin tieteen tekemisen kuin arkipäivän ongelmista on vailla vertaa. Ninnu, olet henkinen kannustajani ja hauskojen hetkien luoja.

Maria on sisko vailla vertaa. Apurahahakemuksen argumentin muotoilu, tieteellisiin keskusteluihin eksyminen, kirjoitusblokki, henkiset nyrjähdykset ja monet muut tilanteet ratkesivat siskon ohjeiden ja neuvojen avulla. Vanhempani Riitta ja Touko ovat olleet henkisenä tukena ja tarjonneet tilanteen mukaan joko työskentely- tai lepopaikan. Viiden tähden palvelu kauniin Pielisjoen rannalla on edistänyt lukemattomia kertoja niin tutkimuksen tekemistä kuin siitä erkaantumista. Isoveli on kaukaisesta sijainnistaan huolimatta jaksanut ”skypettää” ja olla kiinnostunut tutkimuksen etenemisestä.

Lopuksi herkin ja kaunein kiitos kuuluu miehelleni Mikolle, joka on väsymättä tukenut työtäni. Juha Vainion sanoin: ”Sanat eivät riitä kertomaan, tuskin niitä tarvitaan”. Perhe on minulle loputon voimanlähde, jonka avulla ja vuoksi joka päivä herään.

Kaikkia työhöni vaikuttavia henkilöitä ei ole mahdollista listata, jonka vuoksi haluan välittää vielä yleiset kiitokset myös muille ympärilläni vaikuttaneille ja tutkimuksestani kiinnostuneille henkilöille.

Koronapandemian hiljentämässä Helsingissä toukokuussa 2020

Ulla Särkikangas

SISÄLLYS

1	Johdanto.....	12
1.1	Erityisperheet tutkimuksen kohteena.....	15
1.2	Palvelut arjen tukena.....	17
1.3	Tutkimuksen kysymyksenasettelu ja rakenne	20
2	Tutkimuksen teoreettiset näkökulmat.....	23
2.1	Arjen rakentuminen	23
2.2	Palveluiden käyttö asiakkaan toiminnan näkökulmasta.....	26
2.3	Asiakkaan toiminnan tutkimus.....	37
2.4	Arjen toiminnan ajallinen ja rytmillinen tarkastelu.....	45
2.5	Rytmihäiriö arjen toiminnan tulkinnassa	57
3	Aineiston keräys ja analyysi.....	67
3.1	Tulkitseva tutkimusote.....	67
3.2	Aineiston hankinta ja kuvaus	69
3.3	Aineiston analyysi ja tulkinnallisten resurssien hyödyntäminen	76
3.4	Tutkimuseettiset kysymykset.....	88
4	Vuorovaikutukseen perustuva toiminta – monen palvelun dilemma	92
4.1	Hajanainen palvelujärjestelmä asiakkaan silmin.....	92
4.2	Mutkikas ja jatkuva palveluiden haku	97
4.3	Kertaantuva ja vuorovaikutuksellinen käyttö.....	111
5	Asiakkaan ohjaama toiminta – asiakkaasta järjestelmän palvelijaksi.....	122
5.1	Itsenäinen tiedon etsintä.....	123
5.2	Perhe tiedon jakelijana ja varastojana	132
5.3	Ajanhallinta – vanhemmasta projektijohtajaksi	136
5.4	Työn valvonta – projektijohtajasta esimieheksi	141

5.5	Koti kuntoutuslaitoksena ja hoivatalona	146
5.6	Fyysinen ja virtuaalinen vertaistukeen osallistuminen	150
6	Rytmihäiriö erityisperheen toiminnan tulkinnassa	158
6.1	Arjen kaaostuminen	159
6.2	Toiminnan pirstoutuminen	172
6.3	Toiminnan päällekkäistyminen.....	179
6.4	Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen	188
7	Johtopäätökset ja pohdinta.....	196
7.1	Yhteenveto: keskeiset löydökset ja teoreettinen kontribuutio	196
7.2	Tulosten käytännön merkitys.....	205
7.3	Jatkotutkimusmahdollisuudet	209
8	Lähteet	212
9	Liitteet.....	235

KUVIOT JA TAULUKOT

Kuvio 1.	Tutkimuksen teoreettiset ja käsitteelliset taustat	25
Kuvio 2.	Asiakkaan toiminnan luokat (Mickelsson 2013).	40
Kuvio 3.	Toiminta, teko ja operaatio (Leontjev 1977, 1978; Holmlund 2004; Mickelsson 2014)	43
Kuvio 4.	Vuorovaikutukseen perustuva toiminta.....	96
Kuvio 5.	Asiakkaan ohjaama toiminta.....	123
Kuvio 6.	Tutkimuksessa yhdistyvät näkökulmat.....	196
Kuvio 7.	Palveluiden käyttöön liittyvä toiminta	197

Taulukko 1.	Rytmiä kiihtymisen tai hajoamisen kokemukseen liittyvät muutokset (Pantzar 2011, 73-78; 2013, 61)	58
Taulukko 2.	Yhteenveto tutkimuksen tuloksista resursseista.....	66
Taulukko 3.	Haastateltavien taustatiedot.....	74
Taulukko 4.	Haastateltavien pseudonyymit.....	75
Taulukko 5.	Analyyysin vaiheet.....	78
Taulukko 6.	Toiminnan luokkien määritelmät (mukaeltu Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013).....	81
Taulukko 7.	Esimerkki toiminnan tasojen määrittelystä.....	83
Taulukko 8.	Rytmihäiriöluokkien kuvaukset.....	87
Taulukko 9.	Perheiden käyttämien palveluiden määrät.....	94
Taulukko 10.	Yhteenveto vuorovaikutukseen perustuvasta toiminnasta...	120
Taulukko 11.	Yhteenveto asiakkaan ohjaamasta toiminnasta.....	155
Taulukko 12.	Erityisperheen rytmihäiriö I: Arjen kaaostuminen.....	160
Taulukko 13.	Erityisperheen rytmihäiriö II: Toiminnan pirstoutuminen..	172
Taulukko 14.	Erityisperheen rytmihäiriö III: Toiminnan päällekkäistyminen.....	180
Taulukko 15.	Erityisperheen rytmihäiriö IV: Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen.....	189

1 JOHDANTO

Se on paperilappusten skannausta ja eteenpäin viemistä. Mä tilaan ensin yheltä osastolta sen paperilapun, sit mä kopioin sen, niin en mä voi sitä skannata, koska mä en saa sitä sähköpostissa lähettää. Vaan mun pitää konkreettisesti se viedä, tai sitten postissa viedä.. [...] ennen kun mä sain ajan, että mä pääsin kauppaan ostaan printterin, niin mä en pystynyt hoitamaan näitä asioita. – Leena, työstään irtisanoutunut kahden erityislapsen omaishoitaja –

Sitaatti kertoo perheestä, jossa vanhempi toimii tiedonvälittäjänä eri palveluntuottajien välillä. Kertomus rakentaa kuvaa palveluiden käytön työläydestä sekä ajallisen järjestäytymisen haasteesta. Tutkin väitöstyössäni sitä, miten runsaasti sosiaali- ja terveystalvueluita käyttävät perheet toimivat arjessaan palveluita hakiessaan ja niitä käyttäessään sekä sitä, millaisia toiminnan ja ajankäytön rytmillisiä muutoksia perheet kokevat. Tutkiessani toimintaa ja ajankäyttöä kohdistan katseeni perheisiin, joissa on yksi tai useampi erityislapsi.

Erityislapsille on tunnusomaista pitkäaikainen tarve erilaisille sosiaali- ja terveystalvueluille (Cohen ym. 2011; Strickland ym. 2011; Caicedo 2014). Palveluiden tarve voi johtua esimerkiksi vammasta tai pitkäaikaissairaudesta. Erityislapselle ei kuitenkaan ole mitään virallista määritelmää. Erityisyys voi näyttäytyä psyykkisenä, sosiaalisena ja/tai fyysisenä poikkeavuutena valtaväestöön verrattuna. Poikkeavuuteen liittyvät oireet ovat luonteeltaan, esiintymistiheydeltään, näkyvyydeltään ja vakavuudeltaan erilaisia ja jokainen yksilö vaatii erityisiä voimavaroja sekä lapselta itseltään että hänen perheeltään (Davis 2003, 18). Erityislapset eivät siis ole homogeeninen ryhmä, vaan heillä on monenlaisia diagnooseja, toiminnallisia rajoitteita ja heitä yhdistää lähinnä kasvanut tarve palveluille (Strickland ym. 2011; Caicedo 2014). Voidaankin puhua paljon palveluita käyttävistä ja tarvitsevista asiakkaista (Hujala & Lammintakanen 2018, 16; Kivelä, Elo & Kääriäinen 2018; Ylitalo-Katajisto 2019, 21-23).

Erityislapset asuvat pääsääntöisesti kotona laitoksen sijaan (Adler 1995) ja näin lapsen tilanne vaikuttaa koko perheen arjen toimintaan. Käytännössä lasta edustaa aina vanhempi (tai huoltaja), joka arvioi ja tulkitsee lapsen tilannetta ja toimii välikätenä palveluntuottajiin päin. Esimerkiksi lapselle kuntouttavaa terapiaa haettaessa hakija on vanhempi, mutta palvelun käyttäjä on lapsi. Tilanne monimutkaistuu, kun vanhempi hakee erityislapsen vuoksi esimerkiksi omaishoidon tukea. Omaishoidon tukeen kuuluu hakijalle annettavan taloudellisen palkkion lisäksi vapaapäiviä ja muita palveluita kuten lapsen hoito vapaapäivien ajaksi (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, ks. Omaishoitajaliitto 2019). Tällöin palvelun käyttäjiksi voidaan katsoa sekä vanhempi että lapsi. Vanhempi on palvelun käyttäjä hyödyntäessään vapaapäiviä, mutta myös lapsi on palvelun käyttäjä ollessaan tilapäishoidossa.

Erityislapsen tilanne voi siis luoda palvelutarpeita myös muille perheenjäsenille. Siten sekä lapsille että aikuisille kohdistetut palvelut muodostavat yhden suuren palvelukokonaisuuden, jota lapset ja aikuiset kuluttavat ainakin osittain yhdessä. Näin perheestä muodostuu yhteiskuluttaja- tai asiakasyksikkö (Arantola-Hattab 2013; Keller & Ruus 2014; Kylkilahti ym. 2016) ja sitä kautta tutkimuskohde.

Perheen monimuotoisuus ja moninaisuus tekevät perheen käsitteestä problemaattisen (Hill 1995; Morgan 2011, 4). Perhe voi olla yksikkönä heterogeeninen, perhevaiheet voivat muuttua elämäntilanteiden mukaan ja perheihanteet muovautua taloudellisten ja yhteiskunnallisten muutosten kautta (Gittins 1985, 3; Korvela 2003, 11; Lammi-Taskula & Salmi 2004a, 29). Etenkin monissa länsimaissa viimeisten vuosikymmenien aikana on havaittu perhekohtaisen lapsiluvun vähentymistä, vapaaehtoista lapsettomuutta, uudelleen avioitumisen ja eroamisen sekä yksin lapsen hankkivien naisten määrän kasvua (Korvela 2003, 11; ks. myös Luscher 1998).

Perhettä tarkastellaan usein sen rakenteen, taloudellisten käytäntöjen, sukulaisuussuhteiden, asumisjärjestelyjen tai voimavarojen jakamisen kautta (Korvela 2003, 11; ks. myös Hill 1995). Osassa perhetutkimuksen suuntauksia painopisteenä ovat esimerkiksi sukupuoli, elämänkulku, kehitysvaiheet ja arkielämä (Jallinoja, Hurme & Jokinen 2014, 8). Feministisessä tutkimusperinteessä perhe on voitu korvata hoivan käsitteellä, jolloin hoivasuhteiden on katsottu rakentuvan yleensä av(i)oliiton ja sukulaisuuden perustella (Eräranta & Känsälä 2007, 187).

Perhe voidaan määritellä myös palvelujärjestelmän eri alueilla eri tavoin, jolloin sovelletut perhekäsitteet vaihtelevat. Kiistaa on aiheutunut esimerkiksi sosiaali-, terveys- ja oikeusministeriöiden kesken siitä, keitä perheeseen lasketaan kuuluvan (Karisto, Takala & Haapola 1998, 208). Vaikka perhe käsitteenä on yhteiskuntatieteellisesti monimuotoinen ja käsitteen käyttöön liittyy monia haasteita, ymmärrän perheen tässä tutkimuksessa väljästi erilaisina yksiköinä, jotka koostuvat yhdessä asuvista ja av(i)oliitossa olevia tai parisuhteensa rekisteröineistä henkilöistä, joilla on lapsi ja lapsia tai yksinhuoltajista, joilla on lapsi/lapsia. Erityisperheeksi tulkitsen perheet, joissa yhdellä tai useammalla lapsella on kasvanut tarve erilaisille kehityksen ja kasvun tueksi rakennetuille palveluille.

Erityisperheiden palveluiden ja ajankäyttöä tarkastelevaa tutkimusta on motivoinut kaksi asiaa. Ensinnäkin suomalainen hyvinvointivaltio edellyttää palveluiden käyttäjiltä yhä suurempaa aktiivisuutta (Valkama 2012, 59), joka voi näyttäytyä esimerkiksi osallistumisena palveluiden suunnitteluun sekä palveluihin liittyvien valintojen tekemiseen (Toikko 2012; Närhi, Kokkonen & Matthies 2014). Osa sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaista onkin muuttumassa – tai jo muuttunut – passiivisista palveluiden vastaanottajista aktiivisiksi toimijoiksi (Virtanen ym. 2011, 15; Toiviainen 2011; Autio, Helovuori & Autio 2012; McColl-Kennedy ym. 2017). Tämä tarkoittaa sitä, että asiakas ottaa yhä enemmän vastuuta omasta ja läheistensä hyvinvoinnin ylläpidosta toimimalla esimerkiksi omaishoitajana. Monet asiakkaat haluavat ja kykenevät

olemaan aktiivisia. Heillä on tietoa mahdollisuuksista ja velvoitteista ja he myös vaativat aiempaa enemmän osallisuutta ja vaikutusmahdollisuutta (Valkama 2012, 54). Eri asiakkaat ja asiakasryhmät ovat kuitenkin kyvyiltään, osaamiseltaan, voimavaroiltaan ja elämän tilanteiltaan erilaisia. Osalla asiakkaita on elämässään keskimääräistä enemmän avun ja tuen tarvetta (Hujala & Lammintakanen 2018, 16). Esimerkiksi erityislapsille ja sitä myötä koko perheelle on tunnusomaista pitkäaikainen tarve monille sosiaali- ja terveystalveuille (Cohen ym. 2011; Strickland ym. 2011; Caicedo 2014). Näin ollen aktiivisuuden ja toiminnan mahdollisuudet voivat olla erilaiset kuin yksittäisiä palveluita satunnaisesti tarvitsevat asiakkaat.

Palvelututkimuksen perinteessä on asiakkaan aktiivista roolia tarkasteltu esimerkiksi yhteisluonnin (Pralhad & Ramaswamy 2004, Vargo & Lusch 2006, 2008a), asiakkaan kokemuksen (Helkkula & Kelleher 2010; McColl-Kennedy ym. 2015; 2019) ja asiakkaan toiminnan (Mickelsson 2013; Sweeney, Danaher & McColl-Kennedy 2015) näkökulmista. Asiakaslähtöisen toimintalogiikan (customer-dominant logic, CDL, Heinonen ym. 2010; Heinonen & Strandvik 2015) myötä arjen toiminnan sekä palveluiden roolin tarkastelu osana asiakkaan jokapäiväistä elämää on saanut yhä enemmän jalansijaa. Asiakaslähtöiseen toimintalogiikkaan ja siihen pohjautuvaan asiakkaan toiminnan konseptiin (Heinonen ym. 2010, Heinonen & Strandvik 2015; Mickelsson 2013; 2014) nojautumalla kohdistan palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan tarkastelun palveluntuottajan tavoitteiden tai vuorovaikutuksen näkökulman sijaan kohti perheen näkökulmaa ja arjen toimintaa. Näin pyrin tuomaan esille erityisperheiden arjessa ilmenevän palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan, joka voi olla palveluntuottajille näkymätöntä tai palvelutuotannossa huomioimatonta, mutta perheille merkityksellistä toimintaa – myös ajankäytön näkökulmasta.

Asiakkaan aktiivisemmän roolin lisäksi toinen tutkimusta motivoinut asia on lapsiperheiden arjen toimintaan liittyvä aikapulan ja kiireen kokemus (Kaarti & Korvela 2014, 164). Perheiden ajankäyttö ja päivittäinen toiminta muuttuvat, kun perheeseen syntyy lapsi tai lapsia (Raijas 2014, 109). Lasten hoidon tarpeet eivät ole ajallisesti järjestäytyneitä vaan osa niistä syntyy äkillisesti, osa yllättäen, osa on vuorokausirytmiiin sidonnaista ja osa ulkopuolisten tahojen määrittelemää, kuten päiväkodin tai koulun aikataulut (Maher, Lindsay & Franzway 2008, 554). Lisäksi vanhemmat joutuvat pohtimaan perhe-elämän ja työn yhdistämistä ajankäytön näkökulmasta (Lammi-Taskula & Salmi 2004b, 33) eli miten jakaa rajallista aikaa näiden kesken. Lapsen syntymistä on mahdollista kuvata uutena elämänvaiheena. Perheen on todettu siirtyvän elämänvaiheesta toiseen erilaisten kriisien tai kehitystehtävien kautta (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 13). Nämä synnyttävät uudenlaista toimintaa, joka voi näkyä arjen rytmien häiriintymisenä (mt.). Kun perheeseen syntyy erityislapsi tai kun lapsella havaitaan poikkeavaa kehitystä tai sairaus, perheen arki ja rytmi muuttuvat vieläkin voimakkaammin. Erityislapset tarvitsevat normaalin kehityksen lapsiin verrattuna merkittävästi enemmän huomiota, huolenpitoa ja tukea (Crowe 1993; Lollar, Hartzell & Evans 2012; McCann, Bull & Winzenberg

2012). Lisäksi he tarvitsevat pitkäkestoisesti erilaisia palveluita kasvun ja kehityksen tueksi (Caicedo 2014). Näin perheen arkeen tulee sekä lapselle tarjottavan tuen että palveluiden käytön myötä uutta toimintaa. Arjen toiminta muuttuu ja/tai lisääntyy ja tuo tullessaan ajallisia paineita ja riitasointuja. Palvelut voivat osaltaan kasvattaa tai aiheuttaa perheiden kokemia ajallisia hankauksia.

Erityisperheiden kokemaa toiminnan ja ajankäytön muutosta analysoin ja jäsenän erityislapsen edellyttämän tuen ja hoidon sekä monen palvelun pitkäkestoisen käytön näkökulmasta. Hyödynnän tarkastelussa lefebvreläiseen näkökulmaan pohjautuvaa rytmihäiriö -ajattelua (discordance of rhythms, Lefebvre 2004) jota kulutustutkija Mika Pantzar (2011; 2013) on käsitteellistänyt pohtiessaan ajan rytmejä sekä niihin liittyviä murtumia ja riitasointuja. Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan systemaattisen analyysin rinnalla arjen rytmihäiriöiden tarkastelu syventää ymmärrystä erityisperheen arjen toiminnasta ja arjen hallinnan kokemuksesta. Se tekee näkyväksi runsaasti ja pitkäkestoisesti sote-palveluita tarvitsevien perheiden arjen monimuotoisuuden ja haasteellisuuden. Samalla se luo mahdollisuuksia tarkastella palveluiden vaikuttavuutta perheiden arjen toimintaan.

1.1 ERITYISPERHEET TUTKIMUKSEN KOHTEENA

Yhteiskunnan perusolettamus on, että jokaisen lapsen vanhemmalla on vastuu lapsen kasvattamisesta kohti aikuisuutta (Finlex 2007). Lapsen sairastumisen tai vammautumisen on todettu olevan yksi vaikeimmista tilanteista, joihin vanhempana voi joutua (Walden 2006, 37) ja se vaikuttaa koko perheen toimintaan (Olsen & Mashlin-Prothero 2001; Walden 2006, 133). Vaikka perheellä olisi paljonkin osaamista ja kyvykkyyttä ennestään, niin osaaminen ei välttämättä auta tilanteessa, jossa perhe joutuu rakentamaan arjen uudelta pohjalta (Ylikauma 2007, 84). Perheeltä vaaditaan pitkäjänteisistä otetta ja kärsivällisyyttä, eikä mitkään kuntoutusmuodot tai ulkopuoliset tahot voi korvata vanhempien päivittäin tekemää työtä (Walden 2006, 39).

Lapsen oireet ja tuen tarve voivat lisääntyä ja monimutkaistua kasvun ja kehityksen myötä. Erityislapsilla on usein muitakin terveyteen, kasvuun tai kehitykseen liittyviä ongelmia, kuten epilepsia, aistivamma, puheen häiriöt, neurologisia tai psyykkisiä ongelmia (Cadman ym. 1987; Betz ym. 2004: Tonttila 2006, 48; Lollar, Hartzell & Evans 2012). Lisäksi kognitiiviset ja oppimiseen liittyvät toiminnot saattavat häiriytyä (Davis 2003, 19). Mitä monimuotoisempi lapsen tilanne on sitä enemmän tukea ja hoivaa – ja aikaa – hän tarvitsee vanhemmiltaan.

Kotona tapahtuvan lapsen hoivan ja hoidon lisäksi tai sen vuoksi erityislapsen vanhemmat voivat joutua vähentämään palkkatyötä, antamaan vähemmän aikaa parisuhteelle ja muille perheenjäsenille, harrastuksille ja jopa nukkumiseen (Sawyer ym. 2010). Tarkasteltaessa erityislapsen vaikutusta perheen arjen toimintaan tulisi kiinnittää huomio myös siihen, että

pikkulapsivaihe tai sen kaltainen elämäntilanne voi kestää vuosia, vaikeudet voivat kasvaa lapsen kasvaessa ja vanhempien hoitovastuu säilyä, vaikka lapsi saavuttaa juridisen 18 vuoden täysi-ikäisyyden (Walden 2006, 39, 50; ks. myös Urponen 1989; Virpiranta-Salo 1992). Perheen tilanne voi helpottua siinä vaiheessa, kun lapsi muuttaa osittain tai kokonaan kodin ulkopuolelle. Lapsi kuitenkin säilyy terveyden- ja sosiaalihuollon piirissä koko elämänsä (Walden 2006, 230), ja sitä kautta palvelut tulevat olemaan koko perheen kokemusmaailmassa mukana.

Koska erityislapsista tai –perheistä ei ole virallista määritelmää, heistä ei myöskään tehdä valtakunnallista tilastointia. Yhteiskunnallista merkitystä on mahdollista tarkastella esimerkiksi myönnettyjen vammaistukien määrän tai peruskoulun tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten määrän kautta. Kelan (2019b) vammaisetuustilaston mukaan alle 16-vuotiaan vammaistukea sai 36 206 henkilöä vuonna 2018. Suomen virallisen tilaston (2018) mukaan tehostettua tai erityistä tukea saaneita peruskoulun oppilaita oli 105 107 vuonna 2018. Näihin ei sisälly varhaiskasvatuksen piirissä olevat erityislapset. Tilastot osoittavat, että jo pelkkä lasten määrä on suuri. Koska lapsen tilanne vaikuttaa koko perheeseen ja sitä kautta laajentuneeseen palveluntarpeeseen (Walden 2006, 137), niin kerrottaessa esimerkiksi alle 16-vuotiaan vammaistukea saavien määrä keskimääräisellä perhekoolla eli 2,8:lla (Tilastokeskus 2018), määräksi saadaan 101 377. Jos taas kerrotaan tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten määrä samalla luvulla, loppusummaksi saadaan 294 300 ihmistä eli noin 5 prosenttia kaikista suomalaisista. Erityisperheiden on todettu käyttävän runsaasti yhteiskunnan resursseja eli palveluita ja sitä kautta rahaa (Betz ym. 2004; Strickland ym. 2011). Esimerkiksi USA:ssa tehdyssä tutkimuksessa (Boyle, Decouflè & Yeargin-Allsopp 1994) kehityshäiriöllä tai –vammalla on merkittävä vaikutus lapsen terveyteen: lapsilla 3,5 kertaa enemmän sairaalapäiviä kuin terveellä lapsella. Palveluiden pitkäkestoisen ja runsaan tarpeen näkökulmasta erityisperheillä on täten yhteiskunnallista merkitystä.

Erityisperheisiin liittyvää tutkimusta on tehty lasten erilaisten diagnoosien, kuten autismin tai ADHD:n, näkökulmasta (DeGrace 2004; Larson 2006; Sandberg 2016). Osa tutkimuksista tarkastelee lapsia laajemmin vammaisuuden näkökulmasta sisällyttäen tutkimukseen esimerkiksi CP-vamman, autismin ja Down syndrooman diagnoosin saaneita lapsia (Walden 2006; Crettenden 2008; Crowe & Michael 2011). Viime vuosina etenkin kansainvälisissä tutkimuksissa on noussut esiin termi 'erityistarpeiset lapset' (special needs children, children with special needs tai children with special health care needs). Tällöin tutkimuksissa viitataan esimerkiksi lapsiin, jotka tarvitsevat monipuolisesti erilaisia palveluita (Miller 2014) tai lääketieteellisestä näkökulmasta tarkasteltuna vaikeaselkoiisiin ja teknologiasta riippuvaisiin lapsiin (Caicedo 2014). Tutkimusta on tehty myös vammaisten tai erityistarpeisten lasten vanhempien näkökulmasta (Brandon 2007; Green 2007; Crowe & Michael 2011) sekä koko perheen näkökulmasta (DeGrace 2004; Bernheimer & Weisner 2007; Caicedo 2014).

Vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten perheiden arkea ja palvelukokemuksia on tutkittu Suomessa etenkin sosiaali- ja terveystieteen sekä kasvatusta- ja yhteiskuntatieteiden näkökulmasta. Paula Määttä (1999) kuva vammaisperheiden arkipäivän sujumista ja tuen tarpeita erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen näkökulmasta. Tuula Tonttilan (2006) kasvatustieteellinen tutkimus tarkastelee vammaisten lasten äitien kokemuksia vanhemmuuden tuesta ja kuntoutuspalveluista. Anne Waldén (2006) on tunnistanut neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Pirjo-Riitta Ylikauman (2007) tutkimuksessa tarkastellaan kehitysvammaisten lasten perheiden arkea ja arkeen liittyviä tuen tarpeita. Salla Sipari (2008) keskittyy tutkimaan lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistyötä kasvatustieteen tutkimuksessaan. Erja Sandbergin (2016) väitöstutkimus tarkastelee ADHD-diagnoosin omaavien henkilöiden kokemuksia opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodoista.

Erityisperheiden arkea on pyritty myös ymmärtämään tarkastelemalla erityislapsen vaikutusta vanhemman psyykkiseen hyvinvointiin, työntekoon, sosiaaliseen toimintaan tai hoidosta koettuun kuormitukseen (Green 2007; Crowe & Michael 2011; Caicedo 2014). Sen sijaan palveluiden käytön systemaattinen tarkastelu osana perheen arjen muuta toimintaa sekä perheiden kokeman ajallisten tai toiminnallisten hankauksien ja ristiriitojen tarkastelu on jäänyt vähemmälle huomiolle. Tutkimukseni osallistuu keskusteluun erityisperheiden arjen kokemuksista, jossa runsaasti palveluja käyttävien perheiden toiminta sekä ajankäyttö ovat keskiössä.

1.2 PALVELUT ARJEN TUKENA

Yhä useammin monihaasteiset erityislapset selviävät synnytyksestä edellyttäen keskimääräistä suurempaa tukea ja hoitoa sekä erilaisia palveluja kasvun ja kehityksen tueksi (Kuo ym. 2011; Golden & Nageswaran 2012; Caicedo 2014). Hoitoa ja palveluja tarjotaan Suomessa julkisen palvelujärjestelmän avulla, jonka keskeisenä tehtävänä on perheiden tukeminen sekä hyvinvointia ja terveyttä edistävien palveluiden tarjoaminen (Lammi-Taskula, Karvonen & Ahlström 2009). Etenkin terveydenhoitopalveluiden on todettu olevan kallis ja kompleksinen kokonaisuus, joka vaikuttaa maiden talouteen mutta myös kansalaisten arkipäiväiseen elämään (Berry & Bendapudi 2007).

Viittaan tutkimuksessani palveluista puhuessani asiakkaan näkökulmasta tuotettuun arvонуonttiin (Edvardsson, Gustafsson & Roos 2005). Tällöin sekä tuotteet että perinteisesti immateriaalisiksi määritellyt 'palvelut' muodostavat palvelun, jota eri palveluntuottajat tarjoavat asiakkaille (Vargo & Lusch 2004, 2008b; Mickelsson 2014, 4). Sosiaali- ja terveystalveluissa on lähtökohtaisesti paljon samaa kuin palveluissa yleensä. Ne ovat aineettomia, työvoimavaltaisia ja katoavaisia (Berry & Bendapudi 2007). Sote-palveluilla on kuitenkin myös erityisominaisuuksia. Niiden asiakkaat ovat sairaita tai heillä on muuten heikentyneet voimavarat. Palvelut ovat hyvin henkilökohtaisia eikä niitä

lähtökohtaisesti haluta käyttää, mutta asiakkaat tarvitsevat niitä oman hyvinvointinsa tueksi ja ovat siksi valmiita myös paljastamaan hyvinkin henkilökohtaisia asioita (Berry & Bendapudi 2007).

Julkisiin hyvinvointipalveluihin kuuluvat sosiaali- ja terveyspalvelut rahoitetaan verovaroin tarkoittaen sitä, että kaikki kansalaiset maksavat ja voivat käyttää niitä. Päävastuu palveluiden järjestämisestä on kunnilla (Kehusmaa 2014, 16). Järjestämisvastuu tarkoittaa, että palveluiden tulee olla kuntalaisten käytettävissä, mutta kunnan ei tarvitse tuottaa niitä itse (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 156). Kunnat ostavat monia palveluita yksityisiltä yrityksiltä ja kolmannen sektorin toimijoilta. Esimerkiksi yksityiset yritykset tuottavat kasvavassa määrin erilaisia sosiaalipalveluita (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 32). Palvelujärjestelmän kannalta ulkopuolisten toimijoiden käyttö voi tuottaa tehokkuutta, mutta asiakkaan näkökulmasta järjestelmä monimutkaistuu, kun yhden palvelun kohdalla hän joutuukin toimimaan kahden toimijan kanssa: tekemään hakemuksen julkiselle toimijalle ja toteuttamaan palvelun yksityisen tai kolmannen sektorin toimijan kanssa.

Yksi julkisten palveluiden suuntaus on siirtyminen verohelpotuksien ja rahallisten tukien suuntaan, jonka avulla omainen voi jäädä kotiin hoitamaan läheistään (Kehusmaa 2014, 16). Kun omaisten tekemä työ alkaa korvaamaan julkisia palveluita, ne tuovat kunnille menojen säästöjä (Crettenden 2008, 3; Kehusmaa 2014, 16). Erityisperheiden tapauksissa vanhemman kotiin jääminen ja lapsen hoitaminen voi olla vuosia kestävä tilanne, jolloin heidät voidaan nähdä osana koko palvelujärjestelmän toimintaa korvattaessaan tai hoitaessaan julkisten palveluiden osuutta järjestelmässä. Näin katsottuna sosiaali- ja terveyspalvelut muodostavat monitahoisen verkoston, jossa toimijoiksi voidaan katsoa julkisen, yksityisten ja kolmannen sektorin toimijoiden lisäksi myös asiakkaat itse. Yksi palvelujärjestelmän haasteista onkin huomioida asiakas tasavertaisena kumppanina, jonka kanssa palveluita kehitetään yhteistyössä (Stenvall & Virtanen 2012, 33).

Erityisperheille soveltuvia palveluja on lähtökohtaisesti tarjolla monipuolisesti, vaikkakin palveluiden tarjonta on kuntakohtainen. Perheille on tarjolla yleisen sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut, kuten kotipalvelu ja omaishoidon tuki. Lisäksi perheille on tarjolla erityislainsäädännön perusteella kunnallisia sosiaalipalveluja kuten vammaispalvelut ja kehitysvammaisten erityishuolto-ohjelma. Osa sosiaalihuoltolain mukaisista sosiaalipalveluista on kuitenkin määrärahasidonnaisia palveluja eli kunta voi myöntämisessä käyttää harkintaa lain asettamissa puitteissa. Periaatteena on, että myöntämisen pitää aina perustua yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin. Kuitenkaan yhtään asiakasryhmää ei voida kunnan ohjeistuksen perusteella sulkea pois palvelun piiristä. (STM 2019a.) Terveyspalveluiden kohdalla perheille tarjotaan perusterveydenhuollon lisäksi erikoissairaanhoidon palveluita (STM 2019b).

Sote-palveluiden lisäksi lapsille tarjotaan varhaiskasvatuksessa ja opetuksessa erityisiä tukitoimia, jotka jaetaan yleiseen tehostettuun ja erityiseen tukeen (OAJ 2019). Näitä ohjaa opetus- ja kulttuuriministeriö, mutta järjestämisvastuu on kunnilla. Tuen tarve määritellään joko

tarkoituksenmukaisen ammattilaisen tekemän arvion avulla tai ammattilaisen ja vanhemman käymän keskustelun pohjalta. Oikean koulupaikan valintaan saattaa osallistua esimerkiksi kunnan koulutussuunnittelija tai vastaava ammattilainen. Kuntien tarjoamien palveluiden lisäksi useat potilasyhdistykset ja vertaistukiryhmät tarjoavat monenlaisia palveluita, kuten luentoja, kursseja, leirejä ja vertaistukitapaamisia. Tässä tutkimuksessa käsitän palveluntuottajilla yhteiskunnan julkiset toimijat (palvelujärjestelmä), joiden tehtävä on tuottaa ja/tai järjestää palveluita. Palveluntuottajiin sisällytän lisäksi yksityiset ja kolmannen sektorin toimijat, jotka tuottavat perheiden käyttämiä palveluita.

Palvelut runsaasti palveluita tarvitsevien asiakkaiden näkökulmasta

Palvelujärjestelmän vahva puoli on se, että Suomessa on kattavat ja monipuoliset palvelut. Asiakkaiden näkökulmasta palveluiden saavutettavuus on mielenkiintoinen tarkastelun kohde. Eli se, miten hyvin ja missä määrin tarjolla oleva palvelu on ensinnäkin saatavilla, mutta myös saavutettavissa sekä helposti käytettävissä (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 156). Jokaisella hallinnonalalla on omat määritelmänsä tuen tai palvelun tarpeesta, jotka vaikuttavat palveluiden saavutettavuuteen. Palvelutarpeen määrittelyyn vaikuttavat esimerkiksi eri lait (esim. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, Sosiaalihuoltolaki 1301/2014) sekä Kelan toimialaan ja toimintaan liittyvät keskeiset säädökset sekä muut asiakirjat (Kela 2019a).

Osa palveluiden määritelmästä tai kriteereistä on ”porrastettu” eli palveluilla on erilaisiin kriteereihin perustuvia tasoja (Urponen 1989; Walden 2006, 35), jotka voivat tehdä palveluiden hakemisesta ongelmallista. Ensinnäkin, jos palvelut myönnetään vain niille, jotka pystyvät ongelmat kuvaamaan ja tarvittaessa vaatimaan, niin heikommat saattavat jäädä palveluiden ulkopuolelle omien taitojensa ja kykyjensä vuoksi (Muuri ym. 2008; Valkama 2012). Toiseksi eri sektoreita edustavilla ammattilaisilla on oikeus (ja velvollisuus) käyttää omaa harkintaansa siitä, täytyvätkö kriteerit. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että ammattilaisilla on portinvartijan rooli eli palveluiden saaminen perustuu viranomaisen omaan tulkintaan ja harkintaan (Pajukoski 2004, 193; Valkama 2012, 72, 84; Määttä & Keskitalo 2014). Koska lainsäädäntö on usein suuntaa-antava ja osittain epämääräinen (Valkama 2012, 76, 127), jää portinvartijalle laajasti tulkinnan ja harkinnan varaa. Tämä voi johtaa tilanteisiin, joissa useita palveluita tarvitseva asiakas kokee oman tilanteen ymmärtämisen ja tarpeen määrittämisen jäävän epämääräisen byrokratian jalkoihin.

Kun asiakas on suhteessa moneen eri palveluun, joissa jokaisessa on eri henkilö tulkitsemassa asiakkuutta eri perusteilla (Walden 2006, 157-158), muodostuu palveluiden hallinnasta työläs ja vaikeasti ymmärrettävä kokonaisuus asiakkaalle itselleen. Harvalla asiakkaalla on aiempaa tietoa palveluista, saati niitä ohjaavasta lainsäädännöstä ja palveluihin oikeuttavista kriteereistä, jolloin palveluiden todellinen saavutettavuus voi olla haasteellista.

Julkisten palveluiden asiakkuuden ristiriitaisuuksia tarkastelevassa tutkimuksessa todetaankin, että ”asiakkaista puhuminen luo illuusion asiakaslähtöisyydestä”, koska monitoimijaisuus ja organisaatioiden välisen työjaon epäselvyys tuottaa rikkonaisuutta palvelupolkuihin (Valkama 2012, 77).

Sote-palveluiden asiakaslähtöisyyttä hankaloittava tekijä on myös runsaasti palveluita tarvitsevien asiakkaiden tunnistaminen, sillä heistä ei ole olemassa yleisesti hyväksyttyä määritelmää (Kivelä, Elo & Kääriäinen 2018; Ylitalo-Katajisto 2019). Yhteistä monille määritelmille on lisääntynyt tai korostunut tarve erilaisille palveluille (esim. Hujala ja Lammintakanen 2018; Kivelä, Elo & Kääriäinen 2018; Ylitalo-Katajisto 2019). Oululaisten sosiaali- ja terveystalouden palvelujen käyttöön liittyvän tutkimuksen (Leskelä ym. 2013) perusteella 10 prosenttia asukkaista vastaa 81 prosentista kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksista. Kallein kymmenesosa käyttää keskimäärin neljää kunnan palvelukokonaisuutta (mt.). Erityisperheiden voidaan todeta kuuluvan tähän ryhmään, sillä perheet ovat yleensä yhtäaikaisesti monen eri palveluntuottajan asiakas (Sandberg 2016, 196). Heidän palvelutarpeensa läpäisevät organisatoriset rajat useissa eri palvelujärjestelmän kohdissa. Vaikka monialainen yhteistyö on kirjoitettu lainsäädäntöön esimerkiksi perusopetus- ja lastensuojelulaissa, yhteistyö eri palveluntuottajien välillä on edelleen sattumanvaraista (Sandberg 2016, 35). Tällöin on vaarana, että hyvinvointiyhteiskunnan huolenpito jää vain retoriseksi puheeksi osalle perheitä, kun vaikeasti tunnistettavien tai diagnosoitavien – ei selkeästi mistään alkavien eikä mihinkään päättyvien ”ilkeiden ongelmien” - hoitaminen on vaikeaa (Murto 2006; Muuri ym. 2008; Määttä & Keskitalo 2014), eikä mikään taho ota keskitetysti ja kokonaisvaltaisesti asiakkaan tilannetta haltuun.

Voidaan perustellusti olettaa, että koska palvelut ovat erityisperheiden hyvinvoinnin kannalta merkittävässä roolissa ja perheet puolestaan palvelujärjestelmän näkökulmasta merkittäviä asiakkaita, palvelujärjestelmän kehityksessä kannattaisi panostaa heille tarjolla olevien palveluiden haun ja käytön kehittämiseen sekä arjen toiminnan helpottamiseen. Ellei palvelujärjestelmä pysty tukemaan perheiden arjen toimintaa, vaarana on, että lopputuloksena perheen arki ja lapsen kehitys häiriintyy vääränlaisten ratkaisujen vuoksi (DeGrace 2004) ja palveluiden tarkoitus – eli hyvinvoinnin tukeminen – voikin muuttua arkea kuormittavaksi tekijäksi. Huomioitavaa on myös se, ettei tavoitteeksi voi asettaa sitä, että ”ratkaistaan ongelma ja päästään eroon asiakkaasta”, sillä perheiden haasteet saattavat jatkua jopa loppuelämän ajan (Hujala & Lammintakanen 2018, 54).

1.3 TUTKIMUKSEN KYSYMYKSENASETTELU JA RAKENNE

Tutkimukseni lähtökohtana on ollut halu ymmärtää runsaasti sosiaali- ja terveystalouden palveluita käyttävien erityisperheiden kokemuksia. Kiinnostuksen kohteena on erityisesti perheiden palveluiden käyttöön liittyvä toiminta sekä

palveluiden käytön ja erityislapsen tuen ja hoidon tarpeisiin liittyvän toiminnan ja ajankäytön rytmimuutos. Tutkimuksen tulkinalliset resurssit pohjaavat palvelututkimuksen sekä kulutus- ja kotitaloustutkimuksen perinteisiin. Palvelututkimuksen keskusteluissa noussut asiakaslähtöinen toimintalogiikka (Heinonen ym. 2010; Heinonen & Strandvik 2015) mahdollistaa palveluiden käytön tarkastelun asiakkaan arjen toiminnan näkökulmasta. Toiminnan toisen ulottuvuuden eli ajankäytön ja siihen linkittyvien arjen rytmien tarkastelu rytmihäiriön (Lefebvre 2004; Pantzar 2011; Thorpe 2015) avulla syventää puolestaan sekä palveluiden arjen merkityksen että erityisperheiden arjen sujuvuuden ymmärrystä. Tulkinallisten resurssien tukena hyödynnän tulosten raportoinnissa aiempaa, etenkin sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden näkökulmista tehtyä tutkimustietoa (esim. Betz ym. 2004; Tonttila 2006; Walden 2006; Ylikauma 2007).

Tutkimuksessa painottuu tilanteet, joissa perheet käyttävät useita, jopa kymmeniä palveluja useiden vuosien ajan. Pitkäkestoinen tarve ja käyttö tekevät palveluiden roolista merkittävän tekijän osana perheiden arjen toimintaa ja sujuvuuden kokemusta. Erityislapsen vaatima hoiva ja tuki aiheuttavat jo lähtökohtaisesti perheen arkeen toiminnan ja ajankäytön muutoksia, joita palvelut voivat parhaimmillaan tukea. Epäonnistuuessaan palveluihin liittyvä kokemus voi olla kielteinen.

Väitöskirjan tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten erityisperheet kokevat palveluiden pitkäkestoisen käytön arjessaan ja millaista toimintaa se tuottaa?
2. Millaisia toiminnan ja ajankäytön rytmimuutoksia on tunnistettavissa pitkäkestoisesti palveluita käyttävien erityisperheiden arjessa?

Tutkin erityisperheen arjen toimintaa palveluntuottajien ja perheen välistä vuorovaikutusta laajemmin, jolloin tutkimus kattaa myös sellaisen toiminnan, joka on palveluntuottajalle näkymätöntä tai vaikeasti tunnistettavaa, mutta perheen arjessa merkittävää toimintaa. Lähestyn palveluiden käyttöä toiminnan systemaattisen tarkastelun sekä arjessa tapahtuvan toiminnan ja ajankäytön rytmimuutosten kautta. Lähtökohtana on ymmärtää millaista toimintaa palveluiden käyttö perheeltä edellyttää sekä tarkastella toiminnan ajallisen järjestäytymisen taustalta tunnistettavia tekijöitä. Esitettävän toiminnan- ja ajankäyttöanalyysin tarkoitus on tehdä näkyväksi usein näkymätön palveluiden käyttöön liittyvä monimuotoinen toiminta sekä kuvailla ja tulkita perheiden arjessa esiintyviä ajan rytmien riitasointuja. Tulkinta synnyttää uudenlaisia kysymyksiä erityisperheiden käytössä olevien palveluiden kyvystä tukea ja palvella arjen toimintaa ja hallintaa, ja sitä kautta perheen hyvinvointia.

Tutkimus keskittyy tarkastelemaan eri lailla toimivien palveluiden hakemista ja käyttöä osana arjen toimintaa, jättäen vähemmälle huomiolle yksittäisten palveluiden sisällöllisen merkityksen. Tutkin toimintaa hajallaan

toimivien sosiaali- ja terveystalveluiden kokonaiskokemuksen näkökulmasta. Tällöin se ei sulje ulkopuolelle yksityisten palveluntuottajien osallisuutta. Yksityisten palveluntuottajien rooli on tärkeä etenkin silloin kun palvelu on ulkoistettu julkisen palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Tutkimus huomioi myös kolmannen sektorin tarjoamat palvelut sekä varhaiskasvatus- ja opetustalveluiden kanssa toimimisen niiltä osin kuin ne ovat osa perheen kokemusmaailmaa.

Otan tarkastelussa huomioon myös teknologian kehityksen erityisesti osana palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa. Palveluiden digitalisoituminen on osa laajaa yhteiskunnallista muutosta, joka koskettaa myös sote-palveluja. Digitaalisten palveluiden avulla on mahdollista muun muassa parantaa tiedon saavutettavuutta sekä mahdollistaa asiakkaille kattavampi ymmärrys sairaudesta ja sen itsenäisestä hoitamisesta (McColl-Kennedy ym. 2017; ks. myös Tian ym. 2014).

Tutkimus rakentuu sisällöllisesti siten, että johdannon jälkeen esittelen tutkimuksen viitekehityksenä toimineet teoreettiset lähtökohdat. Tämän jälkeen avaan tutkimuksen tulkinnallisen otteen. Sen jälkeen siirryn aineiston hankintaan, esittelen analyysin etenemisen sekä pohdin tutkimuksen luotettavuutta, eettisyyttä ja omaa tutkijapositionia. Näiden jälkeen seuraa kolme tuloslukua, joissa esittelen tutkimuksen tulokset ja pohdin niitä aiemman tutkimustiedon valossa. Lopussa esittelen tutkimuksen johtopäätökset, käytännön merkityksen sekä jatkotutkimukseen liittyvät ajatukseni. Pohdin myös, miten palveluntuottajat voisivat toimia yhdessä asiakkaan kanssa ja luoda lisäarvoa tuottavia digitaalisia ympäristöjä ja toimintamalleja.

Tutkimuksen pyrkimyksenä on tehdä näkyväksi erityisperheiden arjen toiminnan monimuotoisuutta ja haasteellisuutta yhteiskunnallisen päätöksenteon tueksi. Tavoitteena on ymmärtää ja jäsentää palveluiden käytön merkitystä osana arjen toimintaa niiden perheiden kohdalla, jotka tarvitsevat arjen tueksi useita erilaisia palveluita. Terveysteen ja hyvinvointiin liittyvän tutkimuksen tekoa kannustetaan sekä palvelututkimuksen että yhteiskunnan päättäjien taholla (Berry & Bendapudi 2007; McColl-Kennedy ym. 2012). Keskustelu aiheesta onkin ajankohtaista meneillään olevan palvelujärjestelmää koskevan uudistuksen näkökulmasta. Päättäjät ja muut toimijat tarvitsevat syvällistä asiakasymmärrystä, tietoa asiakkaan toiminnan luonteesta sekä siitä, miten palvelut voivat olla aidosti mukana asiakkaan arjessa ja vaikuttaa positiivisesti arjen toimintaan.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET NÄKÖKULMAT

Tutkimuksen keskiössä on erityisperheiden arjessa tapahtuva toiminta sekä toimintaan sidoksissa oleva ajankäyttö ja sen rytmittyminen. Tutkimuksessa yhdistyy kaksi tutkimussuuntaa eli palvelututkimus sekä kulutus- ja kotitaloustutkimuksen perinne, joiden yhdistävänä tekijänä toimii arjen toiminta. Avaan tässä luvussa tutkimuksen teoreettisia tarkastelukulmia sekä esittelen tutkimuksen keskeiset käsitteet.

Luvun sisällöllinen rakenne muodostuu siten, että esittelen aluksi arjen ja arkielämän tutkimusta sekä käsillä olevan tutkimuksen asemoitumisen teoreettisten käsitteiden avulla. Seuraavat kaksi alalukua esittelevät asiakkaan aktiivisuutta ja toimintaa palvelututkimuksen näkökulmasta. Tämän jälkeen siirrän katseen ajankäyttötutkimukseen, esittelen arjen toiminnan järjestäytymistä tarkastelevan rytmianalyysin sekä kuvaan erityisperheiden arkeen liittyvää tutkimusta. Viimeisessä alaluvussa esittelen arjen toiminnan ja ajankäytön muutosta tulkitsevan rytmihäiriö -ajattelun.

2.1 ARJEN RAKENTUMINEN

Mielenkiinnon kohdistaminen arkielämään tarkoittaa huomion kiinnittämistä tavanomaisiin, arkisiin ja jopa näennäisesti vähämerkityksellisiin asioihin sekä toiminnan ajallisuuteen, rutiineihin ja rytmeihin (Back 2015, 820-822). Yksi tunnetuimpia arkielämän määritelmiä on marxilaista sosiologiaa edustavan ranskalaisen filosofin Henri Lefebvren (1901-1991) tulkinta:

Arkielämä on kaiken toiminnan perusta. Erilaiset aktiviteetit ovat löydettävissä siitä, samoin toimintojen konfliktit. Se on kaiken toiminnan kohtauspaikka, yhdistävä tekijä ja niiden yhteinen perusta. (Lefebvre 1991, 97; käänös Tuomi-Gröhn 2009.)

Sosiologi Rita Felskin (1999/2000) mukaan arkea on mahdollista lähestyä kolmen ulottuvuuden - ajallisuuden, tilan tunnun ja olemisen tavan - kautta. Ajallisuudella hän viittaa toistoon eli asioihin, jotka tapahtuvat 'päivä toisensa jälkeen', kuten nukkuminen, syöminen ja työnteko. Toiminnan toistumisen avulla organisoimme ja ymmärrämme ympärillä olevaa maailmaa. Toinen ulottuvuus on tila, joka voi tarkoittaa konkreettista paikkaa kuten koti. Tilaa voi tarkastella myös vertauskuvallisesti, jolloin arjen voi käsittää olevan muuallakin kuin kotona. Tiloihin liittyy saumattomasti myös liikkuminen paikkojen välillä. Etenkin teknologia on vaikuttanut viime vuosina tilan kokemukseen: voimme virtuaalisesti ymmärtää kaukaisinkin tilan vaikkamme ole fyysisesti paikan päällä. Kolmas ulottuvuus on olemisen tapa tai muoto, jolla Felski viittaa

ihmisten tapaan suorittaa puoliautomaattisesti joku toiminta. Mikäli arjen toimintaan ei ilmesty mitään erityistä huomiota vaativaa tilannetta, emme juurikaan pysähdy pohtimaan rutinoituneita tapojamme. Toisaalta, jos ihminen revitään irti henkilökohtaisesta rutinisoituneesta arjesta esimerkiksi sairaalaan tai vankilaan, se voi aiheuttaa syvällistä ahdinkoa. (Felski 1999/2000.)

Arkea ilmentävistä toiminnan toistumisista ja tavoista huolimatta arkea on vaikea tunnistaa ja asettaa sille erityisiä rajoituksia (Felski 1999/2000). Suomenkielessä tehdään usein ero arkipäivän ja pyhäpäivän välillä, kun taas arjen englanninkielinen vastine ”everyday life” viittaa jokapäiväiseen elämään (Heinonen 2012, 60). Tässä tutkimuksessa käsitän arjeksi ja arkielämäksi perheiden jokapäiväisen elämän korostamatta eroa arjen ja pyhän välillä. Vaikka arjessa yhdistyy elämän eri osa-alueet, se ei ole pelkkä viitekehys tai tekemisen konteksti vaan arkea luodaan ja rakennetaan jatkuvasti (Rönkä & Korvela 2009; ks. myös Salmi & Kivimäki 1997 ja Bech-Jorgensen 1991). Näin ollen sitä ei tulisi käsitteellistää yhtenäiseksi ja ennustettavaksi asiaksi vaan huomioida rikkinäiset kaavat, epärationaalinen toiminta ja odottamattomat tilanteet (Silverstone 1994; Felski 1999/2000, 29). Arjessa tapahtuva toiminta ja perheen käytännöt muodostavatkin monimutkaisen ja vuorovaikutuksellisen kokonaisuuden (Pantzar 2011, 13).

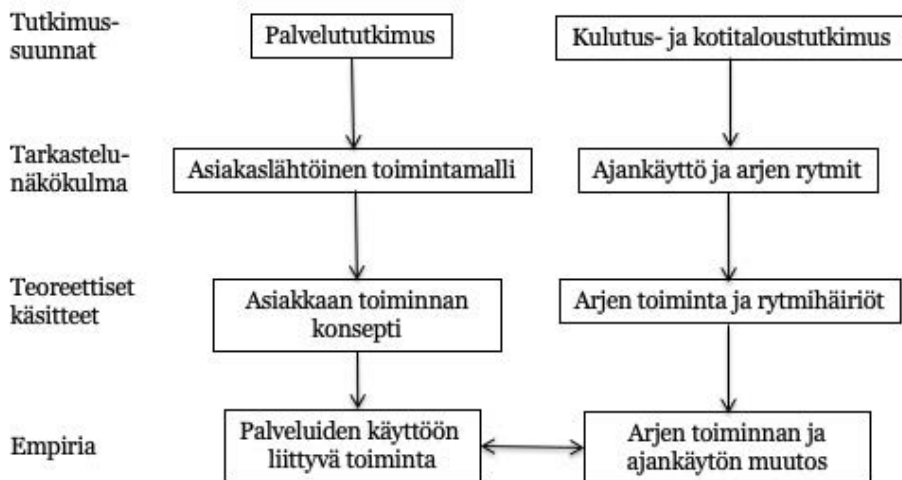
Arjen koetaan olevan hallinnassa, kun voimme tehdä valintoja ja vaikuttaa omaan toimintaamme, elämäämme ja ympäristöömme (Korvela & Nordlund 2015, 194). Liisa Haverinen (1996) on kehittänyt kotitaloustieteen näkökulmasta arjen hallinta –käsitteen ja kiteyttänyt sen kotitalouden toiminnan tavoitteeksi. Arjen hallintaa voidaankin käyttää eräänlaisena sateenvarjo-käsitteenä, joka koordinoi toiminnan päämäärää, tietoa, taitoa ja vuorovaikutusta (Korvela & Nordlund 2015, 195). Kun arjen toimintaa tarkastellaan perheen näkökulmasta, sen keskeiseksi tavoitteeksi voidaan asettaa perheen jäsenten ja erityisesti lasten tarpeiden tyydyttäminen (Raijas & Sailio 2012). Näin ollen perheenjäsenten oletetaan arjen toimintaa suunnitelllessaan ja toteuttaessaan pyrkivän sopeuttamaan toimintaansa eri jäsenten tilanteen vaatimalla tavalla (Haverinen 1996, 110; Raijas & Sailio 2012, 317).

Koska arkitodellisuuden voidaan nähdä sisältävän kaikki arjen toiminnan prosessit, toiminta ei rajoitu vaan kotiympäristöön vaan sisältää myös julkisen elämän alueen (Burkitt 2004; Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 17). Yhteiskunnalliset rakenteet ja instituutiot vaikuttavat siihen, miten erityisperheet rakentavat – muiden perheiden tavoin – arkeaan ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien kanssa (Salmi 2004; Repo 2009, 28; Raijas & Sailio 2012, 318). Virtuaalisen vuorovaikutuksen syvempi tarkastelu mahdollistaisi toiminnan tarkastelun jopa globaalilla tasolla (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 20; katso myös Rönkä & Korvela 2009), mutta tässä tutkimuksessa se näyttäytyy lähinnä yksittäisten esimerkkien sekä digitaalisia palveluita koskevan pohdinnan kautta.

Sosiaali- ja terveyspalveluiden keskeisenä tavoitteena on ylläpitää ja edistää väestön terveyttä sekä yksilön, perheen ja yhteisön toimintakykyä ja hyvinvointia (STM 2019a, b). Koska erityisperheet tarvitsevat paljon palveluita monilta eri tahoilta, kuten erikoissairaanhoidosta, sosiaalitoimesta sekä

varhaiskasvatus- ja opetuspalveluilta, arjen toimintaan yhdistyy vuorovaikutus erilaisten instituutioiden kanssa. Käytännössä vuorovaikutus konkretisoituu palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan muodossa. Se, mihin toimintaan perhe käyttää aikaansa ja miten se vaikuttaa arjen hallintaan, on keskeinen kysymys perheen hyvinvoinnin kannalta (Pääkkönen 2010, 13; Raijas 2014, 106). Näin ollen palveluntuottajien olisi hyvä tietää, millaista toimintaa palveluiden käyttö vaatii, miten palveluiden käyttö rytmittyy osaksi perheen muuta toimintaa ja ajankäyttöä sekä miten käyttö vaikuttaa arjen sujuvuuden kokemukseen. Sitä kautta palveluntuottajilla on mahdollisuus rakentaa aidosti arkea tukevia palveluita ja parantaa koko perheen hyvinvointia.

Erityislapsia ja -perheitä on tarkasteltu erityisesti sosiaali- ja terveystieteiden sekä kasvatustieteen näkökulmista. Hyödynnän tätä aiempaa tutkimustietoa pääosin tutkimustulosten analyysissä ja raportoinnissa. Tämän tutkimuksen tulkinalliset resurssit pohjaavat kuitenkin yhtäältä palvelututkimuksen perinteeseen ja toisaalta ajankäytön tutkimusperinteeseen erityisesti kulutus- ja kotitaloustutkimusten näkökulmasta. Koska tarkastelunäkökulma asettuu tutkimussuuntien risteyskohtaan, jäi tutkimuksen alkuvaiheessa teoreettinen viitekehys avoimeksi ja joustavaksi. Kuvio 1 kuvaa yksinkertaistetusti tutkimuksessa käytetyt teoreettiset ja käsitteelliset taustat.



Kuvio 1. Tutkimuksen teoreettiset ja käsitteelliset taustat

Tutkimuksessa hyödynnetty lähestymistapa ei ole ollut ongelmatonta. Esimerkiksi palvelututkimus ja terveyspalveluita koskevat tutkimukset ovat aiemmin olleet erillisiä tutkimusalueita, vaikkakin palvelututkimuksen tutkijat ovat alkaneet tarkastella kasvavassa määrin terveyspalveluiden käyttöä (McColl-Kennedy ym. 2017; katso myös esim. McColl-Kennedy ym. 2012, 2016; Sweeney, Danaher & McColl-Kennedy 2015). Käsitteet ovat olleet päällekkäisiä ja olen joutunut tekemään kompromisseja niiden käytön suhteen. Vaikka arki

on vaikea tunnistaa ja määritellä, se on kuitenkin toiminut eri tutkimusaloja yhdistävänä tekijänä. Eri tieteenalojen näkemyksiä hyödyntävällä otteella pystyn nostamaan uusia ulottuvuuksia aiempiin teoreettisiin näkemyksiin.

Käsillä oleva tutkimus tuottaa uutta ymmärrystä arjen ajankäyttötutkimukseen palveluiden kulutuksen kontekstissa. Palveluiden käytön ja kulutuksen sekä perheen arjen toiminnan näkökulmaa yhdistävällä otteella tutkimus kontribuoi myös palvelututkimukseen, jossa asiakkaiden arkeen liittyvä ymmärrys on painottunut käsitteelliselle tasolle. Jälkitekollistuneessa palveluyhteiskunnassa palveluiden mikrotason vaikutukset kuluttajien arkeen ovat jääneet vähemmälle huomiolle (Urrila 2011, 7) eikä Suomessa ole myöskään riittävästi tutkittu perheiden toimintaa kontekstissa, ”jossa arjen hallinta on yhteydessä perheiden hyvinvointiin” (Sekki 2018, 20). Tämä tutkimus pyrkii tekemään näkyväksi erityisperheiden arjen toiminnan ja ajankäytön haasteita, joihin palvelujärjestelmä näyttäisi olevan osaltaan syyllinen.

Tutkimuksen hyvinvointia painottava näkemys linkittää tutkimuksen myös viime vuosina kasvavassa määrin huomiota saaneisiin ja yhä kehittyviin transformatiivisiin kuluttaja- ja palvelututkimuksiin (Transformative Consumer Research, TCR ja Transformative Service Research, TSR). Tutkimussuuntia edustavat hyvinvoinnin eri ulottuvuuksien ongelmia ja mahdollisuuksia tarkastelevat tutkimukset, jotka keskittyvät hyvinvoinnin parantamisen rinnalla vahvistamaan esimerkiksi sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja palveluiden saavutettavuutta (Ostrom ym. 2010; Mick ym. 2012).

Tarkastelen seuraavaksi aiemman kirjallisuuden valossa asiakkaan toimintaa palvelututkimuksen perinteeseen nojautuen ja kuvaan kuinka asiakkaan arjen toiminnan ymmärrys on alkanut kiinnostaa myös palvelututkijoita. Teoreettisen tarkastelun yhteydessä esittelen perusteet valituille tulkinnallisille resursseille.

2.2 PALVELUIDEN KÄYTTÖ ASIAKKAAN TOIMINNAN NÄKÖKULMASTA

Asiakkaan roolin muuttuminen palveluiden passiivisesta kohteesta aktiiviseksi toimijaksi on yksi palvelututkimuksen keskeisistä keskusteluista. Roolin muutosta on tarkasteltu useista eri näkökulmista, jonka vuoksi myös asiakkaan aktiivisuus näyttäytyy eri muotoisena ja eri lailla määriteltynä. Käytän tässä tutkimuksessa rinnakkain asiakkaan ja perheen käsitteitä. Palvelututkimukseen keskittyvässä tarkastelussa nojaudun asiakkaan käsitteeseen. Käsite on vakiintunut osaksi sote-palveluiden arkipäivää (Valkama 2012, 43). Asiakkaaksi tulkitse perheen jäsenten muodostaman yksikön, joka käyttää ja kuluttaa palveluita yhdessä ja jolla voi olla asiakassuhde moneen eri palveluntuottajaan. Ajankäyttöä ja rytmejä tarkastelevissa osuuksissa nojaudun puolestaan perheen käsitteeseen.

Asiakkaan aktiivisuutta on tarkasteltu esimerkiksi asiakkaan osallistumisen (participation) näkökulmasta, jolloin asiakkaan rooli nähdään palveluiden tuotantoresurssina, palvelun laatuun ja arvoon vaikuttavana tekijänä mutta myös palveluntuottajan kilpailijana (Bitner ym. 1997). Brodie kumppaneineen (2011) ehdottavat, että asiakkaan sitoutuminen (customer engagement) on osallistumista laajempi määritelmä, joka ottaa kattavammin huomioon muun muassa yhteisluonnin kokemuksen. Asiakkaan aktiivisuus nousee esiin myös resurssien yhdistämisen (resource integration, Arnould 2008; Vargo ja Lusch 2008a) näkökulmasta. Siinä asiakas nähdään yrityksen tavoin yhdistävän erilaisia resursseja hyötyä saadakseen. Resurssien integroinnin yhteydessä asiakkaiden nähdään osallistuvan arvon yhteisluontiin (cocreation, Prahalad & Ramaswamy 2004; Vargo & Lusch 2008). Asiakasta on myös tarkasteltu palvelun innovoijana. Silloin asiakkaan nähdään tarjoavan arvokkaita ajatuksia ja ideoita siitä, miten uusia tai olemassa olevia palveluita voidaan kehittää ja hyödyntää yrityksen liiketoiminnassa (Hippel, Ogava & Jong 2011).

Dong ja Sivakumar (2017) ovat pyrkineet sekä yhdistämään että tarkentamaan asiakkaan aktiivisen osallistumisen määritelmää aiempien tutkimuksien pohjalta. He ovat jakaneet asiakkaan toiminnan pakolliseen, korvattavaan ja vapaaehtoiseen toimintaan. Näistä pakollinen ja korvattava toiminta ovat välttämättömiä palvelun onnistumisen kannalta. Vapaaehtoista toimintaa, kuten esimerkiksi asiakaskokemusten lukemista internetistä, ei nähdä merkityksellisenä palvelutuotannon näkökulmasta vaikkakin sillä voi olla vaikutus asiakkaan palvelukokemukseen.

Asiakkaan aktiivista roolia on tarkasteltu myös tiiviimpänä osana palvelun tuotantoa eli asiakas nähdään jopa työtä tekevässä roolissa. Työskentelevän kuluttajan (working consumer) käsitteessä kuluttajan nähdään tuottavan omalla toiminnallaan palveluihin kulttuurista ja affektiivista arvoa (Cova & Dalli 2009). Työskentelevän asiakkaan (working customer) roolissa asiakkaan nähdään tuottavan omilla taidoillaan taloudellista arvoa ja olevan osa organisaation rakenteita, vaikkakaan he eivät saa työstään taloudellista korvausta (Rieder & Voß 2010). Asiakkaiden nähdään olevan myös osittaisia tai tilapäisiä työntekijöitä (Mills & Morris 1986; Manolis ym. 2001; Namasivayam 2003) heidän osallistuessaan palvelun tuotannon prosessiin. Näissä keskusteluissa asiakas nähdään yrityksen väliaikaisena jäsenenä tai osallistujana, joka vaikuttaa myös organisaation tuottavuuteen (Mills, Chase & Margulies 1983; Bitner ym. 1997). Mills ja Morris (1986) korostavat sitä, että pystytäkseen toimimaan osittaisena työntekijänä, asiakkaan täytyy saada riittävät tiedolliset ja taidolliset kyvyt selviytyäkseen siitä.

Yllä kuvattuja konsepteja ja keskusteluita yhdistää muutos asiakkaan roolissa ja toiminnassa sekä palveluntuottajan ja asiakkaan välisen työnjaon muuttuminen. Asiakkaan rooli ja toiminnan tärkeys osana palveluiden tuotantoa ymmärretään, mutta tarkastelu on etupäässä palvelu- tai tuotantokeskeinen. Vähemmälle huomiolle on jäänyt roolin muutoksen merkitys asiakkaiden arjen toiminnassa, heidän omien tavoitteiden ja elämän kontekstissa. Kulutustutkijat Minna Autio, Jaakko Autio ja Eliisa Kylkilahti

(2018, 28) osuvasti toteavatkin, että yritysten tulisi ”ankkuroitua asiakkaan elämäntilanteeseen ja tarjota ratkaisuja hänen ongelmiinsa, tarpeisiinsa, haluihinsa ja toiveisiinsa”. Tämä edellyttäisi sitä, että yritykset kykenisivät tulevaisuudessa nykyistä paremmin tunnistamaan kuluttajan arjen tilanteet ja käytänteet (mt. 33-34).

Asiakkaan rooli ja aktiivisuus ovat myös sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvissä tutkimuksissa ja keskusteluissa keskeisiä teemoja (Autio, Helovuori & Autio 2012; Gallan ym. 2013; Järvikoski ym. 2013; Sweeney, Danaher & McColl-Kennedy 2015; Frow, McColl-Kennedy & Payne 2016; McColl-Kennedy ym. 2017). Asiakkaan nähdään ja jopa oletetaan ottavan yhä enemmän vastuuta omasta ja läheistensä hyvinvoinnin ylläpidosta. Hibbardin ja Mahoney’n (2010) esittelemässä kuluttajan/potilaan aktiivisuuden ajattelumallissa tavoitteena on ymmärtää, miten yksilö näkee oman aktiivisuuden asteensa oman terveyden ja terveyden hoidon suhteen. Lisäksi siinä tarkastellaan, kuinka hyvin potilas kokee pystyvänsä täyttämään tämän roolin.

Frow, McColl-Kennedy ja Payne (2016) ovat tarkastelleet terveyspalveluiden arvon yhteisluontiin liittyviä asiakkaan käytäntöjä terveyspalveluissa. He ovat kehittäneet yhteisluontiin liittyviä käytännön luokkia, joiden avulla voidaan tarkastella palveluekosysteemin toimivuutta tai hyvinvointia. Käytäntöjä luonnehditaan niiden vaikutuksen luonteen mukaan eli onko vaikutus palveluiden muodostamaan ekosysteemiin myönteinen vai kielteinen. Myös Sweeney, Danaher & McColl-Kennedy (2015) ovat tarkastelleet krooniseen sairauteen liittyviä terveydenhuollon palveluita ja asiakkaan toiminnan hierarkiaa yhteisluonnin näkökulmasta. He luokittelevat toimintaa asiakkaan näkemän vaivan (helppo vai vaikea suorittaa) näkökulmasta. Vaikka molemmat tutkimukset ottavat osittain huomioon myös palveluntuottajan ja asiakkaan välisen vuorovaikutuksen ulkopuolista toimintaa, kuten potilaiden käymät verkkokeskustelut ja muiden palveluiden käytön, näkökulmat nojautuvat pääosin palvelulähtöiseen toimintamalliin ja arvon yhteisluontiin. Asiakkaan arjen toiminnan ymmärrys ja palveluiden rooli osana arjen toimintaa jää vähäisemmälle huomiolle. Tutkimukset kuitenkin osoittavat toiminnan ja käytäntöjen tärkeyden ja kiinnostavuuden tutkimuksen kohteena.

Terveyspalvelut ovat moniin muihin palveluihin verrattuna erityisen riippuvaisia asiakkaan osallistumisesta. Asiakkaan odotetaan olevan fyysisesti paikalla ja tarjoavan tietoa tilanteestaan, jonka vuoksi asiakkaan aktiivisuuden kasvaessa todennäköisyys palveluiden sopivuus paranee (Bitner ym. 1997, 197-198; Gallan ym. 2013, 338). Myös asiakkaan arkea tukevien sosiaalipalveluiden tuottaminen edellyttää asiakkaan tilanteen syvällistä ymmärtämystä, jonka vuoksi systemaattiselle ja kattavalle sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöön liittyvään toiminnan tutkimukselle on tarvetta.

Kuluttajan ja asiakkaan arkielämän tiedon ja ymmärryksen tuominen osaksi palveluiden tuotantoa ja liiketoimintaa on osoittautunut haastavaksi (Autio, Autio & Kylkilahti 2018, 29). Voidaan argumentoida, että monet palvelututkimuksen lähestymistavat ovat olleet yritys- tai tuotantolähtöisiä ja asiakas nähdään pääasiallisesti arvon yhteisluojana (Heinonen, Strandvik &

Voima 2013; Heinonen & Strandvik 2017). Kuluttaja tai asiakas voidaan nähdä myös vaikeasti ”manageroitavissa” olevana toimijana (Gabriel & Lang 2006), jolla ei ole tarvetta sitoutua palveluiden tuotantoon yrityksen määrittelemällä tavalla (Autio, Autio, Kylkilähti 2018, 29). Palvelututkimuksen kentällä kiinnostus asiakkaan arjen toimintaa kohtaan on kuitenkin kasvanut. Esittelen seuraavaksi asiakaslähtöisen toimintamallin (customer-dominant logic, Heinonen ym. 2010) sekä asiakkaan toiminnan konseptin (Mickelsson 2013, 2014), joissa tarkastelu lähtee liikkeelle asiakkaan elämästä ja asiakkaan tavasta tai logiikasta ymmärtää omaa elämäänsä ja palveluiden roolia siinä.

Palvelulähtöisyydestä kohti asiakaslähtöistä toimintamallia

Palvelututkimuksen perinteessä on viime vuosikymmeninä noussut esiin liiketoimintaa ohjaavat toimintamallit tai –logiikat. Näillä tarkoitetaan ajattelutapaa, näkökulmaa tai liiketoiminnan käsitteellistämistä, jonka perusteella liiketoiminnalle asetetaan tavoitteita ja tehdään toimintaa koskevia päätöksiä (Prahalad & Bettis 1986; Strandvik, Holmlund & Grönroos 2014; Heinonen & Strandvik 2015). Keskusteluista nousevien uusien näkökulmien tavoitteena on auttaa palveluntuottajia kehittämään toimintaansa alati muuttuvassa ympäristössä, jossa ne joutuvat huomioimaan teknologian kehittymisen, asiakkaiden roolimutoksen passiivisesta kohteesta aktiiviseksi toimijaksi sekä kasvaneen huolen ihmisten hyvinvoinnista (Anderson ym. 2013; Ostrom ym. 2015; Heinonen & Strandvik 2015).

Kolme keskeistä toimintamallin näkökulmaa ovat palvelulähtöinen toimintamalli (service-dominant logic, SDL, Vargo & Lusch 2004, Lusch & Vargo 2004, 2006, 2014), palvelumalli (service logic, SD, Grönroos 2006; Grönroos & Gummerus 2014) ja asiakaslähtöinen toimintamalli (CDL, Heinonen ym. 2010). Yksi yhdistävä ja keskeinen ajatus palvelulähtöistä toimintamallia ja palvelumallia esitellessä on ollut se, että näillä on haluttu korvata aiemmin vallitseva tuotokeskeinen toimintamalli (goods-dominant logic). Siinä yritys nähdään tuotteita tuottavana toimijana ja asiakas tuotteiden vastaanottajina. Tuotelähtöisessä toimintamallissa vuorovaikutusta tarkastellaan pääasiassa taloudellisesta vaihtoarvon näkökulmasta.

Palvelunäkökulmaa korostavissa malleissa palvelun määritelmä laajenee palveluntuottajan yksittäisen toiminnon määritelmästä prosessiksi. Siinä toimija, esimerkiksi yritys, hyödyntää resursseja tuottaakseen hyötyä toiselle toimijalle, esimerkiksi asiakkaalle (Vargo & Lusch 2008a; Grönroos 2008). Näin palvelun määritelmä sisällyttää tuotteet osaksi palveluprosessia ja olettaa kaiken liiketoiminnan olevan palveluliiketoimintaa (Grönroos 2008; Greer, Lusch & Vargo 2016). Asiakkaan näkökulmasta sekä tuotteita että palveluita ostetaan samasta syystä ja tuotteet osallistuvat palvelun arvонуontiprosessiin (Grönroos 2008). Esimerkiksi kotiin ostettavat keittiökaapit ovat vain osa palvelua, kun asiakkaalle tarjottava kokonaispalvelu sisältää keittiön suunnittelun sekä kaappien asennuspalvelun. Palveluiden käyttö ja kulutus nähdään usein positiivisena ja molempia osapuolia hyödyntävänä tilanteena,

jossa asiakas saa haluamansa palvelun ja palveluntuottaja korvauksen tuottamastaan palvelusta.

Palvelulähtöiseen toimintamalliin (SDL) liittyvissä keskusteluissa painottuu palvelun ympärillä toimivan ekosysteemin tarkastelu sekä eri toimijoiden välisen arvon yhteisluominen (Lusch & Vargo 2004, 2006, 2014; Heinonen & Strandvik 2015). Palvelumallissa (SL) tarkastelun kohteena on tuottajan ja asiakkaan välinen vuorovaikutus ja palveluprosessi, jossa tuottajan tavoitteena on auttaa asiakkaita jokapäiväisessä toiminnassaan (Grönroos 2006). Näistä kahdesta mallista pyrkii erottautumaan asiakaslähtöinen toimintamalli (Heinonen ym. 2010, Heinonen & Strandvik 2015). Heinonen ja Strandvik (2015) toteavat, että toimintamallin keskiössä on liiketoiminnan keskeinen toimija eli asiakas sekä se, miten asiakkaan sisällyttävät tai sulauttavat palveluita omiin prosesseihinsa. Sen sijaan että tarkasteltaisiin yritysten tapaa tarjota palveluitaan asiakkaille. Näin toimintamallissa otetaan huomioon asiakkaan tapa käsittää arjen toiminta sekä se, miten asiakas itse näkee palveluntuottajien roolin osana omaa elämää ja toimintaa. Näkökulma mahdollistaa tuottajan ja asiakkaan välisen vuorovaikutuksen lisäksi palveluntuottajalle näkymättömän, mutta asiakkaalle merkityksellisen toiminnan tarkastelun (Mickelsson 2013).

Asiakaslähtöisen mallin tavoitteena on ymmärtää, mitä asiakkaat yrittävät toiminnallaan saavuttaa ja mikä on palveluiden rooli toiminnan kontekstissa (Heinonen ym. 2010). Kun palveluntuottaja ymmärtää asiakkaan toiminnan, käytännöt ja kontekstin, se pystyy saavutetun tiedon ja ymmärryksen avulla tukemaan ja osallistumaan asiakkaan omiin prosesseihin (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013). Asiakaslähtöisyys viittaakin siihen, että palveluntuottaja keskittyy toiminnassaan asiakkaaseen liittyviin näkökulmiin palvelulähtöisessä ajattelussa korostuvien asioiden, kuten tuotteen, palvelun, kustannusten tai kasvun sijaan (Heinonen & Strandvik 2015).

Kun asiakkaan toimintaa tarkastellaan palveluprosessia ja vuorovaikutusta laajemmin, tarkastelussa otetaan huomioon sekä asiakkaan aiempi että palvelun jälkeinen toiminta mutta myös palvelun käyttöön liittyvä, vuorovaikutuksen ulkopuolella tapahtuva toiminta (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013; Heinonen & Strandvik 2015; Strandvik & Heinonen 2015). Siirtämällä näkökulma asiakkaan toiminnan tarkasteluun muuttuu myös toiminnan konteksti ja luonne. Toimintaa ei enää tarkastella palveluntuottajan tavoitteiden tai vuorovaikutuksen näkökulmasta. Sen sijaan keskiöön asetetaan asiakkaan oman toiminnan päämäärä ja tavoite sekä se, miten ja missä palveluiden kulutus tapahtuu osana muuta asiakkaan toimintaa. Asettumalla asiakkaan ”saappaisiin” on mahdollista tarkastella myös toimintaa, jota asiakas itse ohjaa ja määrittelee.

Kun palveluntuottaja pyrkii ensisijaisesti ymmärtämään asiakkaan tapaa ajatella ja ymmärtää asioita, pitää tuottajan saada kokonaisvaltainen kuva asiakkaan ajattelumallista. Toisin sanoen siitä, miten asiakkaan tapa yhdistää pyrkimyksiään, unelmiaan, resurssejaan sekä aiempia kokemuksiaan johtaa tietynlaiseen toimintaan ja palveluiden valintaan (Heinonen ym. 2010;

Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019). Heinonen ja Strandvik (2015) ovat luoneet viitekehysten, jossa asiakkaan ajattelumallia on mahdollista tarkastella asiakkaan toiminnan ja kokemusten näkökulmasta. Toiminnan ja kokemuksen taustalla vaikuttavia tekijöitä ovat kommunikointi palveluntuottajan kanssa, vuorovaikutuksellinen toiminta ja tiedon hankinta. Nämä tekijät ovat vahvasti linkittyneitä vuorovaikutukseen palveluntuottajan kanssa. Näiden lisäksi taustalla vaikuttavia tekijöitä ovat asiakkaan omat tavoitteet ja tehtävät, aiemmat kokemukset sekä muut palvelun käyttöön liittyvät kokemukset. (Heinonen & Strandvik 2015.) Koska nämä tekijät eivät ole niin läheisesti linkittyneitä asiakkaan ja palveluntuottajan väliseen vuorovaikutukseen, niiden tunnistaminen vuorovaikutukseen tai yhteisluontiin keskittyvien ajattelu- tai toimintamallinen avulla voi olla haastavaa tai jopa mahdotonta.

Asiakaslähtöisen toimintamallin ydinajatuksiksi voisi tulkita sen, että asiakkaiden tarpeiden huomioiminen ei ole riittävää. Sen sijaan tulisi ymmärtää mitä asiakas tavoittelee ja millainen ajattelu ohjaa asiakkaan valintoja ja päätöksiä (Heinonen & Strandvik 2015). Esimerkiksi vanhemman päätös siitä, haluaako hän lapsen hoitoon kodin ulkopuolelle vai tuoda hoitajan kotiin voi olla riippuvainen useammasta tekijästä. Lapsi voi kuormittaa ulkopuolisessa hoidossa, jolloin kotona tapahtuva hoito voi olla edellytys. Tai vanhempi haluaa itse levätä rauhassa kotona, jolloin kodin ulkopuolinen hoito on soveltuvampi. On myös tilanteita, jolloin molemmat seikat vaikuttavat ja vanhempi tekee tilannekohtaisesti ratkaisun siitä, kumpi soveltuu hänelle paremmin. Syvemmän ja kontekstuaalisemman ymmärryksen pohjalta tuottajan on mahdollista pohtia, miten erilaiset palvelut tulisi integroida osaksi asiakkaan omaa arkea ja toimintaa (Heinonen & Strandvik 2015). Sitä kautta palveluilla on aito mahdollisuus vaikuttaa arjen sujuvuuteen ja hyvinvoinnin kokemukseen. Samalla palveluntuottajien on myös mahdollista reagoida nopeammin asiakkaiden muuttuvaan rooliin sekä heidän tarpeisiinsa, tilanteisiin ja käyttäytymiseen. (Heinonen & Strandvik 2015.)

Sosiaali- ja terveystalveluiden asiakaslähtöisyyttä edustaa esimerkiksi potilas- tai perhelähtöinen työskentelyote, jolla tarkoitetaan kokonaiskuvan hahmottamista asiakkaasta, hänen elämäntilanteestaan ja ympäristöstä (Mattus 2001; Dempsey & Keen 2008; Frow, McColl-Kennedy & Payne 2016). Siinä korostuu potilaan tai perheen tasavertainen rooli ammattilaisten rinnalla sekä se, että perhe nähdään oman elämänsä parhaana asiantuntijana (Dunst ym. 1991; Määttä 1999). Sen lisäksi, että ammattilaisia kannustetaan kysymään vanhemmilta arjen toiminnasta ja hallinnasta, heitä kannustetaan myös kohtelevaan perheitä kunnioittavasti ja tarjoamaan resursseja ja tukea, jotka mahdollistavat perheen kannalta optimaalisen tuloksen (Bernheimer & Weisner 2007).

Perhelähtöisessä toimintamallissa pyritään asiakaslähtöisen toimintamallin mukaisesti ymmärtämään perheiden arkea ja toimintaa. Mutta kuten Bernheimer ja Weisner (2007) toteavat, niin perhelähtöiseen lähestymistapaan pohjautuvien käytäntöjen implementointi edellyttää palveluntuottajilta uudenlaista asennoitumista ja kokonaisvaltaisempaa ymmärrystä perheiden

arjen toiminnasta. Berry ja Bendapudi (2007, 121) toteavatkin, että terveydenhoidon tarkastelu tarjoaa monia mielenkiintoisia kysymyksiä palvelututkijoiden ratkaistavaksi. Palvelu- ja tutkimusten tarjoaman tiedon avulla on mahdollista tarjota sote-palveluiden tuottajille aiempaa syvempää ymmärrystä siitä, miten perheet käyttävät palveluita ja miten esimerkiksi monen palvelun käyttö vaikuttaa perheen arjen toimintaan.

Asiakaslähtöisen toimintamallin valinta yhdeksi tutkimuksen näkökulmaksi perustuu kahteen asiaan. Ensinnäkin, asiakkaan toiminnan ymmärtämisen merkitys on kasvanut asiakkaan roolin muuttuessa yhä aktiivisemmaksi hänen ottaessaan aiemmin yrityksen palveluprosessiin kuuluvia toimintoja itselleen. Tätä on vauhdittanut esimerkiksi teknologian mahdollistama ajasta ja paikasta riippumaton itsepalvelu. Toimintamalli tarjoaa viitekehyksen palveluiden käytön ja siihen liittyvän toiminnan tarkasteluun niin yhden kuin useamman palvelun osalta. Lisäksi siinä huomioidaan palveluiden käyttö rajaamatta sitä mihinkään tiettyyn hetkeen tai vuorovaikutustilanteeseen vaan tarkastelussa katsotaan toimintaa ennen ja jälkeen käytön. Toiseksi, sote-palveluiden tavoitteena on asiakkaan arjen toiminnan tukeminen ja parantaminen. Asiakaslähtöinen näkökulma lähtee liikkeelle asiakkaan elämästä ja palveluiden integroitumisesta osaksi arjen toimintaa Näin malli soveltuu hyödynnettäväksi arkea tukevien sote-palveluiden käytön tarkasteluun.

Tässä tutkimuksessa käsitän termillä ”palveluntuottaja” tai ”tuottaja” mitä tahansa palvelun toimittajaa, yritystä, yhdistystä, organisaatiota tai itsenäistä palvelunharjoittajaa, joka tarjoaa sosiaali- ja terveystieteiden tai varhaiskasvatuksen tai opetustoimen, kuten koulujen erityisen tuen, palveluita. Sisällytän palveluntuottajiin sekä palvelun järjestämis- että tuottamisvastuussa olevat julkiset toimijat, kuten Kelan ja kunnat. On syytä ottaa myös huomioon, että esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS:n) voi nähdä yksittäisenä palveluntuottajana. Koska sen jokainen yksikkö/osasto tuottaa omia palveluitaan, joihin asiakas luo oman suhteensa, tarkastelen niiden tuottamia palveluita erillisinä palveluina.

Arvon muodostuminen ja toiminnan merkitys

Edellä kuvattuihin toimintamalleihin liittyy läheisesti arvon muodostumiseen liittyvät keskustelut. Vaikka arvon muodostuminen ei ole tämän tutkimuksen keskiössä, niin tutkimus tuottaa lisää ymmärrystä asiakkaan toiminnasta. Asiakaslähtöisen toimintamallin mukaisesti arvon nähdään muodostuvan asiakkaan kokemuksissa, toiminnassa ja käytännöissä (Heinonen ym. 2010, Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019) ja asiakkaan toiminta on yksi arvon muodostumiseen vaikuttavista tekijöistä (Heinonen, Strandvik & Voima 2013; Mickelsson 2013).

Nykyinen arvokeskustelu perustuu tuotanto- ja palvelukeskeisten mallien ja konseptien kehitykseen, joka alkoi jo 1970-luvulla (Eiglier & Langeard 1976; Grönroos 1978, 1982; Gummesson 1979, 1991) keskustelun siirtyessä tuotteiden vaihtoarvon määrittelystä tuotteiden ja palveluiden käyttöarvon

määrittämiseen (Heinonen, Strandvik & Voima 2013). Käyttöarvon näkökulmasta palvelun arvoa tuotetaan, kun palvelua hyödynnetään asiakkaan omassa toiminnassa (Normann 2001; Holbrook 1994; Grönroos 2008).

Palvelulähtöinen toimintamalli tarkastelee arvontuotantoa palveluekosysteemin näkökulmasta ja lähtökohtana on, että arvoa luodaan eri toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja jokainen toimija (esimerkiksi asiakas) nähdään arvon yhteisluojana (Vargo & Lusch 2004, 2006; Greer, Lusch & Vargo 2016). Vaikkakin mallissa esitetään, että arvon määrittelee toimija itse omassa kontekstissaan, niin arvon nähdään muodostuvan yhteistuotannon kautta (Vargo & Lusch 2008a; Edvardsson, Tronvoll & Gruber 2011; Greer, Lusch & Vargo 2016). Tällaisessa systeemisessä tarkastelussa kaikkia toimijoita tarkastellaan yleisellä tasolla, jolloin menetetään asiakaskohtainen ja syvällisempi näkemys asiakkaaseen ja hänen toimintaansa (Heinonen & Strandvik 2017).

Palvelumallissa tarkastellaan palveluntuottajan ja asiakkaan välistä suhdetta palvelulähtöistä toimintamallia laajemmin. Mallin mukaan arvontuotantoa voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: palveluntuottajan, asiakkaan ja tuottajan välillä tapahtuvan vuorovaikutuksen tai asiakkaan näkökulmasta (Grönroos 2006, 2008; Heinonen & Strandvik 2015). Mallissa palveluntuottaja nähdään arvon mahdollistajana ja asiakas arvon luojana, ja vuorovaikutustilanteissa asiakas voi olla joko arvon luoja tai yhteisluoja (Grönroos & Voima 2012). Palvelun tuottajalle on tärkeää ymmärtää asiakkaan arjen toiminnassa tapahtuva arvon luominen ja rakentaa tämän ymmärryksen pohjalta vuorovaikutusprosessit niin, että tuottaja voi olla mukana asiakkaan arvon luontiprosessissa (Grönroos 2008; Grönroos & Voima 2012).

Arvon yhteisluonnin tarkastelussa mielenkiintoista on huomion kiinnittyminen negatiiviseen arvon yhteisluontiin (Plé & Cáceres 2010). Julkista liikennettä tarkastelleet Echeverri ja Skålen (2011) toteavat, ettei negatiivista arvontuotantoa ole tarkasteltu tarpeeksi systemaattisesti ja nostavat esiin arvon yhteistuhon (co-destruction) mahdollisuuden. Yhteistuhon he viittaavat palveluntuottajan ja asiakkaan välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvaan arvon vähenemiseen tai tuhoutumiseen, joka tulisi ottaa huomioon arvon yhteisluontia tarkastellessa. Toisin sanoen, jos palveluntuottajan osallistuminen vuorovaikutukseen ei tapahdu asiakkaan toivomalla tai haluamalla tavalla tuloksena voi olla arvon yhteisluonnin epäonnistuminen (Grönroos & Voima 2012).

Yrityksen tai organisaation tulisi ymmärtää palvelun rooli osana asiakkaan oman arvontuotannon prosessia voidakseen tukea palvelun arvon muodostumista tai luomista (Grönroos & Ravald 2011; Mickelsson 2014, 16). Tässä asiakaslähtöinen toimintamalli poikkeaa aiemmista malleista pyrkiessään syventämään ymmärrystä palveluiden merkityksestä asiakkaalle. Asiakaslähtöisessä mallissa korostetaan arvon muodostumista sen luomisen sijaan: arvo ei välttämättä ole aktiivisen luomisprosessin tulos, vaan arvo muodostuu asiakkaan dynaamisessa ja moniulotteisessa arjessa oman toiminnan ja mentaalisen prosessin kautta (Heinonen, Strandvik & Voima 2013;

Heinonen & Strandvik 2015). Asiakkaan toimintaa ohjaa hänen oma näkemyksensä maailmasta ja tilanteesta, joka pohjautuu halujen, unelmien, resurssien ja kokemusten kokonaisuuteen (Heinonen ym. 2010).

Arvoa ei näin ollen luoda vain vuorovaikutuksessa, vaan se perustuu asiakkaan kokemukseen toiminnasta, käytännöistä ja valinnoista (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013). Asiakaslähtöinen toimintamalli pohjautuu kokemuksellisen-fenomenologiseen näkökulmaan (esim. Holbrook & Hirschman 1982; Schembri 2006), jossa arvon nähdään rakentuvan ja muodostuvan asiakkaan jokapäiväisessä elämässä (Addis & Holmbrook 2001; Heinonen, Strandvik & Voima 2013). Asiakas ei koe ympäröivää maailmaa vain subjektiivisesti (Addis & Holbrook 2001) vaan myös kokemuksellisesti suhteessa tähän muuttuvaan ja moniulotteiseen maailmaan (Heinonen, Strandvik & Voima 2013). Esimerkiksi lapsen toimintaterapian arvon muodostumiseen voi vaikuttaa se, miten virkeä tai kuormittunut lapsi on perheen aamutoimintojen jälkeen, miten taksikyyti terapiaan sujui ja miten hyvin toimintaterapiassa tehdyt harjoitteet onnistutaan viemään arkeen. Näin arvon muodostumiseen vaikuttavat tilannekohtaiset tekijät, muut toimijat ja palvelun merkitys arjen hallinnassa. Arvoa ei muodostu pelkästään palvelun käytössä tai vuorovaikutuksessa palveluntuottajan kanssa vaan elämän tai arjen kokemuksessa, joka tapahtuu usein palvelun tuottajan ja asiakkaan välisen suhteen ulkopuolella näkymättömissä (Heinonen ym. 2010; Heinonen, Epp and Price 2011; Voima ym. 2011; Grönroos & Raval 2011; Strandvik & Voima 2013; Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019).

Asiakaslähtöinen toimintamalli esittelee 'läsnäolon' (presence) käsitteen, jolla tarkoitetaan sitä palvelun arvoa, jonka asiakas kokee olevan läsnä omassa elämässään (Heinonen & Strandvik 2015). Jos ajatellaan esimerkiksi lapsen toimintaterapiaa, niin arvo ei tämän mallin mukaan muodostu pelkästä toimintaterapiakäynnistä ja siellä opituista asioista. Arvon muodostumiseen vaikuttaa myös se, miten opittu asia helpottaa arjen toimintaa ja sitä kautta kasvattaa lapsen – ja välillisesti koko perheen – hyvinvointia. Tällöin näkökulma on arvon luomisen sijaan arvon muodostumisessa, joka tapahtuu asiakkaan elämässä osittain näkymättömästi palveluntuottajan "katseen ulkopuolella" (Heinonen ym. 2010; Heinonen, Strandvik & Voima 2013, Medberg & Heinonen 2014; Heinonen & Strandvik 2017).

Niin sanottua näkymätöntä arvonmuodostumista tapahtuu ennen palvelun käyttöä tai vuorovaikutuksen jälkeen, jonka vuoksi arvonmuodostumista ei voida tarkastella vain vuorovaikutuksen kautta (Heinonen ym. 2010). Omaishoidon tuen arvon muodostumiseen vaikuttaa myös siihen liittyvä tiedon saaminen sekä kriteereiden ymmärtäminen. Lisäksi asiakas kokee arvon omassa kontekstissaan ja toiminnoissaan ja tämä kokemus poikkeaa usein tuottajan näkemyksestä ja ymmärryksestä (Heinonen ym. 2010). Vammaispalveluiden tuottaja voi ajatella askartelukerhon sopivan kehitysvammaiselle lapselle, koska siellä on mahdollista ilmaista itseään kuvin ja toiminnoin. Vanhemmat voivat olla eri mieltä, koska heidän mielestään

lapsella ei ole vielä tarvittavia taitoja askarteluun tai itsensä ilmaisemiseen eikä kerhossa ole tarvittavaa erityisosaamista lapsen oppimisen tueksi.

Arvon muodostumiseen vaikuttaa myös asiakkaan aiemmat kokemukset, joita palveluntuottajan on lähes mahdotonta nähdä. Erityisperheen hyvät tai huonot kokemukset aiemmista hoitopaikoista voivat vaikuttaa siihen, millaisia odotuksia tai vaatimuksia heillä on uuden hoitopaikan suhteen. Siksi arvon muodostumista tulisi tarkastella kahdesta näkökulmasta: miten palvelun käytön kautta muodostuva arvo parantaa asiakkaan hyvinvointia (Grönroos 2008) ja/tai miten palveluntuottajan toiminta heikentää asiakkaan tilannetta (Echeverri & Skålen 2011), jos koettu arvo on negatiivinen (Grönroos & Voima 2012).

Yllä mainitut tekijät pakottavat palveluntuottajat pohtimaan, miten he voisivat olla läsnä ja mukana asiakkaan elämässä ja millaisia – myös tuottajalle näkymättömiä – toimintoja ja tekijöitä liittyy asiakkaan arvon muodostumiseen (Heinonen, Strandvik & Voima 2013; Mickelsson 2013; Heinonen & Strandvik 2015). Eli keskittymällä asiakkaan arjessa tapahtuvaan toimintaan, tarkastelemalla toiminnan rakenteellista muodostumista sekä ottamalla huomioon palveluun liittyvä toiminta voidaan saavuttaa aidosti asiakaslähtöinen näkemys palveluiden arkisesta käytöstä sekä käytön vaikutuksesta esimerkiksi asiakkaan ajankäyttöön.

Palveluiden digitalisoituminen asiakkaan aktiivisuuden näkökulmasta

Palveluiden digitalisoituminen on osa laajaa yhteiskunnallista muutosta, joka koskettaa myös sote-palveluita. Etenkin terveyspalveluiden puolella digitalisaatiosta johtuvan muutoksen odotetaan olevan yhtä lailla alaa muokkaava kuin muillakin aloilla (Herrmann ym. 2018, ks. myös Valenduc & Vendramin 2017).

Digitaalisen teknologian avulla on mahdollista parantaa tiedon tuottamista ja jakelua sekä kehittää palveluiden tuotantoa ja saatavuutta. Sosiaali- ja terveyspalveluilla on kuitenkin omat erityispiirteensä, jotka asettavat omat haasteensa palveluiden digitalisoitumiselle. Esimerkiksi tarkasti säännelty toimiala ja palveluntuotanto voivat toimia palveluiden digitalisoitumisen esteenä tai hidastajana (Herrmann ym. 2018). Monet teknologiset innovaatiot ovat myös keskittyneet edullisemman ja paremmin saavutettavan palvelun sijaan sairaaloiden ja lääkäreiden kompleksisten ongelmien ratkomiseen (Hwang & Christensen 2008).

Palveluiden digitalisoitumisen myötä terveyteen liittyvää tietoa on saatavilla ja jaettavissa verkon kautta ja myös itsepalvelu- ja omahoitopalveluiden määrä lisääntyy kasvattaen vaatimuksia omatoimisen terveyden ylläpitoon ja edistämiseen (Tuorila 2012; Autio, Helovuori & Autio 2012, 28). Erityisperheissä vanhemmat hakevat tietoa etenkin erityislapsen vanhemmuuteen liittyvistä asioista kuten palveluista ja lääketieteellisestä terveydentilasta (Blackburn & Reid 2005). Lääkärit voivat antaa puolestaan

asiakkaille mobiilisovelluksia ehkäisevän lääkinnän ja itsehoidon suorittamiseen ja osa asiakkaista käyttää itsenäisesti terveyden seurantaan suunniteltuja laitteita ja sovelluksia (Lupton 2013). Näin asiakkaan aktiivisuutta tukee myös asiakkaiden oma halukkuus digitaalisten työkalujen käyttöön (Jung & Loria 2010, 55-56; Autio, Helovuori & Autio 2012).

Digitaaliset palvelut tarjoavat siis periaatteessa asiakkaille paremman tiedon saavutettavuuden sekä mahdollistaa kattavamman ymmärryksen sairaudesta ja sen itsenäisestä hoitamisesta (McColl-Kennedy ym. 2017, ks. myös Tian ym. 2014). Internetin kautta saatavan tiedon ja vertaistuen myötä vuorovaikutus palveluntuottajan ja asiakkaan kesken voi tehostua ja vaikuttaa positiivisesti palveluntuottajan toimintaan lyhentäen esimerkiksi asiakaskäynnin kestoa. Asiakkaan näkökulmasta positiivisia vaikutuksia voivat olla esimerkiksi helpompi suhtautuminen omaan terveydentilaan. Negatiivisia vaikutuksia voi muodostua, mikäli verkon kautta saatu tieto on huonolaatuista tai jopa virheellistä. (Wald, Dube & Anthony 2007.)

Suomessa on tehty ja parhaillaan myös kehitetään monia uudentyyppisiä digitaalisia palveluita niin kansallisesti, alueellisesti kuin paikallisestikin. Kansallisesti toteutettuja palveluita ovat esimerkiksi kansallinen terveystietokanta Kanta terveydenhuollon organisaatioille ja Omakanta terveydenhuollon asiakkaille (Junnila & Whellams 2016). Näiden rinnalla toimivia esimerkkejä ovat esimerkiksi erikoissairaanhoidon verkkopalvelu Terveyskylä.fi, joka tarjoaa tietoa ja tukea kansalaisille, hoitoa potilaille ja työkaluja ammattilaisille (Terveyskylä 2019) ja Mielenterveystalo.fi –palvelu eri ikäryhmien mielenterveyteen liittyvän tiedon ja asiantuntija-avun tarjoamiseen verkossa (Mielenterveystalo 2019) sekä SoteDigi Oy:n toteuttama omaolo.fi, josta kansalaiset voivat arvioida omaa tilaansa ja löytää omahoito-ohjeita sekä erilaisia sosiaali- ja terveyspalveluita (Omaolo 2019). Digitaalisten palveluiden kehittämisessä on kuitenkin omat haasteensa. Julkisten sote-palveluiden toimijoiden käyttämät erilliset tietojärjestelmät koetaan vaikeuttavan ja jopa estävän eri sektorien, organisaatioiden ja ammattilaisten välistä yhteistyötä, ja ongelmat näyttäisivät kärjistyvän runsaasti sote-palveluja tarvitsevien asiakkaiden kohdalla (Hujala & Lammintakanen 2018, 26). Esimerkiksi Kanta-palvelu nähdään ammattilaisten keskuudessa tietoarkistoksi, ei jokapäiväisen työn apuvälineeksi, saati tiedon vaihdon välineeksi (mt.). Jos ammattilaisen on vaikea etsiä ja hyödyntää tietoa, palvelu on todennäköisesti vaikeasti käytettävissä myös asiakkaalle.

Terveyden seurantaan kehitetyt teknologiat luovat mahdollisuuksia myös yksilöllisen tiedon välittämisen erilaisten ohjelmistojen, langattoman verkon ja ”pilvipalveluiden” kautta (Lupton 2016). Tämä mahdollistaa esimerkiksi puettavan laitteen hyödyntämisen kroonisen sairauden kuten diabeteksen seurannassa. Tällöin asiakkaalta poistuu tarve tehdä aktiivista toimintaa oman terveyden seurantaan ja vapauttaa häneltä aikaa ja henkistä kapasiteettia muuhun toimintaan. Yhdysvalloissa osa sairaaloista on jo rakentamassa teknisiä integraatioita, joiden avulla asiakkaan omasta seurantalaitteesta

kerätty tieto olisi mahdollista yhdistää asiakkaan muihin terveystietoihin (Lupton 2016).

Palveluteknologia on edelleen nuori ja nopeasti kasvava alue, jonka vuoksi tarvitaan lisää ymmärrystä kasvun potentiaalista ja tulevaisuuden mahdollisuuksista (Kunz, Heinonen & Lemmink 2019). Edellä kuvatut palvelut ovat vain esimerkkejä palveluiden digitalisoitumisesta. Kun palveluita kehitetään ja tarkastellaan, niin etenkin sosiaali- ja terveystietopalveluiden kohdalla tulisi kiinnittää huomio asiakkaan kykyyn olla aktiivinen sekä halukkuus käyttää palveluita (Berry & Bendapudi 2007). Terveet ja omasta hyvinvoinnistaan kiinnostuneet asiakkaat ovat kyvykkäitä hakemaan tietoa ja halukkaita kokeilemaan uusia digitaalisia palveluita ja teknisiä innovaatioita. Sen sijaan erilaisia palveluita pitkäkestoisesti tarvitsevat ja käyttävät asiakkaat voivat joutua tilanteeseen, jossa heiltä vaaditaan enemmän kuin mitä he ovat halukkaita ja kyvykkäitä tekemään. Asiakkailla voi myös olla käytännön esteitä käyttää digitaalisia palveluita. Heillä voi olla teknisiä ongelmia laitteiden kanssa, taloudellisia rajoitteita laitteiden hankintaan (Blackburn & Read 2005). Lisäksi tiedon hankinta verkon kautta koetaan työlääksi, johon esimerkiksi erityisperheillä ei välttämättä ole aikaa (mt.).

2.3 ASIAKKAAN TOIMINNAN TUTKIMUS

Kuten tämän luvun alussa kerroin, asiakkaan toimintaa on tutkittu esimerkiksi asiakkaan roolin ja arvon luonnin näkökulmasta, mutta toiminnan systemaattinen tarkastelu asiakkaan näkökulmasta on jäänyt palvelututkimuksen keskuudessa vähäiseksi. Asiakkaan toiminta ymmärretään usein yrityksen toimintaan tai viestintään reagoivana toimintana ja sitä tarkastellaan ostopäätökseen ja vaihtoehtojen valintaan liittyvän käyttäytymisen näkökulmasta (Bettman 1971; Kotler & Armstrong 2006; Mickelsson 2014, 10). Silloin palveluntuottaja pyrkii vaikuttamaan asiakkaan toimintaan sekä hallitsemaan asiakasta (Mickelsson 2014, 10.) Asiakkaan toiminnan syvällisemmästä ymmärtämisestä on kiinnostuttu etenkin yritysten välisen markkinoinnin keskusteluissa (Håkansson 1982; Håkansson & Snehota 1995), palveluratkaisuihin keskittyvissä keskusteluissa (Sawhney 2006) sekä yhteisluonnin (Pralhad & Ramaswamy 2004) käsitteen kautta (Mickelsson 2014, 10-11). Yksi yhteisluonnin monista määritelmistä on se, että sillä käsitetään asiakkaan ja palveluntuottajan yhteistä ongelman määrittelyä ja ratkaisua, jossa asiakas toimii aktiivisena toimijana osana palveluprosessia (Pralhad & Ramaswamy 2004; Grönroos & Voima 2012; Arantola-Hattab 2013).

Tarkasteltaessa pääosin julkisin verorahoin järjestettyjen sosiaali- ja terveystietopalveluiden käyttöä, on syytä ottaa huomioon palveluiden erityispiirteet. Ensinnäkin, asiakkaat eivät välttämättä halua käyttää kyseisiä palveluita, mutta niille on aito tarve (Berry & Bendapudi 2007). Sairaalassa tapahtuva leikkaus voi olla elämän pelastava palvelu. Ne ovat usein myös henkilökohtaisia ja niillä

voi olla merkittävä vaikutus ihmisten elämänlaatuun (Berry & Bendapudi 2007), jonka vuoksi niiden eteen nähdään vaivaa ja niitä käytetään, vaikka ne kasvattaisivat tai hankaloittaisivat muuta toimintaa. Toiseksi, palveluilla voi olla kriteerit, jotka asiakkaan on täytettävä palvelun saadakseen. Tällöin palveluiden saavutettavuus on monimutkaisempi kuin puhtaasti rahalla korvattavat yksityiset palvelut. Julkisten palveluiden kohdalla asiakas ei edes tiedä palvelusta maksettavaa hintaa (Berry & Bendapudi 2007). Sote-palveluiden kohdalla palveluiden myöntämisen kriteerit liittyvät usein asiakkaiden tilanteeseen: heidän tulee olla riittävän sairaita tai vammaisia tai riittävän heikossa sosioekonomisessa asemassa palvelun saadakseen. Näin ollen asiakkaan toiminnan näkökulmasta sote-palveluiden luonne ja niiden käyttö poikkeaa monista kaupallisista palveluista, joiden tavoitteena on esimerkiksi viihdyttää ja tarjota hetkellisiä elämyksiä. Lisäksi yksittäisen palvelukokemuksen sijaan sote-palveluista voi tulla kiinteä osa asiakkaan arkea ja olla sitä kautta merkityksellisessä roolissa osana arjen toimintaa.

Palvelututkija Karl-Jacob Mickelssonin (2013, 2014) esittelemä asiakkaan toiminnan konsepti eroaa aiemmista palvelututkimuksen keskuudessa tehdyistä toiminnan tarkasteluista siten, että siinä toimintaa tarkastellaan systemaattisesti asiakkaan oman elämän kontekstista käsin. Esittelen seuraavaksi tämän asiakaslähtöiseen toimintamalliin pohjautuvan näkemyksen: sen taustaa, määrittelyä sekä sitä, miten sitä voidaan hyödyntää monen palvelun käytön tarkastelussa.

Mickelsson (2013) määrittelee asiakkaan toiminnan 'erillisinä, asiakkaan ohjaamina käyttäytymisen sarjoina, joiden tuloksena on pyrkimys luoda arvoa asiakkaan elämään ja joissa palveluntuottajien panos voi olla läsnä' [vapaa käännös]. Määritelmä mahdollistaa tarkastelun keskittämisen asiakkaan omaan toimintaan sekä siihen, että palvelut huomioidaan osana asiakkaan toimintaa eikä päinvastoin. Konseptissa asiakkaat nähdään toimijoina, jotka yhdistelevät luovasti ja omaperäisesti omaa toimintaansa. Toiminnoista muodostuu toimijan elämään tai liiketoiminnan arvomuodostukseen liittyviä toiminnan systeemeitä. Toiminnan systeemisessä ajattelussa asiakkaan katsotaan toimivan miten haluaa ja/tai tilanteen mukaan, joten se poikkeaa esimerkiksi toimintaketjuun (Seybold 2001; Patricio ym. 2011) pohjautuvasta ajattelusta, jossa yksi toiminta jatkuu loogisesti seuraavaan toimintaan.

Mickelsson (2014, 90) on esittänyt asiakkaan toiminnan konseptiin liittyen kolme erilaista periaatetta, joiden avulla toimintaa voi yhdistellä samaan systeemiin kuuluviksi: 1) kronologisesti etenevä toiminta, 2) kontekstuaalisesti yhdistyvä toiminta ja 3) käytäntö-temaattisesti yhdistyvä toiminta. Kronologisessa ajattelussa toimintaa yhdistää ajallinen eteneminen, jolloin yksi toiminta seuraa toista toimintaa tietyn tapahtuman suhteen. Kontekstuaalisessa ajattelussa toiminta ei tapahdu tietyssä järjestyksessä vaan toiminnat liittyvät tietyn kontekstin mukaan toisiinsa. Viimeisessä periaatteessa hajallaan olevia yhtenäisiä käytäntöjä (esimerkiksi tervehtiminen) tapahtuu siellä täällä, mutta ne ovat osa muuta käyttäytymistä, käytäntöä tai tapaa.

Kontekstuaalinen periaate edellyttää toiminnan tarkastelussa kontekstin eli ympäristön, käyttöyhteyden, tilanneyhteyden tai kulttuurisen taustan määrittelyä (ks. Tieteen termipankki 2019). Fyysinen paikka sisältää erilaisia tekijöitä, kuten valaistus, melu, liikenne ja lämpötila, kun taas ajalla voidaan viitata esimerkiksi päivään, viikkoon tai kuukauteen (Chen & Kotz 2000; Gummerus & Pihlström 2011). Aikaan liittyen voidaan tunnistaa myös muuttuvat tilanteet, kuten hetkelliset tapahtumat (Gummerus & Pihlström 2011). Heinonen ym. (2010) ehdottavat laajaa kontekstuaalista tarkastelua, jolloin palvelun kontekstiksi ymmärretään asiakkaan arkinen toiminta.

Käsitän tässä tutkimuksessa palveluiden käytön kontekstiksi perheen arjessa tapahtuvan toiminnan sekä siihen liittyvän päämäärän eli perheen jäsenten ja erityisesti lasten tarpeiden tyydyttäminen (Raijas & Sailio 2012). Perheenjäsenten oletetaan arjen toimintaa suunnitelleensa ja toteuttaessaan pyrkivän sopeuttamaan toimintaansa eri jäsenten tilanteen vaatimalla tavalla (Haverinen 1996, 110; Raijas & Sailio 2012, 317). Erityisperheet tarvitsevat arjen toiminnan tueksi erilaisia sote-palveluita. Tällöin palveluiden kuluttaminen ja niihin liittyvän toiminnan pyrkimys on tuottaa ”hyvää elämää” (Laaksonen 2005, 7).

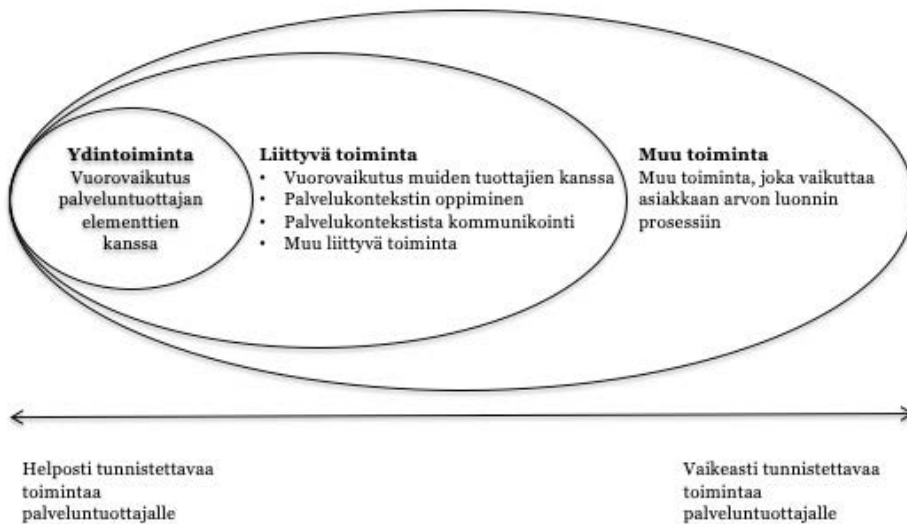
Esittelen seuraavaksi kaksi toiminnan luokittelun mallia, joita Mickelsson (2013; 2014) on hyödyntänyt asiakkaan toimintaa tarkastellessaan. Luokittelutavat antavat mahdollisuuden tarkastella ja analysoida hyvinkin systemaattisesti asiakkaan toimintaa. Samalla ne syventävät asiakkaan toiminnan ymmärrystä. Lisäksi luokittelumallit tarjoavat mahdollisuuden tarkastella palveluiden elementtien roolia tai merkitystä asiakkaan arjessa (Mickelsson 2014, 119). Ensimmäinen eli palvelun käyttöön liittyvät *toiminnan luokat* mahdollistavat toiminnan jaottelun luokkiin sen mukaan, miten samanlaisia tai erilaisia ne ovat. Toiminnan luokkia on sen jälkeen mahdollista arvioida sen mukaan, kuinka nähtävissä olevia tai näkymättömiä ne ovat esimerkiksi palveluntuottajien näkökulmasta ja kuka ohjaa pääsääntöisesti toiminnan luonnetta. Toinen luokittelu eli asiakkaan *toiminnan tasot* mahdollistavat yksittäisen toiminnan pilkkomisen pienempiin yksiköihin eli abstraktiotasoihin. Pilkkomisen kautta toiminnan sisältöä ja luonnetta on mahdollista tarkastella pienen teon tasolla, määritellä toiminnan rajoitteita sekä tehdä toiminnan muodosta tulkintaa.

Palveluiden käyttöön liittyvät toiminnan luokat

Inhimillisen toiminnan analyysi on harvoin helppo ja yksinkertainen tehtävä, koska toiminnalla ei ole mitään universaalia ja mitattavaa yksikköä. Sen vuoksi analyysi on aina jollakin tasolla keinotekoisia (Häkansson & Snehota 1995, 52). Asiakaslähtöiseen toimintamalliin perustuen asiakkaan toiminta määritellään erillisinä toiminnan sarjoina tai ryppäinä, joiden tavoitteena on luoda tai tukea jonkinlaista arvonmuodostusta asiakkaan elämässä (Mickelsson 2014, 39).

Asiakkaan toiminta voidaan jakaa kolmeen eri luokkaan: *ydintoimintaan*, *liittyvään toimintaan* ja *muuhun toimintaan* (Kuvio 2). Asiakaskokemus tai

arvon muodostuminen on riippuvainen siitä, mitä kaikilla näillä eri tasoilla tapahtuu (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013, 538).



Kuvio 2. Asiakkaan toiminnan luokat (Mickelsson 2013).

Ydintoiminnaksi (core activity) katsotaan toiminta, joka on usein palveluntuottajalle näkyvää tai ainakin helposti huomioitavissa ja tunnistettavissa. Toiminta liittyy palvelun elementtien käyttöön ja/tai vuorovaikutukseen palveluntuottajan kanssa, jolloin palveluntuottaja pääosin ohjaa ja hallitsee toimintaa. (Mickelsson 2013, 538.) Palvelututkimuksen perinteessä keskitytään usein tutkimaan tätä palveluntuottajan ja asiakkaan välistä vuorovaikutusta esimerkiksi palvelumuotoilun tai palvelukohtaamisten suunnittelun (Patricio ym. 2011; Bitner & Wang 2014) tai asiakassuhdemarkkinoinnin (Grönroos 2000; Storbacka & Lehtinen 2001) näkökulmasta. Myös keskustelu arvon yhteisluonnista ja siihen liittyvästä asiakkaan aktiivisesta roolista palveluprosessissa (Pralhad & Ramaswamy 2004; Vargo & Lusch 2014) keskittyy etupäässä vuorovaikutuksessa tapahtuvan toiminnan tarkasteluun.

Sote-palveluita tarkasteltaessa vuorovaikutukselliseen toimintaan kuuluu esimerkiksi monet sairaala- tai terapiakäynnit. Silloin asiakas on fyysisesti palveluntuottajan tilassa ja palveluntuottaja voi halutessaan hyvinkin täsmällisesti määritellä palveluntuotannon ja tunnistaa siihen liittyvän toiminnan. Tällöin asiakkaan toiminta ohjautuu palveluntuottajan toimintamallien mukaiseksi. Mickelsson (2013, 538) korostaa kuitenkin, että toiminta ei ole automaattisesti näkyvää palveluntuottajalle, mutta helpommin tunnistettavissa kuin muissa luokissa. Heinonen ja kumppanit (2010) ehdottavat, että tarkastelu tulisi siirtää vuorovaikutuksellisesta ja palveluntuottajan näkökulmasta asiakkaan näkökulmaan. Ymmärtämällä

miten asiakkaat käyttävät palveluita ja hyödyntävät niitä omassa toiminnassaan antaa yrityksille mahdollisuuden ottaa huomioon aiemmin tarkastelun ulkopuolelle jäänyt mutta palveluiden käyttöön liittyvä toiminta.

Liittyvä toiminta (related activity) kuuluu samaan arvomuodostusprosessiin – eli esimerkiksi arjen tasapainon ylläpitoon – kuin ydintoiminta, mutta se on pääsääntöisesti asiakkaan ohjaamaa, sisältää vähemmän vuorovaikutusta palveluntuottajan kanssa ja on usein näkymätöntä palveluntuottajalle tai sitä ei ole huomioitu palvelutuotantoprosessissa (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013). Merkittävää tässä luokassa on se, että vaikka toiminta on palveluntuottajalle ydintoimintaa vaikeammin identifioitavissa, sillä voi olla suuri merkitys asiakkaalle sekä palvelun arvon muodostumiseen (Mickelsson 2013, 538-539). Toiminnan nähdään liittyvän läheisesti palvelun käyttöön. Sote-palveluita tarkasteltaessa liittyvää toimintaa voi olla toisen palvelun käyttö, kuten lastenhoitajan hankkiminen yhdelle lapselle vanhemman mennessä toisen lapsen kanssa sairaalaan. Koska tässä tutkimuksessa tarkastellaan monien erilaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden pitkäaikaista käyttöä, liittyvän toiminnan määrittelyssä korostuu asiakkaan vahva rooli toiminnan ohjaamisessa ja hallitsemisessa tilanteissa, joissa asiakkaalla on monta eri palvelua ympärillään.

Muu toiminta (other activity) sisältää toiminnan, joka ei välttämättä vaikuta suoraan asiakkaan arvon muodostumiseen, mutta se voi vaikuttaa epäsuorasti esimerkiksi palvelun käytön ajankohtaan (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013, 539). Muuhun toimintaan voidaan luokitella esimerkiksi vanhempien työ, joka rajoittaa lapsen toimintaterapian aikataulullista toteutumista. Toiminnalla voidaan nähdä olevan epäsuora vaikutus palveluiden käyttöön (Mickelsson 2012, 539) ja/tai ne voidaan nähdä kontekstisidonnaisena toimintana. Kontekstisidonnainen toiminta voi olla esimerkiksi perheen muiden lasten tarvitsema hoito, joka myös vaikuttaa vanhempien jaksamiseen ja palvelutarpeen kasvamiseen vanhemman uupuessa. Mitä 'kauemmaksi' palveluiden ydintoiminnasta mennään, sitä todennäköisempää on se, että toiminnan tunnistaminen on palveluntuottajalle vaikeampaa. Tässä tutkimuksessa 'muu toiminta'-luokkaan kuuluvaa toimintaa on analysoitu ja tulkittu luvussa 6 ajankäytön ja rytmimuutosten näkökulmasta.

Mickelsson (2014, 39) nostaa toiminnan tarkastelussa esiin toiminnan samankeskisen luonteen (Kuvio 2). Eli ydintoiminta on osa liittyvää toimintaa, joka on puolestaan osa muuta toimintaa. Jos tarkastelunäkökulma siirretään toiseen palveluun tai palvelukokonaisuuteen, toimintojen luonne voi muuttua. Tämä on osoitus toiminnan dynaamisesta luonteesta eli riippuen tarkastelunäkökulmasta ja toiminnan abstraktitasosta, toiminta voidaan tulkita kuuluvan eri luokkaan tai tasoon. Toiminnan tarkastelussa tulisi myös kiinnittää huomiota toiminnan kontekstiin tai teemaan eikä niinkään kuvauksiin palveluntuottajasta tai brändistä (Mickelsson 2014, 118). Tämä on mielestäni tärkeä osa tarkastelua, sillä tarkasteltaessa toimintaa monen palvelun käytön näkökulmasta, asiakas ei välttämättä muista tai ole edes

tietoinen palvelun takana toimivasta palveluntuottajasta. Hänelle voi olla merkityksellistä vain toiminta, jota hän suorittaa.

Toiminnan luokittelu edellä kuvatun mukaisesti ei vielä mahdollista yksittäisen toiminnan hierarkista ja rakenteellista tarkastelua. Seuraavaksi esittelen toiminnan tasojen tarkastelun mahdollistavan luokittelun, jota voi hyödyntää työkaluna yksittäisen toiminnan järjestelmällisessä ja rakenteellisessa analyysissä.

Asiakkaan toiminnan tasot

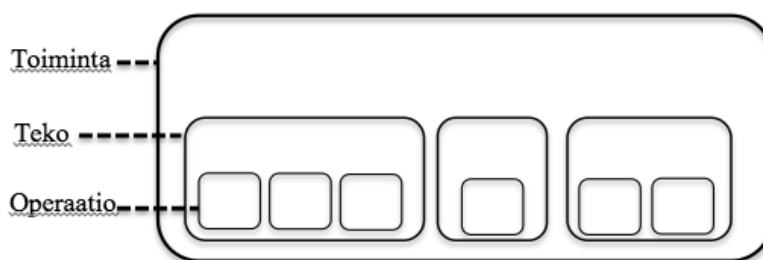
Asiakkaan toiminnan luokat mahdollistavat erilaisten toiminnan muotojen tunnistamisen palveluiden arkisessa käytössä. Se tarjoaa näkökulman, jossa painottuvat toiminnan näkyvyys palveluntuottajalle, toiminnan ohjaajan rooli, vuorovaikutuksen läsnäolo sekä osittain myös palvelun elementtien hyödyntäminen. Toiminnan tasojen tarkastelussa tavoitteena on sen sijaan tehdä yksittäisen toiminnan 'ruumiinavaus' eli avata toimintaa sen sisältämän pienempien yksiköiden kautta.

Asiakkaan toiminnan tarkastelussa Mickelsson (2014) nojautuu psykologian tieteenalan kulttuuris-historiallisesta koulukunnasta syntyneeseen toimintateoriaan (Holt & Morris 1993; Yasnitsky 2011). Toimintateorian yksi keskeisistä henkilöistä oli psykologi Lev Vygotskyn (1896-1934) oppilas A.N. Leontjev (tai Leontyev tai Leont'ev, 1903-1979), joka määritteli ja tarkensi teorian keskeisiä ajatuksia ja käsitteitä. Yksi niistä on nimensä mukaisesti "toiminta" (activity), joka yhdistää subjektin objektiin (Leontjev 1978; Blunden 2010). Ajattelun taustalla on käsitys siitä, että toimintaa ohjaa motiivit ja se koostuu erilaisista tavoiteorientoituneista teoista ja olosuhteista riippuvista operaatioista (Leontjev 1978; Engeström 1999, 2000; Wilson 2009; Mickelsson 2014, 78). Tämä hierarkkinen ajatusmalli mahdollistaa toiminnan käsittämisen erillisinä käyttäytymisen yksiköinä, joiden rajat voidaan määritellä inhimillisen ymmärryksen avulla (Mickelsson 2014, 78). Koska toimintaa ohjaavat motiivit muodostuvat sosiaalisessa kontekstissa, toiminta on aina riippuvainen myös ulkopuolisesta maailmasta (Leontjev 1978). Näin ollen toiminnan tarkastelussa otetaan huomioon myös olosuhteet, kuten sosiaaliset ja tilannekohtaiset tekijät (Engeström 2000; Mickelsson 2014, 22).

Leontjev (1978) on esitellyt kaksi toiminnan analyysin lähtökohtaa: 1) toimintasysteemin analyysi ja 2) toiminnan yksiköiden ja tasojen analyysi. Toimintasysteemissä subjekti käyttää työvälineitä tavoitteen saavuttamiseksi erityisessä kontekstissa, jossa yhteisöllä on määritellyt säännöt ja työnjako (Engeström 1987; Mickelsson 2014, 78). Toiminnan yksikköön ja sen tasoihin keskittyvä lähtökohta keskittyy puolestaan toiminnan 'anatomian' ymmärtämiseen (Mickelsson 2014, 78). Esittelen tarkemmin tämän yksikkökeskeisen ja hierarkkisen tasojen analyysin, joka mahdollistaa toiminnan rakenteellisen tarkastelun ja sitä kautta toiminnan kuvailun, tunnistamisen ja määrittelyn. Kun toiminnan pieniä yksiköitä tarkastellaan, ne voivat olla

merkityksellisiä itsessään, mutta merkityksellisiä toiminnan tapahtuman kontekstissa (Blunden 2010).

Toiminnan tasojen mallissa (Kuvio 3) toiminta jaetaan erilaisiin toiminnan komponentteihin tai yksiköihin. *Toiminnan* (activity) voidaan nähdä koostuvan sarjasta tai ryhmästä *tekoja* (action), jotka voidaan jakaa edelleen pienempiin käytännön *operaatioihin* (operations). Toimintaa ei kuitenkaan analysoida suljettuna tai staattisena systeeminä, vaan toimintaa tarkastellaan prosessina, jota luonnehtivat jatkuvat transformaatiot (Leontjev 1977, 97). Esimerkiksi teot voidaan ensin jakaa pienemmiksi operaatioiksi, joista sitten osa tai rykelmä operaatioita voidaan tulkinnan kautta abstrahoida omaksi teon tasoksi. Koska tasoja tarkastellaan samana ilmiönä eri abstraktitason näkökulmasta, niiden määrittely ei perustu mihinkään yksiselitteiseen tai suoraviivaiseen päättelyyn vaan inhimilliseen ymmärrykseen (Mickelsson 2014, 81-82).



Kuvio 3. Toiminta, teko ja operaatio (Leontjev 1977, 1978; Holmlund 2004; Mickelsson 2014)

Mickelsson (2014, 82) argumentoi, että kuviossa esiteltyjä tasoja tarkasteltaessa emme tarkastele niinkään itse käyttäytymistä vaan tutkijan ymmärrystä siitä. Toiminnan tasot riippuvat siitä, minkä abstraktion tasolla tutkija valitsee tarkastelun kohteeksi (mt. 81). Toisin sanoen tutkija tekee oman analyttisen arvion siitä, mikä on toiminnan motivaatio ja tavoite, ja millaisia samaan ilmiöön liittyviä tekoja ja operaatioita voidaan luotettavasti aineiston kautta tunnistaa. Esimerkiksi useamman tunnin kestävä ja useamman ammattilaisen arvioinnin sisältävä sairaalakäynti voidaan nähdä yksittäisenä toimintana. On myös mahdollista tulkita, että samaan käyntiin sisältyvät yksittäiset lääkäritutkimukset ovat jokainen erillisiä toimintoja. Näin ollen tarkastelu riippuu tutkimuksen analyysitasosta.

Käsillä oleva tutkimus kohdistaa katseensa erityisperheen arjessa tapahtuvien toimintojen tarkasteluun. Yllä kuvattu toimintateoreettiseen tutkimusperinteeseen perustuva luokittelu antaa työkalut toiminnan tarkasteluun, kuten analyysiyksiköiden tunnistamiseen, jaotteluun sekä tulkintaan. Tutkimus hyödyntää ja vie eteenpäin Mickelssonin (2014) tapaa

käyttää luokittelua palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan analysoinnissa tutkimalla yksittäisen palvelun sijaan monen palvelun käyttöä sekä syventämällä toiminnan ymmärrystä siihen linkittyneen ajankäytön näkökulmasta. Tässä vaiheessa on syytä todeta, että toiminnan jaottelua on hyödynnetty pääasiassa aineiston jäsentämisessä ja luokittelussa. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat asettuvat palvelututkimuksen sekä kulutus- ja kotitaloustutkimusten perinteisiin.

Kiinnostus toimintaan olisi mahdollistanut myös palvelu- ja kulutustutkimuksissa jalansijaa saaneen käytäntöteoreettisen lähestymistavan¹ (ks. esim. Warde 2005; Reckwitz 2002; Schatzki 2002) hyödyntämisen. Käsitteenä käytäntö on lähellä ajankäyttötutkimuksissa esiintyvää toiminnon käsitettä (Aalto & Varjonen 2014). Käytäntöteoreettisissa tutkimuksissa tarkastellaan erityisesti sosiokulttuurisia merkityksiä, rutinoituneita käytäntöjä ja/tai erilaisia sosiaalisia olosuhteita, joissa käytännöt rakentuvat (Halkier ym. 2011; Mickelsson 2014, 89). Käsillä olevan tutkimuksen kiinnostus kohdistuu kuitenkin näiden yhteisesti ymmärrettyjen sosiaalisten käytäntöjen muodostumisen ja/tai jaettujen merkitysten sijaan toiminnan yksityiskohtaiseen analyysiin sekä subjektiivisten merkitysten tulkintaan.

Asiakaslähtöisen toimintamallin kehittyminen osoittaa, että asiakkaan arjen toiminnan ymmärrys on noussut kiinnostuksen kohteeksi palvelututkimuksen puolella. Heinosen ja Strandvikin (2017) mukaan on tärkeä ymmärtää, miten asiakkaat rakentavat omaa elämäänsä ja käyttävät ja kuluttavat palveluita oman elämänsä rakentamisen näkökulmasta. Kuluttaminen on harvoin ihmisen muusta elämästä irrallinen tapahtuma (Öörni 2012, 12) ja sote-palveluiden kohdalla tuskin koskaan. Asiakaslähtöinen toimintamalli lähestyy arjen toiminnan tarkastelussaan kulutustutkimuksen ja kotitaloustieteen käsitemaailmaa, jossa arjen toiminnan ja käytäntöjen myötä mielenkiinnon kohteeksi nousevat myös ajanhallinta ja arjen rytmi. Arkielämästä kiinnostuminen ja siihen keskittyminen tarkoittaa arkisen ja tavanomaisen toiminnan vakavasti ottamista ja huomion kiinnittämistä toiminnan lisäksi ajallisuuteen (Sekki 2018, 63). Esittelenkin seuraavaksi ajankäyttötutkimuksen perinnettä sekä arjen rytmien ja rytmittömyyden tutkimuksia. Yhdistämällä palvelututkimuksen perinteestä lähtevän asiakaslähtöisen toimintamallin arjen rytmien näkökulmaan pyrin rakentamaan ”siltaa” ja vuoropuhelua näiden kahden näkökulman välille. Ajankäytön ja rytmien näkökulma tarjoaa uudenlaisia käsitteellisiä elementtejä (Pantzar 2011, 37),

¹ Käytäntöteoriassa tarkastelun kohteena on käytännöt (practice), joissa peräkkäisiä, yhteen liittyneitä tai toisiinsa lomittuneita toimintoja suoritetaan tietystä järjestyksessä ja niihin liittyy oletus toistuvuudesta (Aalto & Varjonen 2014; ks. myös Reckwitz 2002; Warde 2005; Shove, Pantzar & Watson 2012). Warde (2005) nostaa esiin Schatzkiin (1996) viitaten käytäntöjen luonteen: ne muodostavat toimintojen verkoston (nexus of practical activities) sekä niiden esitysmuodot (doings and sayings), joita yhdistää ymmärrys, toimintatavat ja sitoutuminen (understanding, procedures & engagement) (Halkier & Jensen 2011). Käytäntöjä voi näin ollen luonnehtia vakiintuneiksi, sosiaalisiksi ja yhdessä jaetuiksi (Sekki 2018, 69).

joiden avulla on mahdollista syventää asiakaslähtöistä toimintamallia. Vastavuoroisesti asiakaslähtöinen toimintamalli syventää palveluiden kulutukseen liittyvän arjen toiminnan ymmärrystä.

2.4 ARJEN TOIMINNAN AJALLINEN JA RYTMILLINEN TARKASTELU

Kahdessa seuraavassa alaluvussa siirrän näkökulmani kulutus- ja kotitaloustutkimuksen perinteeseen. Arjen toiminta pysyy kantavana käsitteenä ja tarkastelen sitä ajankäytön sekä erityisesti arjen rytmien ja niiden häiriintymisen näkökulmasta. Perheen arjen toimintaa tarkastelen etupäässä kotitaloustieteen toiminnan näkökulmasta, jossa se on melko väljästi määritelty yläkäsite. Se pitää sisällään taloudellisen ja teknologisen toiminnan lisäksi sosiaalisesti ja kulttuurisesti painottuneen käytännöllisen toiminnan. (Korvela 2003, 20.) Toimintaan kytkeytyy tavoite luoda jäsenilleen mahdollisuus henkisten, fyysisten ja sosiaalisten tarpeiden tyydyttämiseen (Gröhn & Palojoiki 1992, 11; ks. myös Hallman 1988). Tässä tutkimuksessa arjen toiminta konkretisoituu palveluiden käyttöön sekä erityislapsen tukeen ja hoitoon liittyvään toimintaan, jota tarkastelen ajankäytön ja rytmien näkökulmasta.

Esittelen aluksi ajankäyttötutkimuksen perinnettä. Arjen toiminnan tarkastelu ajankäytön näkökulmasta on kiinnostavaa siksi, että kaikkeen arjen toimintaan liittyy ajankäyttö ja meillä kaikilla on sama rajattu aika käytössämme. Aika on arvokasta ja katoavaista, eikä sitä saa takaisin. Vaikka ajalla on samoja ominaisuuksia kuin rahalla, sitä ei voi tallentaa kuten rahaa (Kreitzman 1999, 86). Se on niukka ja tavoiteltu resurssi, joka koetaan usein riittämättömäksi (Cross 1993). Kun toiminta muuttuu, myös ajankäyttö muuttuu. Perheeseen syntyvä lapsi muuttaa koko perheen ajankäyttöä. Lapsen hoito ja muu pakollinen toiminta vie aikaa muulta toiminnalta, ja samalla tekemisen ja olemisen rytmi muuttuu (Raijas & Sailio 2012, 318).

Kun perheen toiminnot järjestyvät ajallisessa suhteessa toisiinsa ja tiettyyn toistuvaan järjestykseen, voidaan puhua rytmien muodostumisesta (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15). Tätä toimintojen ajallista järjestäytymistä on mahdollista tarkastella rytmianalyysin avulla, jonka esittelen tämän alaluvun loppupuolella. Rytmien tarkastelu ajankäytön rinnalla syventää ymmärrystä perheiden arjesta toiminnasta ja sen sujuvuudesta (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15).

Ajankäyttötutkimuksen perinne

Ajankäyttöä on tutkittu yli sadan vuoden ajan ja nykyään tutkimuksia hyödynnetään monilla eri tieteenaloilla ja monenlaisten ilmiöiden tutkimiseen (Southerton 2006, 436; Pääkkönen 2010, 13). Aikaa ovat käsitelleet sosiologisesta näkökulmasta muun muassa Karl Marx, Max Weber ja Emile Durkheim sekä nykyteoreetikoista Anthony Giddens, Eviatar Zerubavel ja

Barbara Adam, jotka ovat tosin sosiologi William Michelsonin (2005, 3-8) mukaan käsitelleet aihetta lähinnä teoreettisesti, olettaen, että empiiristä tutkimusta tehdään heidän ajatteluaan soveltaen (Pääkkönen 2010, 19). Suomessa teoreettista tutkimusta on tehnyt muun muassa Jorma Pohjanen (2002) pohtiessaan väitöskirjassaan kellon merkitystä modernissa yhteiskunnassa. Kotitaloustieteessä empiiristä tutkimusta ovat tehneet Elli Saurio (1947) tutkiessaan väitöskirjassaan maalaisemäntien ajankäyttöä sekä Johanna Varjonen (1991) tarkastellessaan kotitöiden päällekkäisiä toimintoja. Hannu Pääkkönen (2010) tarkastelee väitöskirjassaan kokonaistyöaikaa, vapaaehtoistyötä sekä lasten ajankäyttöä. Arkipäivän ja rytmien käytäntöjen muuttuminen ovat puolestaan tarkastelun kohteena Pirjo Korvelan ja Terttu Tuomi-Gröhnin (2014) perhe-elämän kriittisiä siirtymävaiheita tutkivassa monitieteisessä teoksessa.

Aikaa voidaan lähestyä eri aikakäsityksien – syklinen aika, lineaarinen aika, sosiaalinen aika ja ajaton aika – kautta (Gronmo 1989, 339-345; Castells 1996, 461). Syklinen aika oli tyypillistä maatalousvaltaisessa yhteiskunnassa, jossa aikakäsite perustui luonnon kiertokulkuun ja rytmeihin (Zerubavel 1981, 1; Gronmo 1989). Felski (1999/2000, 19) tulkitsee syklisen ajan olevan feminiinistä aikaa johtuen naisten elämään kuuluvista biorytmeistä sekä sosiaalisen uusintamisen tehtävistä, kuten ruoan valmistuksesta ja lasten hoidosta. Lineaarinen eli mekaaninen aika perustuu kelloihin ja kalentereihin ja sen soveltaminen ja noudattaminen on hyvin kulttuurisidonnaista (Scott 2009, 72). Felski (1999/2000, 19) tulkitsee tämän aikakäsitteen olevan luonteeltaan maskuliinista, jota luonnehtii eteenpäin suuntautuneisuus ja modernin teollisuusyhteiskunnan abstraktisuus. Sosiaalinen aikakäsitys perustuu sosiaalisen elämän rytmeihin ja muutoksiin, johon kulttuuri myöskin vaikuttaa (Zerubavel 1981, 1). Nämä kolme edellä kuvattua aikakäsitystä nähdään yleensä rinnakkaisina, jolloin ne eivät sulje toisiaan pois. Huomionarvoista on kuitenkin se, että ihmiselle on tyypillistä kokea aika omien toimintojen kautta huolimatta siitä, että toiminta on yhteydessä sosiaaliseen ympäristöön (Gronmo 1989). Verkostoyhteiskunnan mahdollistama ajasta ja paikasta riippumattoman toiminnan myötä edellisten aikakäsitystyyppien rinnalle on esitetty myös niin sanottua ”ajatonta aikaa” (timeless time), jolloin ollaan markkinoiden käytettävissä mihin aikaan vuorokaudesta tahansa esimerkiksi työtehtäviin, terveyspalveluihin ja julkiseen sektoriin liittyen (Castells 1996, 424-461). Tästä vallalla olevasta aikakäsityksestä käytetään myös nimitystä informaatioaika, jota kuvataan tehtävien samanaikaistumisella ja kontrolloimattomuudella (Pääkkönen 2010, 21) sekä aikataulujen ja kellojen merkityksen vähenemisellä (Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 24).

Ajankäyttöä on empiirisesti tutkittu etenkin tilastollisin menetelmin ja teemat ovat kohdistuneet markkinoiden ulkopuolisen, esimerkiksi kotityön sukupuolittuneisuuden tai arjen toiminnan tutkimiseen (Michelson 2005, 13-15). Ajankäytön kansainvälisiä vertailuja on tehty 1960-luvulta lähtien ja koko Suomen kattavia tutkimuksia vuodesta 1979 alkaen (Pääkkönen 2010, 13). Tyypilliseen kuluttajan arjen ajankäytön jaotteluun sisältyy kuusi osa-aluetta:

nukkuminen, ruokailu, henkilökohtaiset tarpeet, ansiotyö, opiskelu, kotityö ja vapaa-aika (Pääkkönen & Hanifi 2011, 8). Pääkkösen ja Hanifin (2011) suomalaiseseen ajankäyttöön liittyvä tutkimus kertoo, että kotitöihin käytettiin vuonna 2009 keskimäärin 3 tuntia 8 minuuttia vuorokaudessa. Naiset käyttivät aikaa noin 3 tuntia 41 minuuttia ja miehet 2 tuntia 33 minuuttia. Vaikka naisten kotityöhön käytetty aika on vähentynyt vuosien myötä, määrä on edelleen suurempi kuin miesten. Yksi taustalla vaikuttava tekijä perinteisen työnjaon rinnalla voi olla miesten ja naisten erilaiset ajankäyttörationaliteetit. Maskuliiniselle aikarationaliteetille on ominaista ohjelmointi, delegointi ja kyky ostaa aikaa, kun taas naisrationaliteettiin kuuluu tehdä monia asioita yhtä aikaa (Julkunen 1985; Pääkkönen 2010, 22).

Tilastolliset menetelmät ovat yksi lähtökohta tällaiselle toimintaa luokittelevan ja lajittelevan ajankäytön tutkimiselle. Tilastot tarjoavatkin paljon tietoa yksittäisten toimintojen kestosta ja mahdollisesta muutoksesta. Tilastollisista tutkimuksista on ollut merkittävä hyöty esimerkiksi yhteiskuntapoliittisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa (Pääkkönen 2010, 31). Niillä on kuitenkin omat haasteensa. Tutkittavat kategoriat ovat ennalta asetettuja ja teoreettisesti johdettuja (Pantzar 2013, 43), jolloin tarkastelu keskittyy jo tiedettyihin kategorioihin. Tällöin tunnistamattomat toiminnat voivat jäädä tutkimuksen ulkopuolelle. Esimerkiksi ihmisille ”kotiintulo” voi olla oma selkeä erillinen toimintakategoria, mutta sitä ei löydy valmiista lomakepohjista (Ellegård 1999, 171). Lisäksi ihmiset saattavat nähdä kategoriat erilaisina, millaiseksi ne ovat teoreettisesti määriteltä (Pantzar 2013, 44). Esimerkiksi standardoidut kategoriat kuten ’syöminen’ eivät välttämättä merkitse samaa ajankäytön mittaajalle kuin mitattavalle (Michelson 2005). Ajankäyttötutkimuksissa on myös ollut vaikea erotella simultaanista tekemistä eli mitata samanaikaista toimintaa (Pantzar 2013, 44), joka on tyypillistä etenkin naisten tekemässä kotityössä. Tarkkaan tuntien ja minuuttien kirjaamiseen keskittyvä ajankäytön tutkimus ei myöskään huomioi, kuinka vapaasti määräytyvää ajankäyttö on (Pantzar 2011, 56). Toisin sanoen, onko ihmisellä mahdollisuus itse määrätä ajankäyttöä vai ohjaako toimintaa joku ulkopuolinen taho.

Anu Valtonen (2004) on tutkinut vapaa-aikaa kulutusantropologiseen teoriaperinteeseen pohjautuen ja syventänyt tilastollisia menetelmiä tuomalla esiin ajankäytön kokemuksia, merkityksiä ja tilannesidonnaisuutta (Zerubavel 1981, 101; Pantzar 2011, 73). Maher, Lindsay & Bardoel (2010) toteavatkin, että perheiden ajankäyttöä tarkasteltaessa tulisi nykyistä enemmän kiinnittää huomiota siihen, mitä aika tarkoittaa perheen jäsenille ja miten ajankäyttö näyttäytyy perheiden elämässä.

Kun aikaa tarkastellaan resurssina, sillä nähdään olevan samantyyppisiä ominaisuuksia kuin rahalla eli sitä käytetään, jaetaan ja budjetoidaan eri toimintoihin (Southerton 2003, Valtonen 2004, 29). Tällöin myös palveluiden käyttöön liittyvä ja aikaa vaativa toiminta nousee mielenkiinnon kohteeksi. Esimerkiksi suomalaisten kuluttajien tekemän vähittäiskaupan jakelutyön – eli se, että asiakkaat hakevat tavarat kauempaa suurista ostoskeskuksista –

laskettiin olevan 2000-luvulla arvoltaan lähes samaa mittaluokkaa kuin sosiaali- ja terveystoimen eli lähes 12 miljardia euroa (Pantzar 2011, 21; Varjonen & Aalto 2013). Palveluyhteiskunnassa asiakkaan ajalla ei yleensä ole hintalappua, vaan palvelut määritellään ja niiden käyttöä tarkastellaan enemmän tehokkaan tuotannon kuin joustavan, asiakkaan ajankäytön huomioivan palvelusuunnittelun ehdoilla (Pantzar 2013, 18).

Ajan rajallisuus ja kiireen tuntu nousevat esiin erilaisissa ajankäyttöä ja arkea tarkastelevissa tutkimuksissa. Yhteiskunnassa on monia toimintoja, kuten kuluttaminen, aktiivinen kansalaisuus ja sosiaalisten suhteiden ylläpito, jotka edellyttävät osallistumista ja ajan jakamista toisten kanssa (Jalas 2011, 105). Kotitalouden keskuudessa tehdään myös paljon tuottavaa työtä, kuten hoiva- ja vapaaehtoistyötä (Autio, Autio & Kylkilahti 2018, 25). Perheissä jokaisen jäsenen on ajankäytössään otettava huomioon perheen muut jäsenet (Raijas 2014, 106). Samalla ajan hallinnasta muodostuu yhteinen toiminta ja kokemus. Lasten kanssa oleminen ja heidän hoitamisensa vaatii aikaa. Vanhemmat joutuvat pohtimaan, miten aika riittää suomalaisille tyypilliseen elämän muotoon eli molempien vanhempien työssäkäyntiin (Lammi-Taskula & Salmi 2004b, 31).

Tähän tutkimukseen sovelletun ajankäytönäkökulman kannalta kiinnostavimpia analyysejä on tehty erityisperheiden arkeen liittyvissä tutkimuksissa. Esimerkiksi Schaaf kumppaneineen (2011) tarkastelevat autististen lasten perheiden arjen rutiineja, Crowe ja Michael (2011) vertailevat teini-ikäisten vammaisten ja normaalin kehityksen lasten äitien ajankäyttöä, ja McCann, Bull ja Winzenberg (2012) tarkastelevat monihaasteisten lasten vanhempien ajankäyttöä. Kaikki mainitut tutkimukset nostavat esiin erityislapsen hoitoon ja tukeen liittyvän ajankäytön haasteen, joita tarkastelen myöhemmin tässä alaluvussa.

Ajan rajallisuuden ongelmia on ryhdytty ratkaisemaan uudenlaisten tuotteiden ja teknologisten ratkaisujen avulla (Southerton 2009, 49; Jalas 2011, 105). Monet tuotteet ja palvelut, kuten kännykkälippu ja mobiilikalenteri, onkin suunniteltu helpottamaan arkea (Jalas 2011, 105). Tosin, kuten tämän tutkimuksen aineisto osoittaa, teknologian tarjoamat mahdollisuudet ovat joiltakin osin vielä rajalliset, vaikka ihmisten halu ja kyvykyys siihen on olemassa.

Ajankäytön kokonaisarkkitehtuuriin ja ajankäytön kokemukseen keskittyvässä tarkastelussa keskitytään tarkan ajankäytön mittaamisen sijaan esimerkiksi rutiinien, rytmien ja niihin liittyvien rytmihäiriöiden tutkimiseen, jolloin pyritään syventämään ymmärrystä arjen toiminnasta ja sen hallinnasta (Pantzar 2011, 57). Tällöin perheiden arjen toiminnan tarkasteluun sisällytetään usein myös erilaisia yhteiskunnallisia tekijöitä, kuten työelämän ja koulun viikoittaiset ja vuosittaiset rytmit (Jalas 2011, 109). Jatkankin arjen toiminnan tarkastelua seuraavaksi rutiinien, rytmien ja rytmianalyysin näkökulmasta.

Arjen rutiinit ja rytmit

Yksi arjen hallinnan keskeisistä keinoja ovat rutiinit. Ne vaikuttavat järjestyksen tunteeseen, tilanteiden ja toimintojen kontrolliin sekä vapauttavat voimavaroja arjen toimintaan (Zerubavel 1981; Giddens 1984; Ehn & Löfgren 2009). Rutiinit nähdään automatisoituneina prosesseina, jotka eivät vaadi keskittynyttä ajattelukapasiteettia (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 14). Kun ihmiset suorittavat päivästä toiseen esimerkiksi aamutoimien yhteydessä samanaikaisesti monia tehtäviä, kuten sijaavat vuoteen, pukeutuvat, pesevät hampaat, toiminta muuttuu rutiiniksi (Löfgren 2007, 136; Heinonen 2012, 66).

Rutiinit ovat ihmiselle tärkeitä, koska ne mahdollistavat arkielämän toimivuuden. Jokapäiväinen elämä olisi vaikeaa ja hankalaa ilman rutiineja ja tapoja (Wilk 2009, 146). Rutiinien merkityksen voi huomata mennessään ostoksille tuntemattomaan ruokakauppaan: aikaa kuluu merkittävästi enemmän, koska tarvikkeita joutuu etsimään eikä tuttuja tuotemerkkejä tai -ryhmiä löydä kuten tutussa kaupassa rutinoituneessa ostoskäynnissä. Joudumme keskittymään asioihin, jotka muuten hoituisivat lähes automaattisesti.

Rutiinien vaikutus voi olla kaksijakoinen: toisaalta ne voivat aiheuttaa joustamattomuutta niissä pitäytymisen johdosta, toisaalta ne vapauttavat toimintakyvyn voimavaroja muihin asioihin (Ehn & Löfgren 2009, 101). Osa rutiineista koetaan rentouttavina, mukavina ja aikaa säästävinä, ja osa häiritsevinä, rajoittavina ja jopa sietämättöminä (Wilk 2009, 147, ks. myös Löfgren 2007). Jokainen meistä voi pohtia, tuntuuko koiran ulkoiluttaminen kolme kertaa päivässä mukavalta ja vapauttavalta vai rajoittavalta ja häiritsevältä 'pakkorutiinilta'.

Kun päivittäiset rutiinitoimet suoritetaan tiettyyn aikaan päivässä, toimintojen rakentuminen suhteessa toisiinsa muodostaa rytmejä (Zerubavel 1981, 7). Arjen rytmi onkin alkanut kiinnostaa ajankäyttötutkijoita (Gershuny 2000; Southerton 2003, 2006; Pantzar 2011; 2013; Ruckenstein 2013; Pantzar, Ruckenstein & Mustonen 2016). Rytmit ovat erottamaton osa ajan ymmärrystä ja esimerkiksi ihmiskehojen ja yhteiskunnan rytmien tarkastelu tarjoaa mielenkiintoisen näkökulman jokapäiväiseen elämään (Lefebvre 2004, 2).

Rytmi kuvaa sekä arkisten käytäntöjen rutiininomaista toistuvuutta että erilaisten käytäntöjen ja toimintojen etenemistä (Pantzar 2013, 41). Korvela ja Tuomi-Gröhn (2014, 15) määrittelevät arjen rytmin seuraavasti: "rytmit muodostuvat, kun toiminnot järjestyvät ajallisesti suhteessa toisiinsa tiettyyn toistuvaan (ja säännönmukaiseen) järjestykseen". Ajallisesti järjestäytymistä voidaan tarkastella esimerkiksi päivän, viikon tai kuukauden näkökulmasta. Yksi perheiden tärkeimpiä rytmejä onkin vuorokausirytm; se on osa biologiaa eikä siitä voi irtaantua (Öörni 2012, 26-27).

Vuorokausirytmien lisäksi meille tuttuja rytmejä ovat esimerkiksi sydämen syke, hengitysrytmi ja ruokailurytmi (Pantzar 2011). Rytmien hyödyntäminen perinteisen ajankäyttötutkimuksen rinnalla kasvattaa ja syventää arjen ymmärrystä, kun tarkastellaan esimerkiksi heräämiseen, ruokailuun ja

työssäkäyntiin liittyvän ajankäytön lisäksi sitä, miten näistä toiminnoista ja rutiineista muodostuu perheen arjen rytmi (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15). Perheen arjen toiminta ja käytännöt muodostavat yhdessä verkostomaisen kokonaisuuden, aivan kuten biologiset, kulttuuriset ja taloudelliset verkostot yhteiskunnassa (Pantzar 2011, 38).

Se, miten rytmit muodostuvat, voi olla seurausta monesta asiasta: tietoisista yksilön valinnoista, vuosikierrosta, biologisista tarpeista, talouden kiertokulusta tai yhteiskunnallisten rakenteiden prosesseista (Pantzar 2011, 22; Aalto & Varjonen 2012, 35). Tai monen asian tai tekijän yhdistelmästä. Rytmiä ymmärtäminen on tärkeää myös palveluntuottajille. Ihmisten arkeen tuleva uusi toiminta sekä kaikki markkinoilla näkyvät uutuudet kuten digitaaliset palvelut joutuvat sopeutumaan jo olemassa olevien käytäntöjen rytmittämään arkeen (Pantzar 2009, 17) tai niiden on muutettava ihmisten toimintaa ja arjen rytmejä toimiakseen siten kuin palveluntuottaja on ne suunnitellut. Biologisten ja sosiaalisten rytmiä muuttaminen voi olla hidasta ja joskus jopa väkivaltaista, sillä ääriesimerkkinä ihmisten biologisissa rytmeissä ilmenevät pysyvät poikkeamat saattavat merkitä patologista tilaa ja johtaa hyvinvoinnin heikentymiseen (Pantzar 2011, 38).

Vaikka länsimaalaisissa maissa vapaa-ajan määrä on vuosikymmenien aikana kasvanut, monet ihmiset kokevat olevansa yhä kiireisempiä (Michelson 2005; Southerton 2006). Pantzar (2011) toteaa suomalaisten kuluttajien arjen olevan jo niin tiiviisti aikataulutettua, että palveluntuottajien menestys riippuu siitä, miten ihmiset haluavat ja pystyvät sovittamaan palvelut osaksi arkielämää. Hänen mielestään nykyisten markkinoiden tehottomuus ilmenee ajan tehokasta käyttöä mahdollistavien palveluiden vähäisyydessä. Tehottomuutta on esimerkiksi palveluiden tarjoaminen väärään aikaan (johtaa jonottamiseen ja odottamiseen) tai väärässä paikassa, tai palveluita saatetaan tarjota arjen toimintoihin nähden liian suurissa tai pienissä erissä (Pantzar & Lammi 2017).

Runsaasti sote-palveluita tarvitsevien asiakkaiden haasteena on usein se, että palvelut ovat sirpaleisia ja byrokraattisia, jolloin palveluiden haku sekä käyttö kuluttavat aikaa ja voimavaroja. Siitäkin huolimatta, että palveluiden yksi tärkeimpiä tavoitteita on arjen toiminnan tukeminen. Arjen toimintaa ja rytmejä ymmärtämällä palveluntuottajien olisi mahdollista rakentaa palvelukokonaisuuksia, jotka tukevat asiakasta ja jotka integroituvat osaksi arjen toimintaa (ks. Korkman & Arantola 2009, 72). Jos sote-palveluiden tuottajat oppivat kehittämään ja tarjoamaan helposti arkeen integroitavia palveluita, on mahdollista samanaikaisesti parantaa sekä asiakkaiden hyvinvointia että palveluiden tehokkuutta. Esimerkkinä asiakkaan käytäntöjen ja arjen rytmiä onnistuneesta hyödyntämisestä ovat sähkö- ja energia-alan yritykset, joiden hinnoittelu perustuu ihmisten toimintaan ja rytmiin (Pantzar & Lammi 2017). Tilanteen ollessa päinvastainen, palvelut voivat olla pahimmillaan huonosti asiakkaan arjen toimintaan sopivia ja samalla myös palveluntuottajien kannalta tehottomia.

Toimintaa ja käytäntöjä tarkasteleva rytmianalyysi

Ihmisten arjen ja yhteiskunnan rytmejä on mahdollista tarkastella rytmianalyttisesta näkökulmasta. Rytmianalyysin perusta luotiin yli sata vuotta sitten, kun tutkijat kiinnostuivat kaupunkielämän ja tehdastyön nopeutuvasta tahdistä (Pantzar & Lammi 2017). Rytmianalyysin taustalta voidaan tunnistaa eri teorioiden perinteitä ja sitä ovat kehittäneet muun muassa arkkitehti Le Corbusier (1929/1987) tutkiessaan liikkumisen ja modernin arkkitehtuurin kehitystä, sosiologi Pitirim Sorokin ja yhteiskuntatieteilijä Robert Merton (1937) tutkiessaan ihmisen biologian ja kelloajan välistä suhdetta sekä amerikkalainen historioitsija William McNeill (1995) tarkastellessaan rytmisen liikkumisen roolia ihmisyhteisöjen muotoutumisessa. (Pantzar 2013; Pantzar & Lammi 2017.)

Yhtenä merkittävimpana rytmianalyysin kehittäjänä voidaan pitää ranskalaista filosofia Henri Lefebvrea (1901-1991). Hänen mukaansa termi 'rytmianalyysi' on peräisin portugalilaisen kirjailija Lucio Alberto Pinheiro dos Santosin *La rythmanalyse* (1931) -teoksesta (Lefebvre 2004, 6). Lefebvren mielestä rytmianalytikko kuuntelee jotakin ilmiötä kuin yleisö sinfoniaa: melodia voi olla rutiinien järjestys, joka kertoo ajallisesta etenemisestä ja harmonia on rutiinien tahti, joka kertoo miten rytmit toimivat yhdessä (Pantzar 2010, 10). Ihmisten kotiintulo oven aukaisun, riisuuntumisen ja jääkaapin aukaisemisen käytäntöjen kautta voidaan nähdä sulautuvan yhteen sinfoniaorkesterin tavoin, ja rytmin kuvaavan sekä käytäntöjen etenemisen tahtia että niiden rutiininomaista toisteisuutta (Pantzar 2013, 28). Rytmien tutkija näkee rytmejä kaikkialla yhteiskunnassa ja ihmisten elämässä: hän kuuntelee ihmisten kehojen, rakennusten ja kaupunkien ääntä, hyödyntää aistejaan ja tieteen eri aloja ymmärtääkseen erilaisuutta, toisteisuutta ja jokapäiväistä elämää (Lefebvre 2004). Rytmianalyysi poikkeaa tyyppillisestä ajankäyttö-tutkimuksesta siten, että lineaaristen ja erillisten kulutusjaksojen tutkimisen sijaan se painottaa toimintaa ja käytäntöjä, jotka muodostuvat ja ovat seurausta päivittäisten käytäntöjen ja toimintojen jaksottumisesta ja niiden paikallisesta yhdistymisestä (Lefebvre 2004; Pantzar & Lammi 2017). Rytmit ovat erottamaton osa ajan kokemusta ja etenkin toiston ymmärrystä (Lefebvre 2004, 2).

Rytmianalyysi onkin toiminut tutkimuksen inspiraation lähteenä esimerkiksi arjen analyysissä (Jokinen 2005), vapaa-ajan, urheilun, turismin ja matkailun tutkimuksessa (Rantala & Valtonen 2014; Rantala 2015; Thorpe 2015), kaupunkiympäristön muutoksen tai liikennepalveluiden käytön vaikutuksen analyysissä (Vannini 2012; Paiva 2016) sekä työnteon rytmien ja rytmihäiriöiden tarkastelussa (Aho 2019). Rytmianalyttistä näkökulmaa edustavat myös kronobiologinen tutkimusote, jolloin analysoidaan esimerkiksi vuorokausirytmien tai sosiaalisten rytmien vaikutusta ihmisen elimistön toimintaan (Pantzar 2013, 23-24; Pantzar, Ruckenstein & Mustonen 2016). Kulutuksen ja palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan jaksottumista sekä palveluiden roolia osana asiakkaan toiminnan rytmiä pohditaan myös

asiakaslähtöiseen toimintamalliin liittyvissä tutkimuksissa (Heinonen ym. 2010).

Rytmianalyysi ei ole varsinainen metodi, vaan toiminnan ja käytäntöjen ajallisia ja rakenteita hahmottava näkökulma. Rytmianalyysin yksi tärkeä kysymys on, että onko hahmotuvassa arjen rytmien muodostumisessa jokin juoni, hierarkia tai päärytmi (Lefebvre 2013, 43). Rytmianalyysin kautta pyritään kertomaan jokapäiväisestä elämästä eli mitä tapahtuu päivittäin. Lefebvren mielestä rytmianalyttikko osaa kuunnella elämän rytmejä samoin kuin musiikkia (Elden 2013, 5). Tämä kuuntelu vaatii aikaa ja läsnäoloa sekä keskittymistä kokonaisuuteen, joka on yksityiskohtia merkittävämpi.

Lefebvren (2004, 8-9) mukaan usein yksilöllisesti koetut rytmit sekoittuvat kollektiivisiin, kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin prosesseihin. Hän jäsentää tätä rytmien sekoittumista lineaaristen ja syklisten rytmien kautta, viitaten lineaarisella syklillä ihmisten luomiin käytänteisiin, kuten aikatauluttamiseen, ja sykklisellä luonnossa esiintyviin rytmeihin, kuten vuodenaikoihin. Kun eri ajallisuudet asettuvat sopusointuun keskenään, Lefebvre viittaa harmoniaan. Kun taas ajallisuuksista tunnistetaan ristiriitaisia ja toisistaan erkanuvia rytmejä, Lefebvre viittaa rytmihäiriöön (arrhythmia). Arjen rytmeissä koetut muutokset ja häiriöt koetaan usein kielteisinä. Pitkään jatkuva rytmihäiriö voi aiheuttaa voimakasta stressiä tai epäjärjestyksen kokemusta (Lefebvre 2004, 16; Southerton 2006; Pantzar, Ruckenstein & Mustonen 2016). Toisaalta muutokseen voidaan myös tottua ja se mikä aiemmin koettiin häiritsevä, voidaan huomenna kokea osana normaalia arjen rytmiä (Pantzar 2013, 32-33; ks. myös Attali 1985).

Kuvaan seuraavaksi aiempiin tutkimuksiin nojautuen erityisperheiden arjen toimintaa, ajankäyttöä sekä rytmejä. Tämän jälkeen palaan rytmihäiriöön ja esittelen professori ja kulutustutkija Mika Pantzarin (2011; 2013) käsitteellistämän rytmihäiriöluokittelun.

Erityisperheen arjen toiminta ja ajankäyttö

Kun perheeseen syntyy lapsi tai lapsia, perheen ajankäyttö ja päivittäinen toiminta muuttuvat (Raijas 2014, 107). Etenkin pikkulapsivaiheen sanotaan muuttavan perheen arkea, koska perheen aikuisille tulee uusia ja aikaa vaativia tehtäviä (Viala 2011, 74; Raijas 2014, 109). Ajankäyttö muuttuu, kun arkeen pitää varata aikaa lapsen mukanaan tuomiin uusiin toimintoihin (Raijas & Sailio 2012, 318). Vanhemmat joutuvat hallinnoimaan monimuotoista arjen aikataulua, kun lasten hoidon tarpeet eivät ole ajallisesti järjestäytyneitä vaan osa niistä syntyy äkillisesti, osa yllättäen, osa on vuorokausirytmiiin sidonnaista ja osa ulkopuolisten tahojen määrittelemää, kuten päiväkodin tai koulun aikataulut (Maher, Lindsay & Franzway 2008, 554). Arjen tukirakenteena toimivat päivittäiset rytmit häiriintyvät ja perhe pyrkii luomaan uudet rytmit ja toimintakäytännöt uuden tilanteen pohjalta.

Erityisperheiden arjen toiminta ja ajankäyttö ovat kiinnostaneet tutkijoita jo 1970-luvulta lähtien. Esimerkiksi McAndrew'n (1976) tutkimuksessa todettiin,

että erityislapsen hoitaminen edellyttää vanhemmilta ylimääräistä työtä esimerkiksi pukeutumisessa ja hygienian hoidossa sekä lapsen toiminnan tarkkailussa ja valvonnassa. Myös myöhemmissä tutkimuksissa on todettu erityislasten tarvitsevan normaalin kehityksen lapsiin verrattuna merkittävästi enemmän huomiota, huolenpitoa ja tukea (Crowe 1993; Lollar, Hartzell & Evans 2012; McCann, Bull & Winzenberg 2012). Vanhemmat kokevat olevansa fyysisesti väsyneitä, henkisesti ahdistuneita ja sosiaalisesti eristäytyneitä (Caicedo 2014). Erityislasten hoidon siirtyminen laitoshoidosta koteihin onkin johtanut merkittäviin aika- ja resurssivaatimuksiin niin vanhempien kuin koko perheen kohdalla. Äitien rooli pääasiallisena erityislapsen hoitajana näyttää säilyneen 2000-luvulle saakka (Leiter 2004; Brehaut ym. 2004; Bourke-Taylor, Howie & Law 2010). Erityislapsiin liittyvän hoivan ja tuen vuoksi äidit kokevatkin elämän laadun olevan huonompi kuin normaalisti kehittyvien lasten äideillä (Crowe & Flores 2006).

Erityislapset tarvitsevat pitkäkestoisesti erilaisia sosiaali- ja terveyspalveluita kasvun ja kehityksen tueksi (Caicedo 2014). Koska lapsen tilanne vaikuttaa koko perheeseen, voi muillakin perheen jäsenillä muodostua tarve arjen toimintaa tukeville palveluille. Kun perhe lähtee hakemaan sosiaali- ja terveysalan palveluja, hajallaan oleva ja vaikeasti hallittava palvelujärjestelmä alkaa vaatia uutta toimintaa ja viedä aikaa. Lisäksi perheenjäsenille tulee erityislapsen ja palveluiden myötä uusia tehtäviä ja rooleja, kuten kuntouttajana ja sairaanhoitajana toimiminen sekä lapsen etujen valvojan rooli (Walden 2006, 138). Lapsia ei välttämättä koskaan saada ”kuntoon”, vaan lapsi saattaa pysyä vuosien – tai koko loppuelämän ajan - hoidollisesti pienen lapsen tasoisena (DeGrace 2004). Näin perheistä tulee palveluiden pitkäaikaisia asiakkaita. Palveluiden käytöstä muodostuu osa arjen toimintaa, jolloin niiden toimivuudella on merkitys perheiden arjen sujuvuuden kokemukseen.

Ajankäytön erityispiireet

Erityisperheiden toimintaa ja ajankäyttöä tarkastelevien tutkimusten teoreettinen viitekehys, aikajänne, kohderyhmä ja metodologia vaihtelevat tutkimuksesta riippuen. Näin ollen toiminnan ja ajankäytön vertailu ja tulkinta eri tutkimusten välillä on haastavaa ja osittain mahdotonta (Graig & Mullan 2010, Crettenden 2008, McCann, Bull & Winzenberg 2012). Yksi mahdollinen tulkinta on se, että mitä enemmän lapsella on haasteita tai mitä monimuotoisemmat hänen tarpeensa ovat sitä suurempi vaikutus sillä on perheen ja vanhempien toimintaan. Esimerkiksi Caicedon (2014) tutkimuksessa, johon otettiin mukaan vain monihaasteisia lapsia, vanhempien todettiin käyttävän yli 30 tuntia viikossa lasten hoitoon. Sen sijaan vähemmän haastavien lasten vanhempien on tutkittu käyttävän hoitoon vain 11-20 tuntia viikossa (Kuo ym. 2011).

Erityislasten perheiden ajankäyttöön ja rutiineihin liittyviä tutkimuksia on tehty muun muassa autististen lasten ja kehitysviiveisten lasten perheiden keskuudessa (DeGrace 2004; Larson 2006; Bernheimerin & Weisnerin 2007;

Schaaf ym. 2011) sekä diagnoosiriippumattomasti keskittyen perheisiin, joissa on monimuotoisen vamman tai sairauden omaava lapsi (Crowe & Michael 2011; McCann, Bull & Winzenberg 2012; Caicedo 2014). Osa tutkimuksista keskittyy tarkastelemaan vain äitien ajankäyttöä ja/tai rutiineja (Kellegrew 2000; Brandon 2007; Crowe & Michael 2011), osassa otetaan huomioon vanhemmat (Ray 2002; Crettenden 2008; Bernheimer & Weisner 2007; McCann, Bull & Winzenberg 2012) ja osassa kiinnostuksen kohteena on koko perheen tilanne (DeGrace 2004; Larson 2006; Caicedo 2014).

Caicedon (2014, 404) tutkimuksessa yli 80 prosenttia vanhemmista koki ongelmia arjen toiminnoissa. Päivittäiset tehtävät, kuten lapsen kasvatus, lapsen turvallisuudesta huolehtiminen ja etenkin haastavan käytöksen omaavan tai runsaasti lääkinnällistä apua tarvitsevan lapsen kanssa toimiminen mainitaan haastaviksi toiminnoiksi (Milgram & Atzil 1998; Kellegrew 2000, 253; Schaaf ym. 2011). Näiden toimintojen kroonisuus voi olla syynä siihen, että etenkin autististen lasten äidit kokevat viettävänsä 50 prosenttia enemmän aikaa lastensa kanssa kuin tyypillisen perheen vanhemmat (Tunali & Power, 2002; Larson 2006). Autististen lasten vanhempien ajankäyttöä tarkastelevassa tutkimuksessa tuli esiin myös vanhempien kokemus siitä, että lapsi vie kaiken käytettävissä olevan ajan (Järbrink, Fombonne & Knapp 2003).

Erityislasten äitien ajankäyttöön liittyvät tutkimukset osoittavat myös, että äidit käyttävät vähemmän aikaa palkkatyöhön kuin normaalin kasvun lasten vanhemmat huolimatta siitä, että äidit haluaisivat tehdä töitä (Gordon, Rosenman & Cuskelly 2007; Crettenden 2008). Tämä vahvistaa näkemystä naisten hallitsevasta roolista erityislasten ensisijaisena hoitajana eli vanhempänä, joka käyttää enemmän aikaa sekä lapsesta huolehtimiseen että esimerkiksi terapiakäynteihin ja muihin tapaamisiin (Crettenden 2008, 228). Osa erityisperheiden vanhemmista joutuu vähentämään palkkatyötä samanaikaisesti kulujen lisääntyessä, joka osaltaan luo niin taloudellista kuin henkistä stressiä (Walden 2006; Lampinen 2007, 40-41; Caicedo 2014, 402). Järbrinkin ja kumppaneiden (2003) tutkimuksessa autististen lasten vanhemmat arvioivat, että he olisivat käyttäneet keskimäärin 22 viikkotuntia työntekoon ilman lapsen diagnoosia ja siitä aiheutuvaa ylimääräistä työtä.

Aiempien tutkimusten valossa voidaan todeta, että erityisperheen arjen toiminta ja ajanhallinta näyttävät poikkeavan keskivertoperheen arjesta. Erityislapsi vaatii arjen toiminnassa paljon vanhempien aikaa ja tukea, mutta myös palveluiden käyttö vaatii oman aikansa. Miten arkeen tulevat uudet ja aikaa vaativat toiminnot vaikuttavat perheen ajankäytön haasteisiin ja arjen rytmiin, kun aikaa ei kuitenkaan ole enempää kuin 24 tuntia vuorokaudessa? Sillä toimintojen välinen kilpailu on 'nollasummapeliä', jossa kaikki toiminta kilpailee keskenään (Shove 2009, 18). Koska vanhemman oma käsitys ja kokemus ajankäyttöön liittyvästä paineesta ja hallinnasta vaikuttaa hyvinvointiin enemmän kuin esimerkiksi lapsen hoitoon käytetyn kokonaisajan määrä tai intensiteetti, nousee arjen hallinnan ja koetun rytmin kokemuksen tarkastelu mielenkiintoiseksi tutkimuskohteeksi (ks. Crettenden 2008, 372).

Erityinen arki rutiinien ja rytmin näkökulmasta

Rutiinit ovat lapsille ja etenkin erityislapsille tärkeitä. Ne tuovat tuttuutta ja turvallisuutta elämään sekä mahdollistavat jatkuvien toistojen avulla tapahtuvan arjen toimintojen oppimisen, joka on monille erityislapsille lähtökohtaisesti haastavaa. Esimerkiksi autismiin liittyvän diagnoosin saaneilla lapsilla pienetkin keskeytykset ja rutiineista poikkeaminen voivat aiheuttaa turhautumista ja henkisen tasapainon järkkymistä (Larson 2006; Schaaf ym. 2011). Toisaalta, joillakin erityislapsen perheillä arjen ja arjen hallinta voi olla haastavaa juuri siksi, että rutiineja ei pääse muodostumaan, ne puuttuvat tai niiden ylläpito vaatii erityisen paljon voimavaroja.

Erityisperheiltä vaaditaan normaalin kehityksen lapsen perhettä suurempaa sopeutumista arjen rutiineihin. Vanhemmat saattavat tehdä sopeuttamista päivittäin ja muokata toimintaa sen mukaan, mikä on lapsen kyvykkyys toimia sinä päivänä (Kellegrew 2000). Esimerkiksi autististen lasten omaishoitajat kokevat, että perheen täytyy olla koko ajan joustava ja sopeutua erityislapsen aistimuksellisiin tarpeisiin (Schaaf ym. 2011). Perheet saattavat joutua arjen hallinnassa ristiriitaiseen tilanteeseen. Toisaalta perheiden on muokattava arjen rutiineita pystyäkseen tarjoamaan lapselle hänen tarvitsemaansa ylimääräistä tukea ja ohjausta (Schaaf ym. 2011). Tämä voi sisältää esimerkiksi useita tutkimus- ja terapiakäyntejä. Mutta toisaalta joustavien ja perheen omien arvojen mukaisten rutiinien ja toimintojen ylläpitäminen on toimivan arjen edellytys, jota perheet tavoittelevat erityislapsesta johtuvasta uudesta tilanteesta huolimatta.

Erityislapset aiheuttavat monenlaisia toiminnan ja ajankäytön häiriöitä tai muutoksia perheen elämään. Sen lisäksi, että lapsen erityinen hoito ja tuki kuluttavat aikaa, niin esimerkiksi autististen lasten perheiden arjessa toistuvat rytmimuutokset, kuten siirtymiset arkipäivästä viikonloppuun ja takaisin, aiheuttavat lapselle paineita ja vaativat vanhempien vahvaa toiminnan ohjausta (Larson 2006). Myös koulurytmistä lomarytmiin siirtymiset tai aamu- ja iltarutiinit voivat olla haasteellisia. Schaaf ym. (2011) tutkimuksessa perheiden aamurutiinit ovat haasteellisia, koska perheessä on silloin paine toteuttaa aamutoimet rajatussa ajassa. Jopa rutiininomaiset kauppakäynnit saattavat vaatia täsmällistä suunnittelua (Diehl ym. 1991).

Bernheimerin ja Weisnerin (2007) tutkimukseen osallistuneet kehitysviiveisten lasten vanhemmat käyttivät sanaa 'hässäkkä' (hassle) kuvatessaan päivittäistä toimintaansa. DeGracen (2004) tutkimuksessa autististen lasten vanhemmat kuvasivat arkea "järjettömäksi tai hektiseksi" (insane/hectic). Hässäkkää ja hektisyyttä aiheuttavat lapsen haastava käytös, lääkinnällinen hoito, kommunikaation liittyvät seikat, sosiaalisen käyttäytymisen haasteet, lapsen voimakas aktiivisuus ja toisaalta lapsen reagoimattomuus (Bernheimer & Weisner 2007).

Erityisperheiden toiminnan ja ajankäytön muutokset ovat myös lasten kehittyessä erilaiset kuin keskiverto -käsitteen mukaisilla perheillä. Normaalisti kehittyvät lapset oppivat viettämään aikaa kavereidensa kanssa

viikonloppuisin, mutta erityislapset vaativat vapaa-ajallakin vanhemmiltaan toiminnan keksimistä, aikatauluttamista ja toiminnassa mukana olemista. Aikuisten aikaan liittyvät vaatimukset eivät vähene, vaikka toiminta voi sisällöllisesti muuttua pienen lapsen hoivasta esimerkiksi teini-ikäisen lapsen ohjaukseen ja neuvontaa (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010; Crowe & Michael 2011; McCann, Bull & Winzenberg 2012). Haasteet voivat muuttua myös fyysisesti raskaammaksi (Tonttila 2006, 48). Erityisperheillä voi myös olla vaikeaa saada tukea sukulaisilta esimerkiksi lastenhoidon tai arjen askareiden rytmittämisessä (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010).

Vaikka useimmat tutkimukset osoittavat, että erityislasten vanhemmat käyttävät enemmän aikaa lasten hoitoon, niin tulosta ei voida sellaisenaan yleistää (Crettenden 2008). Esimerkiksi Lucca'n ja Settles'n (1981) tutkimuksessa ei löydetty eroja erityislasten äitien ja normaalin kehityksen äitien ajankäyttöön liittyen lapsen fyysiseen hoitoon. He kuitenkin toteavat, että vammaisten lasten äideillä on vähemmän aikaa oman hyvinvoinnin ylläpitoon ja perheen yhteisiin toimintoihin verrattuna normaalisti kehittyvien lasten äiteihin. Myös Crowen (1993) tutkimuksen mukaan erityislasten äideillä on vähemmän aikaa osallistua muuhun toimintaan. Näyttää siltä, että lapsen hoitoon liittyvä ajankäyttö kasvaa, kun lapsen fyysisessä hoidossa (muun muassa kylvettäminen ja pukeminen) huomioidaan muitakin toimintoja, kuten auttaminen ja opettaminen sekä tarkastellaan vanhemman aktiivista hoitoa passiivisen eli muun työn ohessa tehdyn lapsen ”tarkkailun” sijaan (Crettenden 2008). Yksi raskaimmista toiminnoista on äitien mielestä jatkuva ja aktiivinen silmälläpito ja valvonta, jota monet erityislapset edellyttävät (Dupont 1980; Crowe & Michael 2011). Näin ollen ajankäyttöä tarkasteltaessa on erityisen tärkeää ymmärtää, minkälaista toimintaa erityisperheiden arki sisältää, koska toiminta voi poiketa merkittävästi normaalisti kehittyvän lapsen perheestä.

Rytmianalyytisestä näkökulmasta on mielenkiintoista analysoida, miten perheet sopeutuvat erilaisiin toiminnan ja ajankäytön muutospaineisiin. Jos oletuksena on, että arjen rytmit yleensä sopeutuvat niihin (Pantzar 2009, 18), niin käykö niin erityisperheille ja miten se tapahtuu? Esimerkiksi pikkulasten vanhemmat näyttävät sopeutuvan lapsen aiheuttamaan ajankäytön ja rytmin muutokseen. Aallon ja Varjosen (2012, 54) lapsiperheiden rytmejä tarkastelevassa tutkimuksessa nousi esiin, että pikkulasten vanhempien joukossa on enemmän pareja, jotka eivät kokeneet kiirettä juuri lainkaan verrattuna lapsettomiin pareihin. Erityisperheiden arjen melodian syntymiseen vaikuttavat kuitenkin ”keskivertoperheiden” kohtaamien aikapaineiden lisäksi yllä kuvatut erityislapsen tarvitsema tuki ja hoito sekä palveluiden käyttö haastaen toiminnan toisteisuuden ja aikasarjojen muodostumisen. Arjen melodiassa voi tällöin ilmetä rytmihäiriöitä, joita esittelen seuraavaksi.

2.5 RYTMIHÄIRIÖ ARJEN TOIMINNAN TULKINNASSA

Tarkastelen tässä alaluvussa Mika Pantzarin (2011; 2013) käsitteellistämää ja lefebvreläiseen ajatteluun nojautuvaa rytmihäiriöiden tulkintaa sekä siihen liittyvää luokittelua. Esittelen hänen muodostamat rytmihäiriö-luokat yhteiskunnan rytmeissä esiintyvien toiminnan ja ajankäytön muutosten, kuten rytmien kiihtymisen tai hajoamisen kokemuksen, avulla. On kuitenkin hyvä ottaa huomioon, että rytmihäiriön vaikutusta on tarkasteltu myös mikrotasolla, kuten sen vaikutusta ihmisten elimistön toimintaan (Pantzar, Ruckenstein & Mustonen 2016) sekä rekkamiesten toimintamahdollisuuksien muodostumisiin (Aho 2019).

Arjen toimintojen rutinoituminen osaksi päivä-, viikko- kuukausi- tai vuosirytmiiä jaksottaa arjen tapahtumat kiinteiksi palasiksi, jotka helpottavat arjen etenemistä (Bernheimer & Weisner 2007; Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15). Kun arjessa on useita kiinteitä tapahtumia, niistä muodostuu tukeva arkitoiminnan kokonaisuus, mutta sen nurjana puolena voi olla toiminnan joustamattomuus (Jonsson 2006). Lefebvren (2002) näkemystä siitä, että vastuu rutiininomaisesta arjesta on naisilla, on kritisoinut feministisosiologi Dorothy Smith (1987, 69). Hänen mukaansa naisten yksinkertaisilta rutiinitoiminnoilta näyttäivät arkiaskareet vaativat usein perheen aikataulujen yhteensovittamista sekä toimintojen päällekkäistä tekemistä (Heinonen 2012, 62). Arkitoiminta ei olekaan pelkkiä rutinoituneita toimintoja, vaan sisältävät uusien ongelmien kohtaamisia sekä ratkaisujen hakemista ja neuvotteluja (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15).

Ihmisten rutiinit ja rytmit eivät olekaan koskaan pysyviä, vaan ne muuttuvat ja muuttavat muotoaan. Osa ehkä katoaa. Elämä ei ole ”status quo” -tilassa, vaan niin ihmisten jokapäiväisessä elämässä kuin yhteiskunnassa ja maailmassa tapahtuu jatkuvia keskeytyksiä tai väliintuloja sekä toiminnan kehittymistä, jotka aiheuttavat lyhytkestoisia ja/tai pysyviä muutoksia. Siksi rytmin tarkastelu edellyttää sopusointuisten rytmien lisäksi muidenkin näkökulmien huomioimista, kuten rytmeissä tapahtuvien häiriöiden eli rytmillisten riitasointujen merkitystä (Lefebvre 2004, 25). Lefebvre (2004, 16-20) nimeää tällaisia rytmittömiä tilanteita ’arrhythmiaksi’ eli eräänlaiseksi tasapainotilan häiriintymiseksi (discordance of rhythms).

Pantzar (2011) nostaa esiin ihmisten aikapaineet, joita muodostuu, kun aika alkaa hallitsemaan ihmistä enemmän kuin ihmiset omaa aikaansa. Aikapaineesta johtuva koettu kiire ei välttämättä johdu siitä, että aikaa olisi vähän tai koettua vähemmän, vaan ajan organisointi on aiempaa vaativampaa. Ihmisten ympärillä on monenlaisia aikarakenteita, ja kiire ja aikapaine syntyvät tarpeesta olla mukana ja mukautua toisten määrittelemiin rakenteisiin (Jalas 2011, 109). Pantzarin ja kumppaneiden (2016, 3) tutkimustulokset tukevat näkemystä siitä, että stressi liittyy ympäristössä tapahtuviin ristiriitaisuuksiin sekä elämän yllätyksiin. Nykyinen monien mahdollisuuksien yhteiskunta on joustamattomien aikarakenteiden viidakko, johon ihmiset yrittävät arjessaan

sopeutua. Toiminnan rutiineissa ja rytmeissä tapahtuvat häiriöt kuitenkin vahvistavat – ja myös aiheuttavat – kiireen ja riittämättömyyden kokemusta (Pantzar 2011, 73). Hyvää oloa ja vapauden tunnetta tuovat ja rakentavat sen sijaan erilaiset mahdollisuudet noudattaa ”omaa rytmiä” (Jokinen 2005, 22).

Pantzar (2011, 73-78) on nimennyt tämän rutiineissa ja rytmeissä tapahtuvan muutoksen ’rytmihäiriöksi’. Rytmihäiriöt perustuvat ihmisten kokemukseen toiminnan ja ajankäytön muutoksesta: tilanteesta kun rytmien syntyminen häiriintyy tai rytmit ovat pakotettuja muuttumaan (mt.). Perheen ulkopuolisia rytmimuutosta aiheuttavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi institutionaaliset ajallisuudet, kuten palveluntuottajien määrittelemät soittoajat tai asiakkaalle määrätty käyntiajat, joiden vuoksi perhe joutuu muokkaamaan muuta toimintaa. Perheen sisäisiä tekijöitä voivat olla esimerkiksi perheenjäsenen äkillinen sairastuminen. Eri tekijöiden vuoksi perhe joutuu muuttamaan arjen rytmiä ja rutiineja.

Pantzar (2011, 73-78; 2013, 61) nostaa esiin aiempaan kirjallisuuteen nojaten neljä rytmien kiihtymisen tai hajoamisen kokemukseen liittyvää muutosta: ajankäytön epäsäännöllistyminen, ajankäytön pirstoutuminen, ajankäytön päällekkäistyminen, ajankäytön ja toiminnan/käytäntöjen sijoittuminen uusiin paikkoihin.

Taulukko 1. Rytmien kiihtymisen tai hajoamisen kokemukseen liittyvät muutokset (Pantzar 2011, 73-78; 2013, 61)

Rytmihäiriöön liittyvät muutokset	Esimerkkejä muutokseen liittyvistä ilmiöistä
Ajankäyttö epäsäännöllistyy ja toisteisuus vähenee	työaikojen murtuminen ja kauppojen aukioloaikojen pidentymisen myötä vapautunut asioiden hoitaminen (Toffler 1971; Gleick 1999; Jalas 2011)
Ajankäyttö pirstoutuu	ajankäytön fragmentoituminen ja jakautuminen yhä pienempiin jaksoihin, kuten esimerkiksi 30 minuutin uutisten katselun lyhentyminen muutamaa minuutia (Putnam 2000; Michelson 2005; Southerton 2006)
Ajankäyttö päällekkäistyy	Facebookin käyttäminen, pankkiasioiden hoitaminen ja television katsominen samanaikaisesti (Jacobs & Gerson 2004; Partridge 2005; Michelson 2005)
Ajankäyttö ja arkiset käytännöt sijoittuvat uusiin paikkoihin	lasten kanssa vietetty aika tapahtuu autossa, jolloin lasten kasvatusta tehdään paljon autossa (Robinson & Godbey 1997; Towers & Duxbury 2006; Orlikowski 2007).

Arjen rytmit muuttuvat siis erityisesti olosuhteiden muuttuessa. Sähkö- tai vesikatkokset muuttavat tuntien tai päivien rytmin, kunnes viat saadaan korjattua (Trentmann 2009, 68). Tietotekniikka ja informaatioteknologia ovat puolestaan mahdollistaneet uusia tapoja tehdä asioita ja olla

vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa (Ellegård & Vilhelmson 2004; 281; Pantzar 2011, 28; Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 10) ja sitä kautta luoneet sekä mahdollisuuksia että painetta ajankäytön ja rytmien muutokseen. Teknologinen kehitys on myös pienentänyt työn ja vapaa-ajan raja-aitoja, kun ihmiset ovat tavoitettavissa milloin vain (Kreitzman 1999, 36-37). Teknologia mahdollistaa myös työn teon milloin vain muualla kuin fyysisesti työpaikalla.

Kuvaan seuraavaksi taulukoituja rytmihäiriöihin liittyviä muutoksia pääasiassa yhteiskunnallisten muutosten tai muutospaineiden kautta. Taustalla on monia muutostekijöitä, kuten tuottavuuden ja tehokkuuden tavoittelu, vapaa-ajan mahdollisuuksien lisääntyminen sekä etenkin länsimaisten ihmisten halu elää intensiivisesti (Southerton 2003, 2006; Gleick, 1999,10). Monet muutokset näkyvät aikarakenteiden muutoksina, jotka toisaalta poistavat rajoitteita, mutta tuhoavat samalla edellä mainittua työn ja vapaa-ajan tasapainoa. Ihmisillä voi olla myös kyltymätön tarve kuluttaa, joka hidastaa lisääntyvän ajan hyödyntämistä (Kreitzman 1999, 2-3.). Toisaalta, vastakkaiset ilmiöt, kuten leppoistaminen eli elämäntyylin ja rytmien hidastaminen sekä turhan tavaran hävittämisen 'kon mari' -ajattelu, ovat rakentamassa jalansijaa kiireisissä ja kulutuskeskeisissä yhteiskunnissa. Nämä ja vastaavat ilmiöt haastavat tehokkuuden ja kuluttamisen ihannointia, ja toimivat keinoina aikapainetta ja rytmittömyyttä vastaan.

Ajankäytön epäsäännöllistyminen

Ajankäytön epäsäännöllistymisellä tarkoitetaan muun muassa sitä, että toiminnan ja käytäntöjen toisteisuus vähenee (Pantzar 2011, 74) eli erityisesti arjen rutiinit muuttuvat. Tämä voi näyttäytyä esimerkiksi anglosaksisten perheiden ruokailurytmin pirstoutumisena, jolle on luonteenomaista "ad hoc"-ruokailu tai "puputtaminen" (European Commission 2004; Pantzar 2013, 62-63). Tai arjen rytmituksen muuttumisena, kun vanhemmat eivät ole enää töissä yhdeksästä viiteen (Southerton 2006; Jalas 2010, 111), vaan viikon työrytmi sisältää esimerkiksi etäpäiviä, iltatöitä tai ylitöitä. Työaikojen vapautumisen johdosta osa ihmisistä pystyy entistä vapaammin määrittelemään oman toimintansa – niin työnteon kuin muun arjen toiminnan - ajoittamisen (Southerton 2003, 7; Varjonen 2014, 79). Osa taas, riippuen työn muodosta, on sidotumpi työn ailahteleviin aikavaatimuksiin (ks. Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 12).

Sosiologi Richard Sennett (1998) puhuu aikajärjestyksen lyhytjänteisyydestä ja sen taustalla olevasta kärsimättömästä pääomasta. Kun institutionaalisten ja organisatoristen muutosten uskotaan synnyttävän voittoja, yrityksiä hajotetaan ja yhdistetään, sekä henkilöstöä palkataan ja irtisanotaan (Sennett 1998; Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 15). Jatkuvat muutokset aiheuttavat epävarmuutta ja -tietoisuutta sekä työn tekemisen osalta, mutta myös ajankäytön ja rytmin näkökulmasta. Työn muuttuessa episodimaisemmaksi (Julkunen, Nätti & Anttila 2004), myös arjen rytmit epäsäännöllistyvät. Kun useampi arjen rytmi epäsäännöllistyy, kasvaa tarve sovittaa ja neuvotella arkea

uudelleen (Jalas 2011, 117). Tämä voi estää tai hidastaa rutiinin ja rytmin mahdollistaman voimavarojen vapautumisen.

Informaatioteknologinen kehitys on jo muuttanut ja muuttaa edelleen ajankäyttöä. Kun datasiirron nopeudet kasvavat, palvelut siirtyvät verkkoon ja monet aiemmin fyysistä käyntiä vaatineet toiminnot kuten matkojen ja vakuutuksien ostaminen on mahdollista hoitaa milloin vain, missä vain ja vaikka kotisohvalla (Kreitzman 1999, 1; Ellegård & Vilhelmson 2004, 281). Asioiden hoitamiseen ei varata erikseen aikaa, vaan ne hoidetaan silloin, kun sille tulee sopiva ajankohta muun toiminnan välissä. Näin palveluiden käyttö rytmittyy osaksi muuta kotona tapahtuvaa toimintaa, sen sijaan, että se pitäisi aikatauluttaa ja suunnitella tarkasti osaksi viikko- tai kuukausirytmisiä. Esimerkiksi verkkopankkiin voi kirjautua vaikka tv-ohjelman mainostauolla ja hoitaa laskun maksu ilman suurempaa suunnitelmallisuutta.

Kun toiminnan ympäristö ja tekeminen muuttuu epäsäännöllisemmäksi, se koetaan usein kiireisempänä. Arkielämää ja työtä koskevissa keskusteluissa vilahtelevat käsitteet kiire, ajan niukkuus, ajankäyttö ja ajan hallinta (Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 13). Moni saattaa kokea kiireen johtuvan yksittäisistä asioista, mutta meneillään voi ollakin rakenteellinen ajankäytön murros. Erilaiset aikainstituutiot kuten yhdeksästä viiteen työaika, pyhäpäivä ja vuosiloma, myötäilivät aiemmin luonnon ja ruumiin rytmejä sekä teollista yhteiskuntaa vanhempia traditioita (Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 13). Nyt monet yhteiskunnassa näkyvät muutokset, kuten teknologinen kehitys, kaupan vapautuminen aikarajoitteista sekä etätöön lisääntyminen muuttavat ihmisten ajankäyttöä ja arjen rytmiä. Tämä tuntuu ainakin muutosvaiheessa aikapaineena ja kiireenä, kunnes niihin ainakin osittain mukaudutaan ja totutaan.

Castells (1996) ennusti parikymmentä vuotta sitten, että teollisesta yhteiskunnasta tuttu ennakoitava ja lineaarinen ajan kokemus vaihtuu hyökkäävään ja poukkoilevaan aikaan (Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 24). Poukkoileva aika ja ajan hyökkäävyyden kokemus vaativat uudenlaisia keinoja – tekniikoita ja työkaluja - ajankäytön hallitsemiseen. Kalenterit ja muistutukset sekä pientenkin toimintojen ajallinen optimointi antaa ihmiselle ainakin tunteen oman ajan hallinnasta, vaikkakin kasvanut toiminnan vapaus ja mahdollisuudet sekä ajankäytön optimoinnin tavoite aiheuttavat stressiä ja kiireen tuntua (Darier 1998; Gleick 1999; Southerton 2009, 62). Kaikkea ei voi myöskään hallita edes työkalujen avulla, jolloin ajankäytön epäsäännöllistyminen voi aiheuttaa turhautumista. Esimerkiksi ihminen saattaa hermostua toiminnan jatkuvasta keskeytymisestä muiden ihmisten vuoksi (Bittman and Wajeman 2000; Sullivan 1997; Michelson 2005, 103-104).

Ajan rajallisuuden kokemus ja kiireen tuntu ovat nostaneet esiin erilaisia hitaus- tai slow-liikkeitä, kuten 'slow food' (Honore 2006) ja 'downshifting' eli leppoistaminen (Elgin 2013, 71) sekä muita aikaan keskittyviä ilmentymiä, kuten aikapankit, joissa vaihdon välineenä ei ole raha vaan aika (Jalas 2011, 114). Slow-liikkeitä yhdistää tietoisesti valittu tapa kohtuullistaa tai hidastaa asioiden tekemistä, kuten työtekoa tai kulutusta. Näin ihmiset itse pyrkivät

vastustamaan kiirettä, keskeytyksiä ja asioiden jatkuvaa suorittamista painottavaa elämäntyyliä.

Ajankäytön pirstoutuminen

Alvin Toffler ennusti jo 1970-luvulla, että arkipäivät tulevat koostumaan entistä lyhemmistä ja epäsäännöllisemmistä jaksoista eli toiminta tulee pilkkoutumaan lyhytkestoisempiin pätkiin. Michelson (2005, 103) toteaaakin, että tämän päivän ihmisillä on vähemmän aikaa – ja ehkä haluakin – tehdä yksittäistä toimintaa tai toiminnan jaksoa. Sen sijaan ihmiset haluavat elää ”täyttää elämää” ja kokea kaiken, jolloin tekemisen tempo nopeutuu ja toiminta pilkkoutuu, jotta aikaa jää jaettavaksi useampaan eri toimintaan (Darier 1998; Southerton 2006, 438). Ajankäytön ja toiminnan pirstaloitumisella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa arjen toiminnan pilkkoutumista aiempaa lyhempiin jaksoihin. Ajankäyttö voi samanaikaisesti pirstaloitua aiempaa useampaan toimintaan.

Yksi tekijä ajankäytön ja toiminnan pirstaloitumiseen on kulutuksen lisääntyminen. Ensinnäkin, osa ihmisistä kokee, että heidän on tehtävä enemmän töitä voidakseen kuluttaa enemmän (Schor 1991; Gershuny 2000, 46). Molemmat vaativat aikaa. Toiseksi, kaikki ihmiset eivät lisää työntekeä. Osalla työntekijöistä vapaa-ajan määrä lisääntyy samalla kun vapaa-ajan vieton vaihtoehtojen määrä kasvaa ja ihmisten tekemisen määrä kasvaa (Linder 1970; Gershuny 2000, 46; Jalas 2011, 105). Lisääntyneen vapaa-ajan voisi ajatella helpottavan perheiden ajankäyttöä, mutta vapaa-ajan kasvaneet mahdollisuudet ja toisaalta aktiivisen elämän arvostus yhdessä rakentavat pirstaleista arkea, kun ihmiset haluavat tehdä ja kokea kaikkea. Ja vapaa-ajan lisääntymistä ei välttämättä enää tapahdu kehittyneissä maissa etenkin, jos ihmiset tekevät enemmän töitä saadakseen lisää rahaa kuluttaa enemmän tai kalliimpia asioita (Gershuny 2000). Arjen aikarakenne voikin muuttua eri maiden talouden kehittyneisyyden mukaan, mutta myös eri yhteiskuntaluokissa eri lailla (Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 22).

Etenkin asiantuntijoiden tekemälle tietotyölle on tyypillistä ajasta ja paikasta suhteellisen irrallinen työ, asioiden päällekkäisyys, toiminnan katkokset sekä tilanteiden nopea muuttuminen (Niemistö, Karjalainen & Hearn 2017: katso myös Jett & George 2003; Julkunen, Nätti & Anttila 2004). Rikkonainen ja pirstoutunut tietotyö tunkeutuu usein vapaa-aikaan, jolloin osa vapaa-ajasta alkaa määryytyä työn ehdoilla (Niemistö, Karjalainen & Hearn 2017, 165), mahdollisesti pilkkoen arjen muuta toimintaa.

Arjen ääri-ilmiönä voisi kuvitella olevan hyvinkin yksilöllisesti rakennetut elämät, joissa ”yksilö suunnittelee ja sovittelee omia aikataulujaan ja luo oman aikatyylinsä 24 tuntia vuorokaudessa [...] auki olevassa yhteiskunnassa, jossa kannettava työ ja digitelevisio vapauttavat yhteisistä aikatauluista” (Julkunen, Nätti & Anttila 2004, 24). Yksilökeskeisessä kehityksessä yksilöt rakentavat ja määrittelevät omaa elämänsä kulkuaan ja sosiaalisesti muodostuneiden traditioiden merkitys toimintaa suuntavina tekijöinä vähenee (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 11). Tässä visiossa perheen perustaminen voi tuntua

aiempaa vaikeammalta, mikäli vanhempien omat elämän ja toiminnan rytmit poikkeavat huomattavasti toisistaan.

Perheen muodostamiseen ja muodostumiseen liittyvä hypoteesi on se, että lapsiin liittyvät toiminnot pirstaloivat vapaa-ajan, etenkin äitien vapaa-ajan, aktiviteetteja aiheuttaen näin aikapainetta vanhemmille (Kreitzman 1999; Michelson 2005, 104). Lapset eivät enää ole auttamassa arjen toiminnoissa, vaan vaativat huomiota keskeyttäen vanhempien – ja etenkin äitien – työskentelyn (Kreitzman 1999, 24). Näin tehdessään lapset pilkkovat äidin toimintaa ja rytmiä aiheuttaen aikapaineen ja kiireen kokemuksia.

Sosiologi Zygmunt Bauman (2007, 2) puhuu *Liquid Times* -teoksessaan ihmisten välisten suhteiden heikkenemisestä ja lyhenemisestä, joihin panostetaan niin pitkään, kun niistä on hyötyä. Tämä voi tarkoittaa sitä, ettemme välttämättä enää muodosta elämänpituisia suhteita toistemme kanssa, vaan lyhytkestoisempia, tilanne- tai paikkakohtaisia suhteita (ks. Toffler 1971, 90-91). Sosiaalisten suhteiden lyheneminen ja heikkeneminen yhdessä pitkäjänteisen suunnittelun ja toiminnan vähenemisen kanssa johtavat ihmisten elämän koostumiseen lyhytkestoisista projekteista ja episodeista (Bauman 2007, 3). Toisin sanoen, jos aiemmin ihmisten elämä koostui toisiaan seuraavista ja elämän myötä kehittyvistä vaiheista, kuten urakehitys, niin jatkossa ihmisten elämästä ei välttämättä enää löydy samalla lailla kuvattavia kehitysvaiheita, vaan yksittäisiä ja toisistaan erillisiä episodeja.

Teknologian kehityksen vaikutus ajankäytön pilkkoutumiseen näkyy esimerkiksi kaukosäätimen käytössä. Puhutaankin ”kanavapurjehtimisesta” kun ihmiset vaihtavat ohjelmasta toiseen sekä ”kolmen minuutin kulttuurin valtakaudesta” kun yhtä toimintaa ei jakseta tehdä kolmea minuuttia kauempaa (Urry 2000; Pantzar 2011, 75). Mobiiliteknologia tulee mahdollisesti vahvistamaan tätä ilmiötä (Pantzar 2011, 75). Toisaalta teknologian avulla voidaan myös poistaa toiminnan pilkkoutumista automatisoimalla ja sitä kautta poistamalla jokin tietty osa toiminnasta tai kokonainen toiminta itsessään. Esimerkiksi jääkaappi voisi lähettää automaattisesti kauppaan ruokahuollon puutoslistan ja kauppa toimittaa tavarat vanhemman etukäteen määrittämänä ajankohtana kotiin. Tällöin vanhempien ei tarvitse huolehtia kuin tavarain vastaanottamisesta ja laittamisesta jääkaappiin. Ellei tätäkin toimintaa anneta palveluntuottajan vastuulle.

Ajankäytön päällekkäistyminen

Ajankäytön päällekkäistyminen eli toiminnan moniajo on rytmihäiriöön liittyvistä muutoksista ehkä yleisin julkisen keskustelun aihe (multitasking, esim. Gleick 1999). Sillä tarkoitetaan toimintojen samanaikaista eli simultaanista tekemistä (Pantzar 2013, 76). Arjessa moniajo voi näyttäytyä esimerkiksi lasten harrastusten yhteydessä, kun vanhemmat hoitavat työasioitaan kentän laidalla puhelimitse tai kun lapset otetaan mukaan työmatkalle (Kreitzman 1999, 32). Mielenkiintoista tarkastelussa on näkökulman päättäminen eli mikä on se toiminto, jonka kanssa samanaikaisesti

tai päällekkäin toiset toiminnot tapahtuvat (Varjonen 1991, 85). Lapsen harrastamisen näkökulmasta vanhemman työnteko voi näyttäytyä siihen linkittyvänä moniajolta kun taas vanhemman ajankäytön näkökulmasta hän jatkaa työntekoa tarjotessaan samalla vanhemman henkistä tukea ja läsnäoloa kentän laidalla.

Moniajo mainitaan etenkin tieto- ja kommunikaatiotekniikan merkityksestä ja vaikutuksesta puhuttaessa, sillä erilaiset laitteet ja palvelut mahdollistavat monen samanaikaisen toiminnan tekemisen kotisohvalla (verkko-ostaminen, tv:n katselu ja Whatsapp-viestittely samanaikaisesti). Tosin, esimerkiksi verkkokeskustelun käyminen ja television katselun yhtäaikaista tekemistä ei ehkä tulevaisuudessa enää lasketa moniajoksi, jos ihmisten moniajon taidot ja kyvyt kehittyvät, eikä normaaliin toimintaan sulautunutta yhtäaikaista tekemistä enää koeta poikkeavaksi tai kuormittavaksi (Pantzar 2010, 8). Moniajoa tosin rajoittaa ihmisten aistitoimintojen rajoitteet eli yhtä aistien välittäjäkanavaa ei voi kuormittaa monella tehtävällä samanaikaisesti ilman, että toiminta häiriintyy.

Yksi pohdittava asia on se, mitä muita toimintoja voi tehdä tarkasteltavan toiminnan kanssa samanaikaisesti (Varjonen 1991, 87). Esimerkiksi erityislapsen toiminnan tarkkaileminen tai valvominen voi vaatia aktiivista seurantaa, kun taas ns. normaalin kehityksen lapsen vahtimiseen riittää läsnäolo. Moniajo voi aiheuttaa toiminnan ”saastumista” tai häiriintymistä kun montaa asiaa tehdään samanaikaisesti, eikä huomio kiinnity enää kokonaisvaltaisesti yhteen toimintaan (Michelson 2005). Esimerkiksi television katselu ja lapsen hoito mainitaan saastuneena toimintana, jotka tehdään muun toiminnan ohessa (Jacobs & Gerson 2004, 30; Pantzar 2010, 7-8). Sen sijaan, että vanhempi keskittyisi vaikka lapsen hoitoon kokonaisvaltaisesti, hän tekeekin sen toisen toiminnan kanssa samanaikaisesti. Tällöin lapsen saama huomio on vähäisempi ja lapsen hoito toimintana voidaan nähdä häiriintymisenä tai ”saastumisena”. Perinteisillä tilastollisilla ajankäyttötutkimuksilla on vaikea mitata päällekkäistä toimintaa, joka voi olla syy siihen, että esimerkiksi television katsomisen määrä näyttää säilyvän korkealla tasolla (Pantzar 2013, 67). Ihmiset pitävät televisiota auki, vaikka eivät sitä aktiivisesti katsoisikaan.

Moniajon sukupuolten välisiä eroja tutkineen Michelsonin (2005) mukaan naisten ajankäyttö jakaantuu useampiin toimintoihin kuin miesten, jonka vuoksi naiset kokevat enemmän stressiä ja ovat miehiä tyytymättömämpiä ajankäyttöön (Pantzar 2013, 76). On myös ehdotettu, että kahden työssäkäyvän aikuisen perheessä naiset kokevat kaksinkertaisen aikapaineen (dual burden) joutuessaan ”säätämään” (juggling) palkkatyön ja heidän vastuullaan pysyttelevän kotityön välillä (Thompson 1996; Sullivan 1997; Gershuny 2000; Southerton 2003, 7).

Moniajoa voi aiheuttaa esimerkiksi palvelun tuottajan vaatimus suorittaa tietty toiminta tai palvelun käyttö heidän aikataulunsa – ei asiakkaan oman rytmin mukaan. Esimerkiksi palvelun käyttö työaikana tai perheen muun suunnitellun toiminnan aikana pakottaa asiakkaan päättämään, suorittaako

useampaa toimintaa samanaikaisesti tai lopettaako edellisen toiminnan ja siirtyä ulkopuolelta ”ohjattuun” toimintaan. Etenkin tuottajakeskeisessä maailmassa yritykset helposti olettavat, että heillä on omistus- ja hallintaoikeus kuluttajien aikaan, mutta jättävät huomioimatta, että heiltä päin tuleva ”velvoite” suorittaa toiminta tietyssä aikana voi aiheuttaa kitkaa ja haasteita kuluttajalle (Pantzar 2011, 21). Esimerkkinä Pantzar (2011, 91) mainitsee julkiset palvelut, kuten sairaalat ja verotoimistot, jotka on organisoitu erityisesti tuotannon tehokkuuden eikä asiakkaan ajankäytön tai rytmin näkökulmasta. Näissä tilanteissa asiakkaan odotusaika ei ainakaan vielä näyttäydy minkäänlaisena kustannuksena palvelun tuottajalle itselleen. Asiakkaan ajankäytön näkökulmasta katsottuna palvelu ei välttämättä näyttäydy tehokkaana ja vaikuttavana palveluna vaikka se olisi sellaiseksi optimoitu palveluntuottajan näkökulmasta. Oma haasteensa moniajossa on aiemmin mainitsemani yksilökeskeisyys eli ihmisten halu määrätä itse aikataulunsa (Southerton 2003, 5), jolloin ulkopuolelta tulevat aikataululliset vaatimukset tuottavat arkeen ristiriitoja ja ongelmia.

Ajankäytön ja arkisten käytäntöjen sijoittuminen uusiin paikkoihin

Viimeinen rytmihäiriöön liittyvä muutos on toiminnan ja ajankäytön siirtyminen uuteen paikkaan. Esimerkkinä tästä on lasten ja aikuisten yhteisen ajan siirtymisen ruokapöydästä henkilöautoon, jossa perheet viettävät paljon aikaa esimerkiksi harrastuksiin viemisen myötä (Gauthier, Smeeding & Furstenberg 2004; Pantzar 2010, 7-8). Tällöin myös lasten kasvatusta voi siirtyä ainakin osittain autoon.

Ajankäytön ja toiminnan sijoittumista uuteen paikkaan kiihdyttää myös mobiiliteknologian kehittyminen (Pantzar 2011, 76), joka mahdollistaa muun muassa tiedon hankinnan, palveluiden käytön ja viihteen käytön ajasta ja paikasta riippumattomasti. Monet näistä toiminnoista tehdään kotona muun toiminnan ohessa. Yksi tunnistettavimmista toiminnan muutoksista on puhelinten sisällä olevan kamera käyttö, joka mahdollistaa valokuvaamisen ja videoinnin milloin ja missä vain, koska kamera kulkee jatkuvasti mukana (Pantzar 2013, 64). Valokuvaamisesta ja videoinnista onkin tullut osa arjen toimintaa, jolla tuntuu olevan vähän rajoituksia. Videoita otetaan onnettomuuspaikoilta ja autoa ajaessa huolimatta kuvaamisen mahdollisesti aiheuttamasta mielipahasta tai jopa vaaratilannetta. Uusi teknologia ei kuitenkaan aina tarkoita merkittävää mullistusta, sillä esimerkiksi kännyköiden yleistymisestä huolimatta viikoittainen puhelimen käytön jakautuminen on pysynyt yllättävän samanlaisena vaikkakin sen käytön paikka on muuttunut ja autosta on tullut merkittävä paikka puhelinkeskusteluiden käymiseen (Pantzar 2010, 13).

Ajankäytön ja toiminnan siirtymisestä uuteen paikkaan edustaa myös työskentelyn siirtyminen kahviloihin tai muihin julkisiin tiloihin, kuten kirjastoihin. Etätyöyhteydet, nopeat mobiilidatayhteydet ja työajan joustot mahdollistavat työn tekemisen toimiston tai kodin ulkopuolella. Nämä

”kolmannet paikat” tarjoavat julkisia tiloja tutkineen Ray Oldenburgin (1989) mukaan neutraalin ja helposti saavutettavan paikan. Paikkoja yhdistää sosiaalisuus ja tasa-arvoisuus. Nykyajan työtiloja tarkastellut Sytze Kingma (2016) on nimennyt maksulliset ja usein yhteisölliset työtilat ”kolmansiksi työtiloiksi”. Hän toteaa, että työtilojen monimuotoistuminen mahdollistaa esimerkiksi itsensä työllistäjille tärkeän sosiaalisuuden, mutta muutos voi myös tehdä työsuorituksesta vaatimattomampaa. Näin toiminnan paikan muutoksella voi olla sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia.

Pantzar (2011, 2013) on hyödyntänyt rytmihäiriö ajattelua esimerkiksi kuvatessaan länsimaisia yhteiskunnallisia muutoksia. Muutokset eivät kohdistu mihinkään tiettyyn yhteiskuntamalliin tai tietyssä kehitysvaiheessa olevaan yhteiskuntaan, vaan ovat eri tutkijoiden näkemyksiä – osin kiisteltyjä sellaisia – yhteiskunnassa olevista tai ennustettavista muutoksista. Ajattelumalli on kuitenkin arjen toiminnan ymmärtämisen kannalta mielenkiintoinen näkökulma, sillä erilaiset toiminnan ja ajankäytön muutokset ja häiriöt vahvistavat kuluttajan kiireen ja riittämättömyyden kokemusta, jolla on negatiivinen vaikutus hyvinvointiin (Pantzar 2011, 73). Ajankäytön tutkijoiden mukaan kiireeseen liittyvässä kokemuksessa on ensisijaisesti kysymys siitä, miten arki on organisoitunut ja myös siihen, kykeneekö itse vaikuttamaan omaan tai perheen ajankäyttöön (Southerton, 2003, 2006; Michelson 2005; Pantzar 2011, 81). Korvela ja Tuomi-Gröhn (2014) pohtivatkin, milloin voidaan puhua tietyn väestöryhmän yhteisistä rytmeistä. Tämä kysymys on merkityksellinen etenkin tässä tutkimuksessa, jossa tarkastellaan erityislasten perheitä.

Olen tässä luvussa esitellyt tutkimuksen tarkastelunäkökulmat sekä hyödynnettävät käsitteet. Taulukko 2 esittelee yhteenvedon tutkimuksen tulkinnallisten resurssien hyödyntämistä empiirisen aineiston analyysissä ja tulkinnassa. Lisäksi taulukko kertoo, missä luvuissa esitellään eri resurssien hyödyntämiseen pohjautuvat tulokset ja tulkinnat.

Taulukko 2. Yhteenveto tutkimuksen tulkinnallisista resursseista

Tutkittava ilmiö	Tutkimuksen tulkinnalliset resurssit
Erityisperhe	• Asiakas / asiakasyksikkö (Arantola-Hattab 2013; Keller & Ruus 2014; Kylkilahti ym. 2016) • Perhe (Korvela 2003; Lammi-Taskula & Salmi 2004a)
Palveluiden käyttö	• Asiakaslähtöinen toimintalogiikka (Heinonen ym. 2010) • Toiminnan luokat: ydintoiminta, liittyvä toiminta, muu toiminta (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013) • Toiminnan tasot: toiminta, teko, operaatio (Leontjev 1977, 1978; Mickelsson 2014) • Tutkimuksen luvut 4 ja 5
Arjen toiminnan ja ajankäytön muutos	• Arjen toiminta ja ajankäyttö (Haverinen 1996; Pääkkönen 2010; Korvela & Tuomi-Gröhn 2014) • Toiminnan ja ajankäytön sidoksellisuus ja rytmillisyyys (Zerubavel 1981; Southerton 2003) • Rytmihäiriö (Lefebvre 2004; Pantzar 2011, 2013) • Tutkimuksen luku 6

Yllä esitettyjen tulkinnallisten resurssien lisäksi olen hyödyntänyt erityisesti tulosten raportoinnissa erityislapsia ja -perheitä koskevaa aiempaa tutkimusta muun muassa sosiaali ja terveystieteiden sekä kasvatustieteiden näkökulmasta. Seuraavassa luvussa esittelen tarkemmin tutkimuksessa hyödynnetyn lähestymistavan, haastatteluaineiston keräämisen sekä aineiston analyysin.

3 AINEISTON KERÄYS JA ANALYYSI

Arkielämä on usean tieteenalan tutkimuskohde (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 20). Arjen toiminta voidaan ymmärtää monella tavalla ja siihen kohdistuva tutkimus voi sisältää useita erilaisia lähestymistapoja (Sekki 2018, 63). Esittelen tässä luvussa ensiksi tutkimuksessa hyödynnetyn tulkinnallisen lähestymistavan sekä fenomenologisen näkökulman, jossa painottuvat tutkimusyksikön eli perheen kokemukset. Sen jälkeen kuvaan tutkimusaineiston sekä analyysin eri vaiheet. Luvun lopussa pohdin tutkimuseettisiä kysymyksiä sekä tutkimuksen rajoitteita.

3.1 TULKITSEVA TUTKIMUSOTE

Palvelututkijat Kristina Heinonen ja Tore Strandvik (2015) esittävät, että asiakasymmärryksen syventämiseen tarvitaan uusia metodeja, kuten asiakkaiden toiminnan ja kokemusten tutkiminen kertomusten avulla. Etenkin tulkitsevan tutkimusotteen nähdään sopivan jokapäiväisen toiminnan tarkasteluun (Moisander, Närvänen & Valtonen 2020). Käsillä oleva tutkimus vastaa tähän tarpeeseen tutkimalla erityislasten vanhempien kertomuksia ja kokemuksia monenlaisten sosiaali- ja terveystalvueluiden käytöstä ja siihen liittyvästä toiminnasta. Hyödynnän tarkastelussani tulkitsevää tutkimusotetta, jonka juuret ovat Weberin, Winchin ja Simmelin ajattelussa, ja jonka menetelmien katsotaan soveltuvan arkielämän, kuten rutiinien ja rytmien, tutkimukseen (Scott 2009, 16-17).

Tarkoituksena on ymmärtää vanhempien ja perheiden arjen kokemuksia, muodostaa niistä kokonaiskuva sekä löytää tutkimuksen kannalta merkitykselliset asiat. Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2018) toteavat, että ”kokemuksen tutkimisessa on oletus, että tutkittavat ilmiöt ovat sellaisenaan läsnä elämismailmassa, mutta muodossa, joka ei avaudu käsitteellistämislle ja ymmärtämiselle suoraan”. Tällöin tutkijan odotetaan tekevän aineiston avulla tulkintaa tiettyjen sääntöjen ja periaatteiden mukaan eli toisin sanoen tehdä jo tunnettu tiedetyksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 41-42).

Tulkinnallisessa tutkimusotteessa on tärkeää, että käsitteet, joita hyödynnetään sosiaalisen toiminnan (esim. fyysinen toiminta) analysoinnissa ja teorioinnissa, tunnistavat ja kuvaavat ilmiön toimijoiden yksilöllisiä tai sosiaalisia merkityksiä (Moisander, Närvänen & Valtonen 2020). Esimerkkinä sosiaalisesta toiminnasta Moisander kumppaneineen (2020) mainitsevat huutokaupan, jossa käden nostaminen tulkitaan tarjouksen antamiseksi. Punttisallilla käden heilautus voidaan tulkita puolestaan venyttelyksi. Vastaavasti tässä tutkimuksessa hakemuksen täyttäminen tulkitaan kuvastavan palveluiden hakua, eikä esimerkiksi liittyvän vanhemman työpaikan hakemiseen. Tämän tulkitsevan otteen avulla analysoin ja pohdin vanhempien

kertomia kokemuksia palveluiden arkisesta käytöstä sekä käsitteellistän tutkittavan ilmiön.

Nojautun kokemuksen tarkastelussa fenomenologiseen näkökulmaan. Fenomenologia voidaan nähdä laajana filosofisena suuntauksena ja tutkimusotteena, joka on kehittynyt ajan ja eri ajattelijoiden myötä (mm. Husserl 1859-1938; Heidegger 1889-1976; Schütz 1899-1959). Fenomenologista filosofiaa ja metodologiaa on hyödynnetty monipuolisesti sekä kuluttajatutkimuksen että markkinoinnin perinteessä (Goulding 2005; ks. myös Thompson 1996; Mick & Demoss 1990).

Fenomenologisen ajattelun mukaisesti tarkastelen sitä, miten ihmiset kokevat jokapäiväisen arkisen elämän (Schutz 1964; Arantola-Hattab 2013, 20; Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Toisin sanoen tiedon perustana on ihmisten oma suhde maailmaan ja tarkastelu kohdistuu siihen, mikä ilmenee itse koettuna ja elettyinä maailmana. Ihmisen toiminnan ja hänen suhteensa maailmaan nähdään kuitenkin olevan intentionaalinen ja ”merkityksillä ladattu”. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40.) Ihminen on aktiivinen toimija, joka tulkitsee ja hyödyntää ympäristönsä tarjoamaa informaatiota. Kaikki koetut asiat merkitsevät jotain (Laine 2015, 31). Mutta merkitykset voivat muuttua ja laajentua sekä niiden tulkinta elää. Lisäksi, vaikka fenomenologisessa näkökulmassa korostuu yksilön perspektiivi, se ei kuitenkaan tarkoita yhteisen ja sosiaalisen näkökulman väheksymistä. Tutkittavat ihmiset ovat osa yhteisesti luotua merkitysten perinnettä ja arkiymmärrystä, joka sisältää perheiden kesken jaettua tietoa asioista sekä taustalla olevaa kulttuurista tietoa (Berger & Luckmann 1994, 35; Laine 2015, 32). Tällöin yksittäisen yksilön kokemuksen tutkimus paljastaa myös jotain yleistä (Laine 2015, 32). Nojaan edellä esitettyyn näkemykseen ja tulkitsen myös niitä kokemuksia, jotka ovat yhteisiä erityislasten perheille.

Vaikka fenomenologian sisällä on monenlaisia suuntauksista, niin sen keskeisenä ajatuksena on meidän jokaisen elämän perspektiivin koostuminen aiemmista kokemuksista, käsityksistä ja arvoista, jonka vuoksi meitä ei voi ymmärtää irrallaan suhteestamme maailmaan (Laine 2015, 30). Esimerkiksi kuntoutusterapeutin suhde kuntoutettavaan lapseen on erilainen kuin lapsen vanhemmalla, koska aiemmat kokemukset, käsitykset ja arvot vaikuttavat taustalla. Vaikka kaikki kolme olisivat läsnä samassa kuntoutustilanteessa, heidän suhteensa toisiinsa, tapahtumiin ja ympäröivään tilaan on silti erilainen. Näin ollen palveluntuottajilla voidaan olettaa olevan erilainen kokemus ja näkemys palveluiden käytöstä kuin perheillä itsellään. Tämän vuoksi perheiden näkökulman ymmärtämisellä on mahdollista syventää palveluntuottajien omaa ymmärrystä palvelunkäytön kokemuksista.

Fenomenologisen lähestymistavan katsotaan tuottavan kokemukseen liittyvää hiljaista tietoa ja syventää ymmärrystä inhimillisen elämän ilmiöstä (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 22) eli tässä tutkimuksessa palveluiden käytön merkityksestä perheiden arjessa. Kun tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä jostain inhimillisen elämän ilmiöstä, sillä voi olla tärkeä tehtävä ihmisten ongelmien selvittämisessä tai tilanteiden muuttamisessa (Laine 2015, 50). Erityisperheiden kokemuksista saatu tieto voi näin ollen auttaa palveluiden

vaikuttavuuden tarkastelua ja mahdollistaa entistä paremmin arkea tukevien palveluiden kehittämisen.

3.2 AINEISTON HANKINTA JA KUVAUS

Patton (2002) esittää, että pystyäkseen ymmärtämään ihmisten kokemuksia jostakin ilmiöstä tutkijan tulisi syvähaastatella ihmisiä, joilla on omakohtaista kokemusta ilmiöstä. Kokemusten kuvaukset rakentuvat tässä tutkimuksessa henkilökohtaisissa haastatteluissa tuotetun puheen kautta. Puhekielen merkitysten oletetaan vastaavan todellisia ilmiöitä ja täten kielen keskeinen tehtävä on tuottaa tietoa ja kuvata haastateltavien todellisuutta (Goulding 2005).

Koska olin kiinnostunut runsaasti palveluita käyttävien erityisperheiden kokemuksista, valitsin tutkimuskohteeksi perheet, joissa vähintään yksi lapsi tarvitsee kehittymisen ja/tai kasvun tueksi erityistä tukea ja palveluja. Tarkalla diagnoosilla ei tässä tutkimuksessa ole merkittävää roolia muuten kuin kuvailla perheiden haasteita tai tulkitsemalla diagnosoitujen lasten tilannetta suhteessa diagnosoimattomiin tapauksiin. Näin tarkasteluun on valikoitunut monipuolisesti erilaisia diagnooseja saaneiden lasten perheitä.

Asetin tutkimukseen osallistumisen kriteeriksi käytössä olevien palveluiden määrän, koska olin kiinnostunut usean palvelun käytöstä. Tutkimukseen hyväksyttävillä perheillä tuli olla kokemusta vähintään neljästä lapsen erityisyydestä johtuvasta palvelusta. Saman tyyppistä määrää perustuvaa kriteeriä on käytetty myös Nordic Healthcare Groupin (2015) sote-palveluiden suurkanjoittajia käsittelevässä tutkimuksessa. Tosin kyseisessä tutkimuksessa palvelulla viitattiin palvelukokonaisuuteen. Tässä tutkimuksessa palveluntuottajaksi katsotaan sekä palveluiden järjestäjä kuten Kela että palveluntuottajat kuten kunnat ja yksityiset yritykset. Yhden palveluntuottajan kuten sairaalan jokaisen yksikön katsotaan tuottavan aina erillisen palvelun, mikäli perhe kokee muodostavansa yksikköön oman asiakassuhteen tai kuvailee sitä yksittäisenä palveluna.

Erityislapsen kriteereiksi asetin iän eli lapsen tuli olla alle 16-vuotias. Lisäksi hänen oli asuttava kotona. Yli 16-vuotiaiden lasten perheissä voi tulla monia muutoksia, kuten lapsen tuettu asuminen kodin ulkopuolella, opiskelijaelämään siirtyminen sekä Kelan myöntämien tukien muuttuminen. Muutosten vuoksi perheiden arki, palveluiden tarpeet ja tilanteet voivat poiketa merkittävästi alle 16-vuotiaiden arjesta. Näin ollen keskityin alle 16-vuotiaiden lasten perheisiin.

Haastateltavat on valittu maan suurimman eli Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiriin (HUS) alueella asuvista perheistä. Haastattelin perheen vanhemmista pääasiallisesti yhteydenpitoa palveluntuottajiin hoitavaa ja lapsen tutkimuksiin osallistuvaa aikuista. Omasta kokemuksestani tiesin, että palveluiden hallinta keskittyy yleensä yhdelle vanhemmalle. Aineiston analyysi tuki tätä oletusta. Lisäksi erityislasten perheessä arki on kiireistä, ja

mahdollisuudet esimerkiksi molempien vanhempien osallistumiseen ovat vähäiset. Erityislapset voivat puolestaan olla levottomia ja kommunikointi heidän kanssaan voi vaatia erityistoimenpiteitä ja monimuotoista kommunikoinnin tukea. Erityislasten kyky kommunikoida tai kertoa omista kokemuksistaan vaihtelee suuresti ja voi olla täysin mahdotontakin. Näin ollen jätin myös lapset haastatteluiden ulkopuolelle.

Henkilökohtaiset haastattelut

Tiedotin tutkimuksestani kahdeksassa Facebook-ryhmässä; sekä suljetuissa että julkisissa (Liite 1). Kaikki ryhmät ovat profiloituneet erityislasten vanhempien vertaistuki- ja/tai tiedonjakoryhmiksi. Jäseniä näissä ryhmissä oli tiedottamisen aikaan (helmikuu 2016) yhteensä noin 9600, joista osa todennäköisesti päällekkäisiä eli yksi ihminen saattoi kuulua useampaan ryhmään. Ilmoituksessa kerroin lyhyesti tutkimuksen tarkoituksesta, opiskelupaikastani sekä tavoiteltavasta kohdejoukosta. Lisäksi pyysin tutkimuksesta kiinnostuneita ottamaan minuun suoraan yhteyttä sähköpostitse. Kannustin ryhmien jäseniä jakamaan tietoa eteenpäin muihin saman tyyppisiin, esimerkiksi jonkun diagnoosin ympärille rakennettuun ryhmään. Näin hyödynsin lumipallomenetelmää (Berg 2006) haastateltavien keräämiseksi. Koska tutkimukseen osallistuakseen täytyi itse ilmoittautua haastateltavaksi, on todennäköistä, että haastatteluihin osallistui aktiivisia vanhempia, joilla oli kiinnostusta, aikaa ja voimavaroja osallistua palveluiden kehittämiseen. Haastattelutilanteissa tulikin ilmi, että usealla oli huoli siitä, miten perheet, joilla ei ole osaamista, aikaa tai voimavaroja palveluiden hankkimiseen, pärjäävät.

Kerroin ilmoituksessani etsiväni haastateltavia perheitä, jotka käyttävät tai joille on myönnetty yli neljä lapsen erityisyyteen perustuvaa palvelua. Kerroin myös, että tutkimukseni rajoittuu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella asuviin perheisiin. Muutama henkilö otti yhteyttä muista sairaanhoitopiireistä, mutta en ottanut heitä haastateltaviksi. Minuun otti yhteyttä myös henkilöitä, joiden lapsilla oli suhteellisen vähäisiä haasteita ja vain yksi tai kaksi palvelukontaktia. Päädyin jättämään myös heidät pois tutkimuksesta, koska tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on runsaasti palveluita käyttävät perheet.

Sain haastateltavaksi 10 henkilöä ja jätin muutaman henkilön varalle mahdollisia jatkohaastatteluja varten. Aineistoa kerääntyi tarpeeksi, joten jatkohaastatteluille ei ollut tarvetta. Haastateltavia kerätessä yksi ilmoittautuneista oli isä, mutta hän joutui perumaan osallistumisensa lapsen sairastumisen vuoksi. Lopulta kaikki haastateltavat olivat äitejä. Walden (2006, 137) toteaa, että äiti on edelleen perheessä se, joka kantaa päävastuun sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta. Aineiston luonne on siis linjassa muiden vastaavien tutkimusten (Leiter ym. 2004; Tonttila 2006; McCann, Bull & Winzenberg 2012) kanssa. Lisäksi viimeaikainen tutkimus omaishoitajista (Kalliomaa-Puha 2018) osoittaa, että 78 prosenttia työikäisistä

sopimusomaishoitajista on naisia. Sopimusomaishoitajiin lasketaan tässä myös muita läheisiä hoitavat vanhemmat. Euroopan laajuisessa omaishoitajiin keskittyvässä tutkimuksessa 85 prosenttia osallistuneista oli naisia, minkä todettiin olevan yhdenmukainen yleisen trendin kanssa eli iso osa epävirallisesta hoitotyöstä on naisten tekemää (Birtha & Holm 2017, 17).

Haastateltavat ilmoittautuivat itse vapaaehtoisesti tutkimukseen joko sähköpostin tai Facebook Messenger-sovelluksen kautta. Tein haastattelut helmi-huhtikuussa 2016 joko haastateltavan kotona, haastattelijan tai haastateltavan työpaikalla tai haastattelijan kotona. Haastateltava sai valita haastattelupaikan, jossa hän koki pystyvänsä parhaiten keskittymään tutkimukseen häiriöittä (Wattanasuwan 2012, 132). Kahdessa haastattelussa lapsi oli osittain taustalla leikkimässä tai ottamassa välipalaa, mutta he eivät osallistuneet itse tutkimukseen. Isä oli samassa huoneistossa yhdessä haastattelussa, mutta teki töitä toisessa huoneessa.

Keräsin tutkimusaineiston teemoittain rakennettuja avoimia haastattelukysymyksiä hyödyntäen. Teemoja oli neljä: palveluiden piiriin pääseminen, palveluiden hallinta perheen arjessa, palveluiden suunnitteluun osallistuminen sekä digitaalisten palveluiden käyttö (Liite 2). Syventävien tai tarkentavien kysymysten avulla kannustin haastateltavia kertomaan tarinan tai kuvaamaan tilanteita valituista teemoista (ks. Wattanasuwan 2012, 130). Tavoitteeni oli saada haastateltavat kertomaan omin sanoin ja mahdollisimman vapaasti sen, millaisia kokemuksia heille on syntynyt palveluiden hankkimisesta ja käyttämisestä osana arjen toimintaa. Pyysin haastateltavia esimerkiksi kertomaan tarinan tai jonkun tilanteen siitä, miten he ovat päässeet palveluiden piiriin. Näin sain vanhemmat kertomaan sellaisista kokemuksista, jotka olivat merkityksellisiä heille itselleen (Denzin 1989, 37).

Tuomi ja Sarajärven (2009, 73) mukaan haastattelun etu on ennen kaikkea joustavuus; haastattelija voi toistaa kysymyksen, selventää sanamuotoa ja käydä keskustelua haastateltavan kanssa. Heidän mukaansa haastattelun hyvä puoli on myös se, että kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä, kun halutaan. Joustavuus oli selvästi etu myös omissa haastattelutilanteissa. Jotkut termit – kuten esimerkiksi palvelujärjestelmä ja palvelut – vaativat joissakin tilanteissa selvennystä ja haastateltavien tarinat saattoivat käsitellä useampaa haastatteluteemaa samanaikaisesti. Pystyin tilanteeseen reagoiden joko jättämään jatkokysymyksen esittämättä tai palata aiemmin kerrottuun tarinaan haastattelun edetessä.

Koska tutkimuksen aihe on henkilökohtainen eikä niistä välttämättä haluta keskustella avoimesti tai ryhmässä, toteutin haastattelut yksilöhaastatteluina. Pohdin myös interaktiutilanteen vaikutusta haastateltavan kertomuksiin. Koska haastateltavat olivat itse ilmoittaneet halusta osallistua tutkimukseen, päätin, että he ovat valmiita keskustelemaan myös aroista aiheista. Osa haastateltavista koki henkilökohtaisten tietojen anonymisoinnin tärkeäksi ja rentoutuivat kuullessaan, että perheenjäsenten tunnistetiedot (nimet ja paikkakunnat) häivytetään. Osa vanhemmista olisi ollut valmis julkaisemaan myös perheensä henkilötiedot. Lisäksi jossakin vaiheessa haastattelua tuli yleensä ilmi, että olen

itsekin omaishoitaja. Haastateltavat kokivat positiivisena asiana sen, että minun oli helppo ymmärtää heidän tilanteensa ja asiat, josta he kertovat. Kertominen ei tuottanutkaan haastateltaville ongelmia, vaan kerronta oli sujuvaa ja roolikseni jäi lähinnä haastatteluteemoissa pitäytyminen sekä tarkentavien kysymysten esittäminen. Joissakin tilanteissa osoitin myötätuntoa ja kannustusta, kun koin, että haastateltava tarvitsi rohkaisua edetä kertomuksessaan.

Jokaisen haastattelun alussa kertosin aiemmin tiedotteen muodossa annetut, haastatteluun liittyvät yksityiskohdat haastattelun kestosta ja tavasta sekä selitin tarkemmin, miten aineistoa käsitellään, anonymisoidaan ja tallennetaan. Annoin haastateltavalle myös muistoksi tiivistelmän tutkimuksen sisällöstä. Mikäli alkukeskustelujen yhteydessä tuli tilanne, että koin tarpeelliseksi kertoa olevani myös erityislapsen äiti, kerroin sen avoimesti. Osa haastateltavista totesi, että kertominen on helpompaa, kun ei tarvitse koko ajan selittää palveluja tai niihin liittyviä asioita yksityiskohtaisesti vaan he voivat keskittyä olennaiseen.

Haastattelun alussa pyysin haasteltavaa ensin kertomaan lyhyesti perheen taustatietoja kuten oman ikänsä ja perheen rakenteen. Tämän jälkeen hyödynsin soveltuvin osin McCrackenin (1988) esittämää ”automaattiohjaus” -metodia (auto-driving). Metodi auttaa pohjustamaan ja konkretisoimaan niitä kokemuksia, joita voi olla haastavaa tuoda kertomuksissa muuten esiin. Koska toivoin haastateltavien kertovan kokemuksistaan suhteellisen pitkältä ajanjaksolta – jopa 15 vuoden takaa – pyysin heitä piirtämään haastattelun alussa kuvan perheestään ja listaamaan sen ympärille heidän käyttämänsä palvelut. Piirtäminen auttoi haastateltavia kokoamaan ajatuksiaan ja pohtimaan palveluita koko perheen ja arjen näkökulmasta. McCracken (1988) toteaa, että yleensä tutkija itse valmistelee materiaalin, jonka stimuloi kertomuksia. Koska en halunnut ohjata vastauksia liikaa, pyysin haastateltavia piirtämään tukimateriaalin itse. Piirustukset toimivatkin hyvin kertomusten pohjana ja tukimateriaalina monimutkaisten palveluiden muistamisessa ja nimeämisessä (McIntyre-Mills 2010, 31).

Piirtämisen aikana haastateltavat alkoivat kertoa lasten oireista, diagnosoinnista sekä palveluiden hakemisesta ja käytöstä. Esitin samalla syventäviä tai tarkentavia kysymyksiä. Piirtämisen jälkeen pyysin haastateltavia kuvailemaan omia ja perheen kokemuksia haastattelukysymysten teemojen sisällä, mikäli hän ei ollut kertonut teemaan liittyvistä asioista piirtämisen aikana. Esitin myös tässä vaiheessa tarkentavia kysymyksiä ja pyrin ohjaamaan keskustelua valittujen teemojen sisällä. Tarkentavat kysymykset auttoivat erityisesti tilanteissa, joissa haastateltava ei päässyt kertomuksessaan eteenpäin tai kun halusin tarkentaa kertomuksen sisältöä. Näin tehdessäni hyödynsin myös puolistrukturoidun haastattelumenetelmän (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87) keinoja.

Haastatteluiden tunnelma ja luonne vaihtelivat haastateltavasta riippuen. Haastattelut kestivät noin 1-2 tuntia ja olivat olennainen osa tiedonmuodostuksesta. Ymmärrän haastattelun vuorovaikutustilanteena, jossa

haastateltava ja minä tutkijana osallistumme molemmat tiedon tuottamisprosessiin (Gubrium & Holstein 1998; Mishler 1986). Vaikka minulla on omakohtaista kokemusta tutkittavasta ilmiöstä, tulkitsen kuitenkin oman positioni ensisijaisesti eettisiä periaatteita noudattavan tutkijan positioksi (Hänninen 2004).

Nauhoitin haastattelut haastateltavien suostumuksella ja tein lyhyitä muistiinpanoja, jotka toimivat lähinnä haastattelun tukena, ei tutkimusaineistona itsessään. Osa haastateltavista suhtautui haastatteluun luontevasti, ilman suuria tunnelatauksia, vaikkakin haastattelun edetessä myös tunteet tulivat pintaan. Osalla oli puolestaan tunteet mukana koko haastattelun ajan ja he kokivat haastattelut jopa terapeuttisena ja positiivisena saadessaan kertoa omat kokemuksensa luottamuksellisesti ja omin sanoin. Haastatteluissa tuli esiin vahvoja negatiivisia tunteita palvelujärjestelmän toimimattomuutta ja jopa yksittäisiä ammattilaisia kohtaan tilanteissa, kun haastateltava oli kokenut palvelutilanteessa epäammattimaisuutta tai epäoikeudenmukaisuutta. Kaikki haastattelut sujuivat kuitenkin hyvässä hengessä, osittain huumorin ja ironian rikastamana. Joidenkin kanssa jatkoin haastattelun jälkeen vertaiskeskustelua ja jaoimme tietoa ja kokemuksia. Osa otti minuun yhteyttä myös jälkikäteen vertaistuen muodossa. Näitä keskusteluja ei ole otettu mukaan tutkimukseen. Litteroin itse noin kolmasosan haastattelujen äänitiedostoista ja loput ulkoistin litterointiin erikoistuneelle yritykselle. Litteroimalla itse osan tiedostoista pääsin kiinni aineiston luonteeseen ja aloittamaan analyysin. Litteroitu tekstiaineisto oli lopulta melko laaja, noin 260 A4-sivua.

Anonymisoinnin osalta tein paljon pohdintaa siitä, millä tasolla tiedot pitää anonymisoida, jotta informanttien tunnistaminen on mahdollisimman vaikeaa tai jopa mahdotonta (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, 156). Lähtökohtaisesti anonymisoin kaikkien perheenjäsenten nimet ja muutin ne pseudonyymeiksi. Asuinpaikan anonymisoin aluksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS:n) pienempien sairaanhoitoalueiden mukaan, mutta koska haastatteluun tuli mukaan eräs harvinaisen sairauden omaavan lapsen perhe, joka asui pienessä sairaanhoitoalueessa, päädyin anonymisoimaan kaikki HUS:n tasolle. Lisäksi anonymisoin haastateltavat kielen perusteella, koska kielen ja diagnoosin perusteella informanttien tunnistaminen olisi saattanut olla merkittävästi helpompaa.

Aineiston kuvaus

Haastateltavista suurin osa oli 30-50 -vuotiaita, vain yksi yli 50-vuotias. Haastattelut toteutettiin suomen kielellä. Neljässä perheessä oli kaksi erityistarpeista tai erityisen tuen arvioinnin kohteena olevaa lasta. Viisi lapsista oli alle 7 -vuotiaita ja yhdeksän 7-16 -vuotiaita. Suurimmalla osalla perheistä erityispalveluiden käyttö oli kestänyt yli viisi vuotta, vain kahdessa perheessä kokemusta oli kertynyt vähemmän. Kolme haastatelluista vanhemmista käy täysipäiväisesti palkkatyössä. Yksi kertoi irtisanoutuneensa täysipäiväisestä työstä palveluihin liittyvän hallinnoinnin kuormittavuuden vuoksi.

Vaikka kaikissa perheissä oli suhteellisen haastava lapsi, kolme äitiä ei toiminut virallisena omaishoitajana. Huolimatta siitä, että he todennäköisesti olisivat siihen oikeutettuja. Yksi heistä oli juuri laittanut hakemuksen, toinen ei ollut aluksi ymmärtänyt hakea ja tiedon saatuaan hän on ollut liian väsynyt hakeakseen. Kolmannen kohdalla syy jäi epäselväksi, mutta hän toi kertomuksessaan esiin sen, ettei halua kuormittaa palvelujärjestelmää. Hän koki, että perhe on saanut hyvin palveluita. Kaksi näistä kolmesta äidistä olivat täysipäiväisessä palkkatyössä, joka on voinut osaltaan vaikuttaa siihen, ettei omaishoidon taloudellista tukea ole koettu tarpeelliseksi.

Taulukko 3. Haastateltavien taustatiedot.

Taustatiedot	Vanhemman ikä	Erityislapsen/-lasten ikä	Palveluiden käyttöaika	Työtilanne	Virallinen omaishoitajuus
31-40	4				
41-50	5				
51-60	1				
Alle 7		5			
7-16		9			
5 v. tai alle			2		
6-10 v.			4		
11-15 v.			4		
Täysipäiväisen palkkatyö				3	
Lyhennetty / osa-aikatyö				3	
Yrittäjä / freelance				2	
Työtön				1	
Opiskelija				1	
On					7
Ei					3

Tein haastatteluiden pohjalta tiivistetyt kuvaukset perheistä (Liite 3). Poimin niihin perheiden arkea ja palveluiden käyttöä mielestäni parhaiten kuvailevat piirteet. Kuvaukset on nimetty haastateltavan pseudonyymien mukaan ja ne ovat oma tulkintani vanhempien kertomuksista. Ne auttavat lukijaa pääsemään syvemmälle haastateltavan perheen arjen kokemukseen. Seuraavassa taulukossa on listattuna jokaiselle haastateltavalle annettu pseudonyymi sekä lyhyt kuvaus hänen tai hänen perheensä tilanteesta.

Taulukko 4. Haastateltavien pseudonyymit

Pseudonyymi	Kuvaus
Camilla	Koulu toimii perheen arjen tukena
Leena	Työstään irtisanoutunut kahden erityislapsen omaishoitaja
Veera	Lyhennetyn työviikon kanssa tasapainoileva äiti
Taina	Taisteli 2,5 vuotta saadakseen lapsensa erityissairaanhoidon piiriin
Rita	Käy jatkuvaa taistelua neliraajahalvaantuneen pojan palveluista
Marika	Uupui harvinaisen sairauden omaavan lapsen palveluista taistelemiseen
Erja	Oikeuden kautta oikeuksia hakeva äiti
Olivia	Kahden erityislapsen hoito vaikeuttaa työntekoa
Katri	Täysipäiväinen työnteko vaikeuttaa palveluiden hakua
Satu	Perhe tarvitsi vahvempaa ja varhaisempaa tukea

Vaikka tutkimuksen haastateltavien määrä on suhteellisen pieni verrattuna määrälliseen tutkimukseen, on aineiston määrä sen sijaan laaja ja luonteeltaan rikas. Analyysiyksikkönä ovat palveluiden käyttöön liittyvä toiminta sekä ajankäytön ja toiminnan muutoksen taustalla vaikuttavat tekijät, joita oli riittävästi luotettavan tulkinnan muodostamiseen. Aineiston rikkaus ja analyysiyksiköiden määrä perustuvat siihen, että jokaisen haastateltavan kokemus on erilainen, jolloin myös kertomukset ovat luonteeltaan monimuotoisia (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 9, 115). Vanhempien kertomukset alkoivat haastatteluiden edetessä noudatella toistuvia teemoja, minkä vuoksi arvioin, että olin saanut kymmenellä haastatteluaineistolla tutkimustehtävän kannalta olennaisen tiedon.

Aineistoon liittyy myös rajoitteita, jotka on hyvä tunnistaa tuloksia ja johtopäätöksiä luettaessa. Kuten aiemmin mainitsin, kaikki haastatteluun osallistuneet ovat äitejä ja tutkimukseen vapaaehtoisesti ilmoittauneita. Vaikka aineisto on linjassa muiden vastaavien tutkimusten kanssa, olisi isien kokemusten ymmärtäminen yhtä lailla mielenkiintoista, ja etenkin määrällisen tutkimuksen kautta saatava vertailukelpoinen aineisto voisi mahdollistaa äitien ja isien välisten erojen ja yhteneväisyyksien tunnistamisen. Palveluntuottajille olisi tärkeää tunnistaa ja ymmärtää myös niiden vanhempien ja perheiden kokemuksia, joilla ei ole voimavaroja tuoda aktiivisesti esiin omia kokemuksiaan palveluiden käytöstä niin tutkimukseen osallistumisen kuin palveluiden käyttöön liittyvän vuorovaikutuksenkaan kautta. Näillä perheillä palveluiden tarve on todennäköisesti erityisen korkea. Kyseisten perheiden tutkiminen edellyttäisi aineiston hankinnan kohdalla erityistä pohdintaa siltä osin, että miten niin sanotut kaikkein haavoittuvimmat perheet on mahdollista tunnistaa ja millaisin keinoin aineisto tulisi kerätä tilanteessa, kun perheellä ei ole voimavaroja osallistua tutkimukseen.

Perheiden sosioekonominen taustaa ei ole kuvattu tarkemmin yhtäältä haastateltavien anonymiteetin varmistamiseksi toisaalta kiinnostuksen kohteen vuoksi. Kyseessä olevassa tutkimuksessa kiinnostus kohdistui toiminnan ja ajankäytön analyysiin ja tulkintaan sosioekonomisia taustatietoja vertailevan tutkimuksen sijaan.

3.3 AINEISTON ANALYYSI JA TULKINNALLISTEN RESURSSIEN HYÖDYNTÄMINEN

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että tulkintaa tapahtuu analyysin kaikissa vaiheissa aineiston keräämisestä lopullisten tulosten tulkintaan (Ehrnrooth 1990, 40; Hänninen 2004, 48). Näin tapahtui myös tämän tutkimuksen kohdalla. Koska litteroitu teksti oli laaja ja rikas, aineiston läpikäynti vei alussa paljon aikaa. Aineiston läpikäyntiä ja hallintaa tehostaakseni tiivistin aineistoa poistamalla sieltä esittämäni haastattelukysymykset. Jätin tarvittaessa hakasulkuihin selittäviä sanoja tai lauseita, mikäli haastateltavien kertomuksista ei muuten ilmennyt kysymyksen tai kertomuksen aihe. Näin pystyin tiivistämään aineiston noin 160 A4-kokoiseen sivuun menettämättä tutkimuksen kannalta relevanttia aineistoa. Tiivistäminen paransi myös tekstien tulkintaa, kun kysymykset ja epäolennaiset sanat tai lauseet poistui. Tiivistämisen avulla pääsin entistä syvemmälle haastateltavien kokemuksiin.

Aloitin aineiston jäsentämisen sisällönanalyysin keinoja hyödyntäen. Sisällönanalyysi ei ole mikään yksittäinen menetelmä, vaan sitä voi kuvailla prosessiksi, jossa ongelman ratkaisuun pyritään teorian ja aineiston vuoropuhelun kautta. Analyysissä aineisto aluksi jaetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudella tavalla tulkinnan ja päättelyn avulla loogiseksi kokonaisuudeksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Alussa jäsensin aineistoa lukemalla ja havaintoja tehden. Etsin teemoja, jotka vastasivat alustaviin tutkimuskysymyksiin, kuten millaisia toiminnan muotoja on mahdollista tunnistaa. Omakohtaiset kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä auttoivat aineiston haltuun ottamista. Aineistosta alkoi nousta esiin yhteneväisiä, pienempiä ”minikertomuksia”, joiden pohjalta ryhdyin intuitiivisesti kirjaamaan ylös erilaisia kokemuksiin liittyviä metateemoja kuten ”yhteyshenkilönä toimiminen” ja ”tiedon hankinta”.

Perehdyin jo aineistoa lukiessa palvelu-, kulutus- ja kotitaloustutkimusten teorioihin sekä aiempaan erityislapsia ja -perheitä koskevaan tutkimuskirjallisuuteen. Kirjallisuuden ja aineiston vuorovaikutuksen myötä aloitin aineiston systemaattisen koodaamisen. Otin käyttöön laadullisen tutkimuksen avuksi suunnitellun Atlas.ti-ohjelman (versio 8.4.2). Pystyin sen avulla jäsentämään helpommin rikasta aineistoa, ja samalla aineiston hallinta ja luokittelu helpottuivat (Miles & Huberman 1994).

Kokosin tiettyyn luokkaan sopivat, eri haastateltavien kertomuksista poimitut tekstikatkelmat yhteen. Systemaattinen aineiston lukeminen sekä

tutkimuskirjallisuuteen perehtyminen auttoivat erilaisten luokittelujen rakentamista. Erilaisten asioiden ja toiminnan nimeäminen ja luokittelu tuottaa kategorioita, joiden avulla voidaan järjestää ympärillä olevaa maailmaa paremmin ymmärrettäväksi (Jokinen, Juhila & Suoninen 2012, 9-10). Niin myös tässä tutkimuksessa. Jo aineiston ensimmäisten lukukertojen kohdalla ryhdyin tiedostamattani kategorisoimaan siellä esiintyviä mielenkiintoisia havaintoja. Aineiston luokittelu mahdollisti oleellisen tiedon poiminnan ja systemaattisen tarkastelun. Atlas.ti-työkalu helpotti myös teorian ja empirian vuoropuhelua ilman etukäteen lukkoon lyödyn analyysikehikon rakentamista.

Kategorioiden laaja hyödyntäminen kertoo käytännön toimintaan orientoitumisesta. Olin kiinnostunut siitä, mitä tapahtuu perheiden arjessa, heidän vuorovaikutuksessaan erilaisten palveluiden ja palveluntuottajien kanssa ja miten he kokevat toimintaan liittyvän ajallisuuden. Näin ollen tutkimuksen painopiste on toiminnan, ei ihmisten tai ihmisten käyttämien kategorioiden tunnistamisessa ja tulkitsemisessä (Jokinen, Juhila & Suoninen 2012). Minä tutkijana tulkitsin ilmiötä ja nimesin kategoriat käydessäni samanaikaisesti vuoropuhelua aiemman kirjallisuuden ja teorian kanssa. Käytetyt kategoriat ja kuvaukset ovat muodostuneet paikallisesti eli ne ovat sidoksissa haastateltavien perheiden tilanteisiin (ks. Juhila, Jokinen & Suoninen 2012, 75).

Kategorioiden sisään asettuvien aineistositaattien määrä vaihteli. Osaan tuli runsaammin kuvauksia, osaan vähemmän. Iso osa valituista kuvauksista sisälsi toisiinsa kietoutuneita useampaan sisältöalueeseen liittyviä merkityksiä, joita oli mahdollista tulkita eri näkökulmista. Siksi yhteen valittuun tekstiosuuteen saattoi tulla monta eri luokittelukoodia. Koska tavoitteena oli kuvailla ilmiötä, keskityin erilaisten tilanteiden ja tapahtumien poimintaan ja tunnistamiseen niiden määrällisen laskennan tai vertailevan tarkastelun sijaan. Osa kuvauksista oli yksinkertaisia viittauksia esimerkiksi 'käyntiin' jossakin, osassa taas kuvailtiin värikkäästi yksittäistä toimintaa. Esimerkiksi 'käynnin' ajankäyttöön liittyvässä tulkinnassa oli tärkeää huomioida, että yksittäinen käynti on harvoin "vain" käynti, vaan siihen sisältyy liikkuminen kodista palveluntuottajan luo sekä mahdollinen aikataulullinen järjestely koulun, terapioiden ja työnantajan kanssa. Näin ollen ajallinen vaikutus perheen arkeen voi olla merkittävä, vaikka itse aineistositaatti olisikin yksinkertainen ja lyhyt. Atlas.ti:n avulla tehdyn systemaattisen luokittelun jälkeen otin käyttöön vielä MS Excel-työkalun, jonne nostin Atlas.ti:stä mielenkiintoisimmat ja tulkinnan ja raportoinnin kannalta tärkeimmät sitaatit. Lopulliset kategorioiden nimet ja tulosten raportoinnissa hyödynnetyt sitaatit viimeistelin Excel-tiedostoissa.

Luokittelua ja tulkintaa ohjasi arjen toiminnan, ajankäytön ja rytmin tarkastelu. Keskityin analysoimaan aineistoa lähiluvun (Moisander & Valtonen 2006) keinoin aikaisempien tutkimusten ja teoreettisen kirjallisuuden näkökulmista. Aineiston lähiluku painottui erityisesti tutkimusyksiköiden yksityiskohtaiseen tarkasteluun sekä tulkintojen selkeyttämiseen ja tarkentamiseen. Analyysissä hyödynnetyt tulkinnalliset resurssit löytyivät analyysiprosessin edetessä.

Aineiston analyysiprosessista on mahdollista erottaa kaksi erillistä, toistaan seuraavaa analyysivaihetta. Molempia edeltää aineiston valmistelu, lukeminen ja alustava jäsentäminen. Taulukko 5 näyttää yksinkertaistetun version analyysin etenemisestä.

Taulukko 5. Analyysin vaiheet

Vaihe	Analyysiyksikkö	Analyysin tavoite
Aineiston valmistelu ja alustava jäsenitys	Aineistosta esiin nousevat mielenkiintoiset havainnot	Tunnistaa aineiston luonne ja tehdä tutkimuksen etenemistä koskevat päätökset.
1. analyysi	Palveluiden käyttöön liittyvä toiminta	Käsitteellistää, kuvata ja tulkita palveluiden käyttöä perheen arjen toiminnan näkökulmasta. Nostaa esiin toiminnan monimuotoisuus ja luonne.
Aineiston uudelleenluku ja -jäsenitys	Aineistolähtöiset havainnot ajankäytön ja toiminnan haasteista	Tunnistaa perheen arjen toiminnan haasteita ja tehdä tutkimuksen etenemistä koskevat päätökset.
2. analyysi	Ajankäytön ja toiminnan muutoksen taustalla vaikuttavat tekijät	Käsitteellistää, kuvata ja tulkita erityisperheen arjen rytmiä ja rytmittömyyttä.

Käytännössä eri vaiheet olivat vuoropuhelussa toistensa kanssa palatessani välillä edellisiin vaiheisiin ja hahmotellessani seuraavaa vaihetta. Syvennän seuraavaksi kahden analyysivaiheen etenemistä sekä kuvaan tulkinnallisten resurssien löytymistä ja hyödyntämistä.

Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan analyysi

Aineiston ensimmäisten lukukertojen pohjalta loin haastatteluteemoja (Liite 2) mukaillen ja aineistolähtöisesti alustavat sisältöluokat. Kiinnitin ensin huomion lapsen ja perheen tilanteeseen sekä käytössä oleviin palveluihin. Tämän jälkeen keskityin tarkastelemaan palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa, jonka pohjalta rakensin seuraavat luokat: tiedon hankinta, palveluiden hankinta, palveluiden hallinta, yhteyshenkilönä toimiminen ja digitaaliset palvelut. Tämän lisäksi havainnoin palveluiden käyttöön liittyvää merkityksellisyyttä ja loin luokat: palveluiden joustavuus, palveluiden vaikutus arkeen ja vanhempien huomioiminen palveluprosessissa. Aineistosta löytyi myös muita palveluiden käyttöön liittyviä mielenkiintoisia havaintoja, joista muodostin seuraavat ryhmät: digitaaliset mahdollisuudet, kehitysideat, sote- ja sivistystoimen yhteistyö ja muut (esimerkiksi muiden kuin erityislapsen tilanteesta johtuvien palveluiden käyttö). Ensimmäisen luokittelun jälkeen käytössäni oli lopulta 14 kategoriaa. Luokkia tarkastellessa huomasin, että palveluiden suunnitteluun

osallistuminen ei noussut analyysissä merkittävästi esiin ja siihen liittyvät maininnat sijoitin muihin luokkiin.

Ensimmäisen luokittelun jälkeen keskityin tarkastelemaan millaisia yhteneväisiä ja poikkeavia ”minitarinoita” tai lyhempiä kuvauksia eri luokkien sisältä oli mahdollista löytää. Esitin aineistolle ’miksi’ ja ’miten’ –kysymyksiä ja hyödynsin erilaisia lukutapoja aineiston tulkintaan. Kirjasin ylös neljä merkittävää ja analyysiä eteenpäin ohjaavaa havaintoa. Ensimmäinen oli erityisperheiden arkeen liittyvät toiminnot, jotka poikkeavat ”normaalin” - käsitteen mukaisen perheen arjesta, kuten pitkittynyt perustaitojen opetus, lapsen kuntoutukseen liittyvien ohjeiden noudattaminen ja harjoittaminen, lapsen tarvitsema jatkuva huolenpito ja valvonta. Toinen havainto nousi esiin tarkastellessani palveluiden käyttöä osana perheen arjen toimintaa. Kuvaukset olivat sisällöllisesti laajoja ja rikkaita ja sieltä nousi esiin perheen arjen hallintaan liittyvä ajallinen sitovuus ja rajallisuus. Kolmas havainto oli se, etteivät perheet saa riittävästi tietoa ja sitä on itse vaikea etsiä ja löytää. Perheissä vallitsee merkittävä tietämättömyyden tunne arjen muuttumisen vuoksi, ja he tarvitsevat runsaasti tietoa ymmärtääkseen lapsen tilannetta ja pystyäkseen rakentamaan omaa arkeaan muuttuneessa tilanteessa. Neljäs havainto oli se, että digitaalisten palveluiden käyttöön liittyvät kokemukset olivat vähäisiä ja eivätkä palvelut täyttäneet vanhempien odotuksia.

Nämä havainnot loivat perustan tutkimuksen etenemiselle. Otin ensimmäiseksi tarkasteluyksiköksi toiminnan, joka liittyy joko suoraan tai kontekstia tulkiten palveluiden hakemiseen tai käyttöön. Haastateltavat mainitsivat monia erilaisia tekemisen muotoja ja kuvasivat hyvinkin yksityiskohtaisesti erilaisia yksittäisiä teon tasoja tai vuorovaikutustilanteiden tapahtumia. Huomioni kiinnittyi erityisesti perheen arjen toiminnan keskellä tapahtuvaan palveluiden käyttöön, johon ei välttämättä liittynyt vuorovaikutus palveluntuottajan kanssa. Sen sijaan toiminta näytti olevan vanhempien itse ohjaamaa ja osittain pakolliseksi koettua toimintaa.

Tässä vaiheessa perehdyin syvemmin palvelututkimuksen kirjallisuuteen. Palvelututkija Karl-Jacob Mickelsson (2013) ehdottaa, että asiakkaiden käytännöt voidaan yhdistää toisiinsa 1) kronologisesti, 2) tilannekohtaisesti eli kontekstuaalisesti tai 3) käytäntötemaattisesti, jossa samanlaisia käytäntöjä voi tunnista erilaisissa konteksteissa. Tähän ajatteluun nojaten tulkitsin, että tässä tutkimuksessa tarkasteltavien perheiden toimintoja on mahdollista yhdistää kontekstin eli arjen toiminnan avulla. Tällä tarkoitan sitä, että tutkimuksen kohteena on sellainen toiminta, jonka motivaationa on perheenjäsenten arjen toiminnan tasapaino. Näin toiminnan tulkintaa ja jaottelua alkoi ohjata näkemys siitä, että toiminnan keskeisenä tavoitteena oli pyrkimys sopeuttaa toimintaa eri jäsenten tilanteen vaatimalla tavalla voidakseen tyydyttää perheenjäsenten tarpeet (Haverinen 1996, Raijas & Sailio 2012).

Mickelssonin (2013) tutkimus nojautuu tarkastelussaan palvelututkimuksen keskuudessa esiteltyyn asiakaslähtöiseen toimintalogiikkaan, jonka esittelin luvussa 2. Siinä korostuu asiakkaan toiminnan ymmärtämisen tärkeys erityisesti Heinosen ja kumppanien (2010) esittelemien toiminnan luokkien

kautta. He ovat tunnistaneet kolme eri luokkaa: ydintoiminta, liittyvä toiminta ja muu toiminta. Asiakkaan kokemus palvelun arvosta on riippuvainen kaikesta, mitä tapahtuu näissä toiminnan eri luokissa (Heinonen ym. 2010).

Asiakkaan ydintoiminnoiksi luetaan ne, jotka liittyvät palveluntuottajan tarjoamien elementtien käyttöön (Heinonen ym. 2010). Täten toiminta on sellaista, joihin palvelun tuottaja pystyy yleensä vaikuttamaan, kuten yhteydenpito tai palvelun käyttö (Mickelsson 2013, 538). Liittyvät toiminnot ovat puolestaan niitä, jotka liittyvät samaan arvonluontiprosessiin kuin ydintoiminta, mutta ne ovat palveluntuottajalle näkymättömiä tai palveluntuotannossa huomioimattomia toimintoja (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013). Grönroos ja Voima (2012) nimeävät tämän alueen asiakkaan omaksi arvonluonnin prosessiksi. Merkityksellistä tässä on se, että vaikka palveluntuottajalla ei ole aina näihin toimintoihin näkyvyyttä, ne ovat tärkeitä tekijöitä asiakkaan arvon luomisessa (Mickelsson 2013, 538). Toiminta voi sisältää muun muassa palveluihin liittyvän tiedon hankinnan ja vuorovaikutuksen muiden toimijoiden kanssa. Muut asiakkaan toiminnot ovat niitä toimintoja, jotka vaikuttavat epäsuorasti arvon luontiin, joka tapahtuu kahden edellisen toiminnon kautta. Tällainen on esimerkiksi palveluun liittymätön tapahtuma, jonka ympärille palveluun liittyvä toiminta on pakko organisoida. Nämä toiminnot eivät vaikuta suoraan arvonluonnin prosessiin, mutta ne vaikuttavat sen rakenteeseen esimerkiksi rajoittamalla aikataulua (Mickelsson 2013, 539). Otin nämä asiakkaan toiminnan luokat aineiston ensimmäisen systemaattisen jaottelun ja analyysin avuksi.

Asiakaslähtöinen toimintamalli mahdollistaa asiakkaan toiminnan tarkastelun joko yhden tai useamman palvelun käytön näkökulmasta (Heinonen & Strandvik 2015). Koska itse tarkastelin useamman palvelun kokonaisuutta, oli mahdotonta määritellä yhtä 'pääpalvelua', jonka ympärillä asiakas toimii. Näin ollen painotin toiminnan jaottelussa vuorovaikutuksen osuutta toiminnassa sekä toiminnan näkyvyyttä palveluntuottajalle. Lisäksi huomasin, että eri toiminnoista on mahdollista tulkita eroavaisuuksia sen suhteen, onko toiminta palveluntuottajan määrittelemää ja ohjaamaa toimintaa vai päättääkö perhe itsenäisesti toiminnan ajankohdan ja muodon. Näiden näkökulmien ohjaamana erottelin ydintoiminnan ja liittyvän toiminnan.

Koska omassa tutkimuksessa korostuu monen eri palvelun käyttö, tarkensin asiakaslähtöisen toimintamallin mukaisia toiminnan määritelmiä tästä näkökulmasta (Taulukko 6). Ydintoiminnassa korostuu alkuperäisen määritelmän mukaisesti vuorovaikutus asiakkaan ja palveluntuottajien välillä, palveluntuottajan ohjaus sekä palveluntuottajalle näkyvä asiakkaan toiminta. Liittyvässä toiminnassa asiakkaan toiminta painottuu palveluiden käyttöön tai hyödyntämiseen. Vuorovaikutuksen rooli vähenee ja asiakkaan oman toiminnan ohjaus vahvistuu. Samalla toiminnan näkyvyys palveluntuottajalle heikentyy. Muussa toiminnassa palveluiden käyttö on vähäistä, vaikka toiminnan tavoite on sama kuin ydin- ja liittyvässä toiminnassa.

Taulukko 6. Toiminnan luokkien määritelmät (mukailtu Heinonen ym. 2010, Mickelsson 2013).

Toiminta / Määritelmä	Alkuperäinen määritelmä (Heinonen ym. 2010, Mickelsson 2013)	Muokattu määritelmä monen palvelun näkökulmasta
Ydintoiminta	Vuorovaikutus palveluntuottajan kanssa	Vuorovaikutus palveluntuottajien kanssa merkittävässä roolissa, palveluntuottajille näkyvä toiminta, palveluntuottajat määrittävät toimintamallin
Liittyvä toiminta	Vuorovaikutus muiden tuottajien kanssa, palvelukontekstiin tutustuminen, palvelukontekstista viestiminen, muu palveluun liittyvä toiminta	Toiminta liittyy palveluiden hyödyntämiseen, mutta vuorovaikutuksen rooli on vähäinen. Asiakas määrittelee toimintamallin. Usein palveluntuotannossa huomioimatonta toimintaa.
Muu toiminta	Muut palveluun liittymättömät toiminnot, jotka vaikuttavat asiakkaan arvonaluontiprosessiin	Muu toiminta, joka liittyy toiminnan kontekstiin. Palveluiden rooli on pieni tai satunnainen.

Luokittelun ja analyysin edetessä esitin aineistolle entistä tarkempia kysymyksiä, joilla pyrin löytämään yhtäläisyyksiä toimintojen sisällä ja eroavaisuuksia niiden välillä. Yritin lukea aineistoa mahdollisimman avoimesti voidakseni määritellä toiminnot aineistolähtöisesti (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 113). Monet minikertomuksista ja sitaateista olivat monisäikeisiä ja saattoivat liittyä useampaan eri toimintaan. Esimerkiksi lääkärissä tapahtuva arviointikäynti voi liittyä sekä palveluiden hakuun että olla osa palvelun vuorovaikutuksellista käyttöä. Tulkitsin arviointikäynnin luonnetta ja yhtäläisyyksiä muihin toimintoihin ja päädyin liittämään sen osaksi muita arvio- ja seurantakäyntejä ja sitä kautta palveluiden vuorovaikutuksellinen käyttö -toimintaan. Tulkintaan vaikutti toiminnan samankaltaisuus muiden käyntien kanssa sekä tavoitteeni yksinkertaistaa ilmiön luonne. Tulosten raportoinnissa olen pyrkinyt kuvaamaan ja nostamaan osittain esiin näitä mahdollisia päällekkäisyyksiä.

Sekä toimintojen nimet että sisällöt tarkentuivat lähiluvun ja tulkinnan avulla, jolloin myös osa aiemmin löydettyistä toiminnoista poistui ja uusia syntyi tilalle. Ensimmäisten havaintojen perusteella tehdyistä toiminnoista säilyi analyysin loppuun saakka tiedon hankinta, palveluiden haku ja palveluiden hallinta. Yhteydenpito jakaantui kahteen toimintaan eli ajanhallintaan ja tiedon hallintaan. Lisäksi tunnistin kolme uutta toimintaa eli työn valvonnan, kotihoidon ja vertaistukeen osallistumisen. Näin palveluiden käyttöön liittyviä toimintoja oli lopulta kahdeksan kappaletta.

Toimintojen luokittelussa ydintoimintaan ja liittyvään toimintaan keskityin tulkitsemaan niiden ominaisuuksia edellä kuvattujen toiminnan luokkien määritelmien avulla. Samalla jouduin tekemään tulkintoja, jotka eivät olleet täysin asiakaslähtöisen toimintamallin mukaisia. Huomasin esimerkiksi, että palveluiden käyttö alkaa usein tiedon etsinnällä ja siirtyy sitä kautta palveluiden hakuun. En kuitenkaan ollut kiinnostunut ilmiöstä prosessimaisena, toiminnasta seuraavaan siirtyvänä. Sen sijaan tavoitteeni oli ymmärtää,

millaista toimintaa arjesta on mahdollista löytää sekä tulkita sen luonnetta ja tilannekohtaisuutta että suhdetta muuhun toimintaan. Asiakaslähtöisessä toimintamallissa asiakkaan tiedon etsintä oli merkitty ydintoimintaan sisältyväksi, jolloin siihen sisältyy paljon vuorovaikutusta palveluntuottajien kanssa (Heinonen & Strandvik 2015). Näin todennäköisesti usein onkin etenkin kaupallisten palveluiden kohdalla. Asiakkaalle tarjotaan palvelusta tietoa ostopäätöksen tueksi. Julkisten sote-palveluiden kohdalla tilanne näyttää kuitenkin olevan poikkeuksellinen. Tiedon etsintä ja hankinta näyttäytyy sirpaleiselta, haastavalta ja jopa vaikealta, joka vaatii merkittävästi asiakkaan aikaa ja panostusta. Vuorovaikutuksen rooli oli melko pieni ja toiminta oli pitkälti asiakkaan ohjaamaa. Tämän vuoksi olen tässä tutkimuksessa sijoittanut tiedon etsinnän osaksi liittyvää, asiakkaan ohjaamaa toimintaa. Kuvaan tätä tiedon etsintää tarkemmin tulosluvussa 5.

Lopulta ydintoiminta koostui palveluiden hausta ja palveluiden hallinnasta. Liittyvään toimintaan sisällytin aluksi tiedon hankinnan, ajanhallinnan, tiedon hallinnan sekä työn valvonnan. Kotihoito ja vertaistukeen osallistuminen olivat aluksi Muu toiminta -luokassa. Analyysissä päädyin lopulta siihen, että vaikka toiminnan luonne on lähellä arjen muuta toimintaa, niin toiminnassa hyödynnetään kuitenkin palveluiden elementtejä tai ne liittyvät palveluiden käyttöön, jonka vuoksi siirsin ne lopulta liittyvään toimintaan. Tässä vaiheessa toiminnan analyysiä jätin analysoimatta muu toiminta -luokan. Muun toiminnan alle jäi sellaiset arjen toiminnan kuvaukset, jotka liittyivät lähinnä erityislapsen arjen tukeen, mutta ei sisältänyt palveluiden käyttöä. Koska tässä vaiheessa olin jo havainnut, että kertomuksista nousee esiin ajanhallintaan liittyvä sidonnaisuus, päätin jättää muun toiminnan analysoinnin osaksi tätä näkökulmaa (katso seuraava alaluku).

Kirkastin vielä lopulliset toimintojen nimet. Ydintoimintaan sisällytin kaksi toimintaa eli palveluiden haun ja palveluiden vuorovaikutuksellisen käytön (aiemmin palveluiden hallinta). Liittyvään toimintaan sisällytin kuusi toimintaa: tiedon etsinnän (aiemmin tiedon hankinta), ajanhallinnan, tiedon hallinnan, työn valvonnan, kotihoidon sekä vertaistukeen osallistumisen. Tämän jälkeen ryhdyin analysoimaan ja tulkitsemaan eri toimintojen sisältöä ja rakennetta eli sitä, millaisia eri yksittäisen toiminnan osia toiminnan rakennelmassa muodostuu (Mickelsson 2013, 540). Koska toiminnat sisälsivät monen tyyppisiä kuvauksia, palasin takaisin teoriakirjallisuuteen sekä aiempiin tutkimuksiin hakemaan mallia toiminnan syvemmän ja hierarkisen analyysin avuksi.

Seuraavan vaiheen luokittelun tueksi valitsin palveluteoriaa käsittelevässä luvussa esitellyn toiminnan kolmitasaisen luokittelun: toiminta, teko ja operaatio (activity, action ja operation, Leontjev 1977, 1978). Toiminnan eri tasojen analysoinnissa on syytä huomioida, että käytin Leontjev'n (1977, 1978) esittelemiä toiminnan tasoja eräänlaisena työkaluna tai mallina, jonka avulla pystyin jakamaan toimintaa pienemmiksi alaluokiksi eli yksiköiksi. Jaottelu lähti liikkeelle aineistolähtöisesti ja se muuttui ja kehittyi useaan otteeseen peilatesani tuloksia teoriaan ja aiempaan kirjallisuuteen. Vaikka hyödynsin

mallia melko löyhästi, se auttoi esimerkiksi sellaisen toiminnan tunnistamisessa, mihin en olisi ilman systemaattista toiminnan yksiköiden tarkastelua välttämättä kiinnittänyt huomiota.

Seuraavassa esimerkki toiminnan rakenteen tulkinnasta. Veera toteaa palveluiden hakua kuvatessaan:

...nyt on kumminkin ihan lyhyen ajan sisällä täyttänyt, sellainen tappava yhdistelmä KOU104 ja SV258 ja silleen, et tota jälleen kerran kertonut lapsen erityispiirteistä ja mihin tarvii tukea ja noin pois päin, niin mä en jaksa yksinkertaisesti. Nää on ne kaksi, mitä on pitänyt hakee niin kun vammaistukee ja toimintaterapiaa, mutta mä en jaksa enää tota yksinkertasta.

Kertomuksessa Veera mainitsee palveluiden haun ja puhuu ”täyttämisestä”. Kun tarkastelin sitaatin kontekstia, huomasin, että Veera viittaa Kelan osittaisen hoitovapaan hakemiseen, jolloin pystyin tulkitsemaan nimekkeiden tarkoittavan hakemusten täyttämistä. Nimekkeiden tyyli oli myös itselleni tuttu, koska olin itse täyttänyt monia vastaavia hakemuksia. Näin ollen luokittelin sitaatin palveluiden haun alle, hakemuksen tekemisen tasolle ja lomakkeen täyttämisen operaatioon.

Taulukko 7. Esimerkki toiminnan tasojen määrittelystä

Toiminta	Teko	Operaatio	Sitaatti
Palveluiden haku	Hakemuksen tekeminen	Lomakkeen täyttäminen	nyt on kumminkin ihan lyhyen ajan sisällä täyttänyt, sellainen tappava yhdistelmä KOU104 ja SV258 ja silleen, et tota jälleen kerran kertonut lapsen erityispiirteistä ja mihin tarvii tukea ja noin pois päin, niin mä en jaksa yksinkertaisesti. Nää on ne kaksi, mitä on pitänyt hakee niin kun vammaistukee ja toimintaterapiaa, mutta mä en jaksa enää tota yksinkertasta. - Veera

Mickelsson (2014, 82) esittelee omassa tutkimuksessaan ajatuksen, jossa toiminta vastaa kysymykseen ”miksi”, teko kysymykseen ”mitä” ja operaatio kysymykseen ”miten”. Tässä tutkimuksessa on hyödynnetty kyseistä ajatusta, mutta tulkintaa on ohjannut myös toiminnan yksikön kohde (objekti). Jos operaatiot ovat esimerkiksi luonteeltaan tutustumiskäyntejä, ne on kuvattu kohteen mukaan kuten ”päiväkotikäynti” tai ”koulussa käynti”. Kategorisoinnissa korostuu näin ollen tekstin ja tarinoiden tulkinta, ja pääasiallisena tavoitteena on ollut löytää toiminnan kuvauksille yhteinen motivaatio, joka on mahdollistanut eri toiminnan tasojen yhdistämisen ja sitä kautta toiminnan rajaamisen sen mukaisesti.

Leontjev’n (1977, 1978) jaottelussa operaatiot ovat keinoja teon suorittamiseen. Toistuessaan niistä voi tulla rutiineja, joita ihminen ei

välttämättä edes tiedosta tekevänsä (Leontjev 1977, 96). Mahdollisesti tästä syystä esimerkiksi erilaisiin käynteihin tai keskusteluihin liittyvät teon maininnat eivät sisältäneet juurikaan tarkempia operaatio -kuvauksia, vaan viitattiin pelkkään käyntiin/keskusteluun ja mainittiin kohde, mihin toiminta kohdistui. Joissakin kohdissa puolestaan operaatio sisälsi niin monta erilaista yksittäistä kuvausta, että päädyin yleisesti kuvaamaan operaation ilmenemismuotoja (esim. asiantuntijoiden työn valvomiseen liittyvät teot).

Sekä toiminnan luokkien sisältö että tasot muuttuivat analyysin edetessä ja ymmärryksen kasvaessa. Jos esimerkiksi teot -tasolla on alun perin löytynyt runsaasti operaatio -tason kuvauksia (esim. ammattilaisten neuvontaan liittyviä mainintoja), näiden toimintojen sisältöä ja tavoitetta on abstrahoitu ja muodostettu oma teko -taso, mikäli sille on löytynyt omaa kokonaisuutta perusteleva ja selittävä tekijä. Olen tarkastellut toimintaa dynaamisena ja toisiinsa linkittyneinä ja osittain jopa päällekkäisenä toimintana, joka on mahdollistanut luokittelun ja tulkinnan joustavuuden. Näin ollen jaottelua ja tulkintaa on ajanut enemmän aineistosta löydetty kuvaukset kokemuksista ja toiminnasta, kuin ennalta määritellyt mallit tai luokat (Strandvik, Heinonen, Vollmer 2019; ks. myös Patton 2002). Luokittelun paikkansapitävyyden varmistamiseksi palasin analyysin edetessä aina uudelleen aineistoon kirkastaakseni ja selkeyttäakseni toimintoja ja perusteluja niiden määrittelyyn. Toiminnan analyysi ja tulkinta on ollut rikas ja monivaiheinen prosessi, jossa aineiston kautta saatuja löydöksiä on peilattu teoriaan, joka on puolestaan syventänyt analyysiä ja ymmärrystä ja muokannut tulkintaa eteenpäin.

Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan systemaattisella tarkastelulla ja tulkinnalla pyrin nostamaan esiin sen valtavan työmäärän, jota perheet ja etenkin vanhemmat joutuvat tekemään ilman aiempaa tietoa ja kokemusta täysin uudesta tilanteesta, ja miltä monen palvelun käyttö näyttää arjessa. Käsittelen analyysin tuloksia ja tulkintaa luvuissa 4 ja 5. Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan merkitys osana perheiden arjen toimintaa ohjasi minua kohti perheiden kokemaa ajallisuutta ja arjen hallintaa. Olin jo toimintaa tarkastellessa kiinnittänyt huomiota haastateltavien aikapaineeseen ja arjen hallintaan viittaaviin kuvauksiin, jonka vuoksi palasin lukemaan aineistoa uudesta näkökulmasta.

Arjen toiminnan ja ajankäytön muutoksen analyysi

Kääntäessäni huomioni kohti perheiden kokemaa ajallisuutta, ensimmäiset aineiston uudelleenluvun ja järjestelyn kautta nousevat havainnot olivat: vanhemmat puhuvat kaaoksesta, ajan puutteesta sekä palvelujärjestelmän puolelta tulevista vaatimuksista suorittaa asioita tiettyyn aikaan. Kirjasin alussa käsin näitä vanhempien kuvauksia tai lyhempiä kertomuksia liittyen ajankäyttöön ja arjen hallintaan saadakseni käsityksen ilmiön luonteesta.

Tässä vaiheessa perehdyin myös ajankäyttötutkimukseen liittyvään kirjallisuuteen erityisesti kulutus- ja kotitaloustutkimuksen näkökulmasta. Kuten aiemmin mainitsin, aineiston luonne ei sopinut tilastolliseen rutiiniin ja

rytmien taulukointiin, koska esimerkiksi kertomusten aikajänteet heittelevät vuosista yksittäisten tehtävien tarkkaan kuvailuun. Tällöin selkeiden ja mitattavien päivä-, viikko- tai kuukausirytmien tai arjen kiintopisteiden, kuten tarkkojen aikojen, tarkastelu oli mahdollista. Sen sijaan alustavat havainnot ohjasivat analyysiä kohti ajankäytön ja arjen rytmin tulkinnallista tarkastelua.

Perehdyin lefebvreläiseen rytmianalyysiin ja jatkoin aineiston analyysiä rytmianalyttisesta näkökulmasta. Pyrin tunnistamaan ajallisuuden kokemuksia, ajanhallinnan haasteita sekä ajallisuuden yhteentörmäyksiä. Keskityin erityisesti niihin tilanteisiin, joissa perheet hakivat tai käyttivät erilaisia palveluita tai toiminta kohdistui erityislapsesta huolehtimiseen. Koska aineistosta ei ollut mahdollista löytää toistuvia arjen rytmejä, keskityin tarkastelemaan arjen rytmittömyyteen liittyviä kuvauksia ja kertomuksia.

Otin aineiston luokittelun avuksi kulutustutkija Mika Pantzarin (2011) käsitteellistämät rytmihäiriö -luokat: ajankäytön epäsäännöllistyminen, ajankäytön pirstoutuminen eli jakautuminen yhä pienempiin jaksoihin, ajankäytön päällekkäistyminen, sekä ajankäytön ja toiminnan uudelleen sijoittuminen. Keskityin tunnistamaan ja poimimaan kuvauksia, joissa ilmeni toiminnan ja ajallisuuden haasteita sekä mahdollisia tekijöitä riitasoinnun tai hankauksen takana. Esimerkiksi monen palvelun aikatauluttaminen osaksi perheen arkea sisältää paljon pieniä ja hetkellisiä toimintoja, jotka pirstaloivat perheenjäsenen tai koko perheen ajankäyttöä. Vaikka merkittävä osa analyysistä keskittyy ajanhallinnan ja toiminnan riitasointuihin, olen myös pyrkinyt löytämään tilanteita, joissa perhe on löytänyt arjen toiminnassaan tai vuorovaikutuksessa palvelujärjestelmän kanssa yhteisen soinnun, ehkä jopa harmonian (Lefebvre 2004, 16-20).

Rytmihäiriö -luokittelu tarjosi uudenlaisen kehyksen tarkastella erityisperheiden arjen toimintaa. Luokittelin aineiston uudelleen Atlas.ti-ohjelmiston avulla. Poimin ensin ensimmäisessä analyysissä tunnistetut palveluiden käyttöön liittyvät toiminnan kuvaukset tai minikertomukset ja luokittelin ne rytmihäiriöiden eri luokkiin. Tämän jälkeen luin uudelleen vanhempien kertomukset ja poimin niistä viittaukset erityislapsesta johtuviin arjen toiminnan tai ajankäytön kuvauksiin. Kuten aineiston ensimmäisessä analyysissä, myös tässä toisessa analyysissä luokittelu kohdistui pääosin lauseisiin tai jopa useamman lauseen kuvauksiin, jonka vuoksi luokittelu oli limittäistä ja osin päällekkäistäkin. Esimerkiksi Veeran kuvausta koskien työn, palvelukäyntien sekä arjen muun toiminnan ajanhallintaa voi tulkita eri näkökulmista:

...kuormittavimmaks on se, että kun yrittää sovittaa sitä omaa työaika. Kun mulla on siis se osittainen työaika ja sit sieltä kumminkin työelämän puolelta tulee sitä painetta, että tota nyt pitää välillä säätää sitä omaa kalenteria, niin mun aina ennen, ennen kun mä teen mitään muutoksia, niin mun aina kumminkin katottava, että mitä meillä on sovittuja käyntejä sinne sun tänne ja näin. Ja aina mietittävä se, että kuka on lapsia vastassa, tai kuka hakee toisen tuolta päiväkodista ja toista vastassa tossa..

Sitaatista voi tulkita työn, palvelukäyntien sekä arjen muun toiminnan aikataulullisen paineen sekä ajalliset ristiriidat. Siitä voi tulkita moniajon esteen, koska työtä ja palvelukäyntiä ei voi ajoittaa tapahtuvan samanaikaisesti. Lisäksi sitaatista nousee esiin aikataulujen hallinnoimiseen liittyvä toiminnan järjestely ja sitä kautta toiminnan pilkkoutuminen. Olen pyrkinyt esittelemään ilmiön etupäässä yhden luokittelun kautta, mutta joidenkin kohdalla tuon esiin myös ilmiön moninaisen tulkinnan. Viimeistelin luokittelun MS Excel-
taulukossa kuten ensimmäisessä toiminnan analyysissä.

Yksi ero ensimmäisen ja toisen analyysin välillä on se, että kertomuksista oli helpompi tunnistaa toiminnan ilmauksia kuin ajankäytön ja toiminnan muutoksia. Näin ollen toisessa analyysivaiheessa tulkinnan osuuden voi katsoa olevan suurempi. Tulkinnan tukena olen hyödyntänyt esimerkiksi Pantzarin ja Shoven (2010) ajatuksia siitä, miten käytännöt ja toiminta kilpailevat ihmisten ajankäytöstä, poissulkevat toisiaan tai edellyttävät päällekkäistä tekemistä. Muun muassa palveluiden hakuun liittyvä monimuotoinen toiminta voi sisältää kaikkia edellä mainittuja ilmiöitä. Molemmat analyysivaiheet sisälsivät lopulta monta eri lukukertaa ja jatkuvaa luokitteluiden tarkennusta. Jokaisen luku- ja luokittelukerran jälkeen oma ymmärrykseni kasvoi ja tulkinta syveni peilatellessani analyysin tuloksia aiempiin tutkimuksiin sekä teoreettisiin keskusteluihin.

Muotoilin jokaiselle rytmihäiriö -luokalle toiminnan ja ajankäytön muutosten kuvaukset, jotta luokat on helpompi erottaa toisistaan (Taulukko 8). On kuitenkin hyvä ottaa huomioon, etteivät nämä kuvaukset ole alaluokkia. Ne ovat taustalta löydetyistä tekijöistä (oikea sarake) johdettuja rytmihäiriö-
ilmiötä kuvaavia asioita. Näin ollen luokittelu ei noudata samaa järjestelmällistä jaottelua ja luokittelua kuin ensimmäisen analyysin toiminnan luokittelu. Sen sijaan olen hyödyntänyt rytmihäiriöiden analyysissä vapaamuotoisempaa tulkintaa.

Taulukko 8. Rytmihäiriöluokkien kuvaukset

Luokat ja kuvaus	Taustalta tunnistettuja tekijöitä
Rytmihäiriö I: Arjen kaaostuminen Esim. Perheiden ajankäyttö epäsäännöllistyy ja toiminnan toisteisuus vähenee.	Esim. Lapsen erityisen tuen tarve, kuten haastavan käytöksen hallinta, keskeyttää jatkuvasti muun toiminnan aiheuttaen tilanteiden kaaostumista.
Rytmihäiriö II: Toiminnan pirstoutuminen Esim. Perheen arjen toiminta pilkkoutuu lyhytkestoisempiin yksiköihin, jolloin yksittäisen toiminnan muoto ja kesto voi muuttua.	Esim. Moniammatillisen verkoston ylläpito vaatii jatkuvaa kommunikointia, aikatauluttamista ja työn valvontaa. Välikätenä toimiminen pilkkoo vanhempien viikko-, kuukausi- ja vuosirytmiiä.
Rytmihäiriö III: Toiminnan päällekkäistyminen Palvelut edellyttävät tai estävät arjen toiminnan moniajon.	Esim. Monen palvelun yhtäaikaista ja pitkäkestoinen hakuprosessi edellyttää moniajoa.
Rytmihäiriö IV: Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen Palveluiden käyttö siirtää toimintaa kodin ulkopuolelle. Toisaalta lapsen erityisyys sitoo vanhempien toimintaa kotiin.	Esim. Perheelle kasaantuu paljon erilaisia tutkimus-, seuranta- ja arviointikäyntejä kodin ulkopuolelle, jotka siirtävät perheen toiminnan ja ajankäytön toiseen paikkaan.

Pantzar (2011) on rytmihäiriötä esitellessään tarkastellut etupäässä yhteiskunnallisia muutoksia. Tarkensin näiden muutosten pohjalta luotujen luokkien nimiä ja määrittelyjä oman, perheiden arjen toimintaa käsittelevän aineiston pohjalta. Esimerkiksi 'Ajankäytön ja toimintojen siirtyminen uuteen paikkaan' –kategorian määrittelin uudelleen oman aineiston pohjalta ja puhun siitä 'Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistumisena'. Viittaan tällä siihen, että erityisperheiden ajankäyttö ei siirry vain yhteen paikkaan vaan se voi siirtyä moneen eri paikkaan. Moniajon kohdalla tunnistin puolestaan toiminnan päällekkäistymisen lisäksi syitä, jotka aiheuttavat moniajoa ja/tai estävät moniajoa.

Tulosten analyysissä ja tulokinnassa oma kokemukseni aiheesta on mahdollistanut lefebvreläisen ajattelun, jonka mukaan tutkija voi tunnistaa tutkimuskohteensa rytmit - tai tässä tapauksessa rytmittömyyden - vain elämällä ja kokemalla nuo rytmit itse (Lefebvre 2004, 27-28). Pitäytymällä tiukasti aineistoon ja tulkitsemalla vain aineistosta esiin tulevia tuloksia mahdollisti sen, että minun oli mahdollista säilyttää tarvittava etäisyys ja ulkopuolisuus tutkittavaan kohteeseen nähden.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys rakentui lopulta yllä kuvatun empiirisen tutkimuksen ja teoreettisen kirjallisuuden reflektoinnin välisen vuoropuhelun kautta. Tutkimuksen analyysiä voi täten kuvata abduktiiviseksi eli teoriaohjaavaksi. Olen poiminut aineistosta kuvauksia ja ilmauksia ilman ennalta määriteltyjä käsitteitä ja yhdistänyt empiiriset löydökset teoreettisiin käsitteisiin vasta analyysin edetessä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 133).

Analyysin tulokset esittelen luvuissa 4-6. Raportoinnissa olen pyrkinyt käyttämään yksinkertaista ja selkeää kieltä. Käytän tulkinnan tukena monipuolisesti aineistositaatteja. Käytettävät sitaattit tarjoavat lukijalle mahdollisuuden kurkistaa haastateltavien käyttämään kieleen ja puhetapoihin sekä niistä tehtyihin tulkintoihin. Sitaitit tuovat myös haastateltavien äänen osaksi tutkimusta. Alla löytyy sitaateissa käytettävien merkkien tulkinnat:

- [] tarkoittaa, että tutkija on lisännyt lauseeseen kuvauksen kontekstista tai merkityksestä
- ... tarkoittaa, että haastateltavan sanoja tai lauseita on poistettu sisällön tai kontekstin yksinkertaistamiseksi ja/tai selkeyttämiseksi

Sitaattien yhteyteen olen liittänyt haastateltavan pseudonyymin (nimen) sekä kunkin haastateltavan ensimmäisen sitaatin kohdalle pseudonyymin kuvauksen (Taulukko 4). Tulosten tulkinnassa ja raportoinnissa hyödynnän erityisperheiden arkeen ja palveluihin liittyvää aiempaa tutkimusta.

3.4 TUTKIMUSEETTISET KYSYMYKSET

Tutkimusaineiston rajoitteita olen kuvannut aineiston esittelyn yhteydessä ja seuraavaksi arvioin tutkimusprosessin luotettavuutta, eettisyyttä sekä omaa tutkijan positiotani. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi voi olla tutkijalle haasteellista, sillä monilla luotettavuutta kuvaavilla käsitteillä on erilaisia tulkintoja ja käännöksiä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 161). Olen pyrkinyt kuvamaan ja perustelemaan tutkimusprosessiin liittyvät valinnat ja ratkaisut mahdollisimman kattavasti. Näin lukija voi itsenäisesti arvioida tutkimuksen luotettavuutta, tehtyjä tulkintoja ja päätelmiä (Eskola 2015; Tuomi & Sarajärvi 2018, 164).

Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuskohteena ovat perheet, joissa on yksi tai useampi pitkäaikaissairas, vammautunut tai muuten runsaasti palveluita tarvitseva lapsi. Kiinnostuksen kohteena oleva perheen arkielämä ja toiminta kohdistivat haastattelukysymykset henkilökohtaisiin ja osittain arkoihin aiheisiin. Lisäksi perheet kertoivat suhteestaan viranomaisiin, eivätkä kaikki haastateltavat halunneet perhettään tunnistettavan. Näin ollen hain tutkimukselle ennen aineiston keräystä Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakkoarvioinnin toimikunnalta puoltavan lausunnon.

Tämän jälkeen testasin haastattelurungon teemoja ja kysymyksiä kolmella kohdejoukkoon kuuluvalla henkilöllä. Kaksi heistä olivat itselleni tuttuja henkilöitä ja yhtä haastateltavaa en ollut tavannut aiemmin. Näiden haastatteluiden pohjalta pystyin tarkentamaan haastattelukysymyksiä ja fokusimaan tutkimusta. Lisäksi havainnoin omaa haastattelutapaani ja

opettelin keinoja pidättäytyä haastattelijan roolissa. Haasteena haastattelutilanteissa oli se, että keskustelu lähti ”rönsyilemään” itselleni tutuissa aiheissa. Seurauksena oli, että haastattelutilanteeseen yhdistyi kokemusten jakamista ja haastatteluun kuluva aika venyi pitkäksi. Otin edellä kuvatut seikat huomioon tutkimuksen haastattelutilanteissa, joissa keskityin haastattelurungon teemoihin ja haastateltavan omiin kertomuksiin. Siirryin vertaistukikeskusteluihin vasta haastattelujen jälkeen ja vain silloin kun haastateltava koki sen tarpeelliseksi. Sain toimintamallin toteutumaan haastattelujen aikana. Testihaastatteluista en tallentanut, eivätkä ne ole mukana tutkimusaineistossa.

Äänitin kaikki haastattelut. Litteroinnin yhteydessä anonymisoin perheiden taustatiedot ja poistin muun muassa mahdollisuuden tunnistaa perheet kielen tai paikkakunnan suhteen. Näillä toimilla pyrin vahvistamaan tutkimuksen eettisyyttä ja turvaamaan haastateltavien yksityisyyden. Luotettavuuden näkökulmasta on mahdollista pohtia, onko äänittäminen vaikuttanut kerrottavien asioiden sisältöön tai tapaan. Kuullessaan anonymisoinnista, vanhemmat kertoivat tulkintani mukaan avoimesti perheen arjen toiminnasta. Pohdin myös haastatteluiden mahdollista psykologista painetta, jota haastateltavat voivat kokea osittain rankoista kokemuksistaan kertoessaan ja erityislapsen tilannetta kuvatessaan tuntemattomalle henkilölle. Siksi annoin haastateltavan valita hänelle sopivan haastatteluajan ja paikan. Pystyin lisäksi oman kokemuksen turvin ”lukemaan” vanhempien tunteita haastattelun aikana ja siirtymään aiheesta toiseen niissä tilanteissa, kun vanhemmalla tulivat tunteet pintaan. Loppujen lopuksi osa vanhemmista koki haastattelutilanteen jopa terapeutisena ja osa on pitänyt satunnaisesti yhteyttä haastattelun jälkeen, lähinnä tutkimuksen etenemistä kysellen.

Henkilökohtainen haastattelu ja teemallisesti rakennetut kysymykset tuottivat aineiston, jonka avulla pystyin tarkastelemaan perheen toimintaa sekä erityisesti toiminnan monimuotoisuutta. Pääsin myös analysoimaan toiminnan ja ajankäytön suhdetta. Etukäteen mietityt ja rajatut kysymykset eivät olisi mahdollistaneet yhtä syvällistä analyysiä ja tulkintaa perheiden arjen toiminnasta. Tutkimukseen valituilla henkilöillä oli kaikilla omakohtainen kokemus tutkittavasta ilmiöstä, joka on tutkimuksen luotettavuuden kannalta tärkeää. Olen myös kuvannut tutkimukseen osallistuneet henkilöt sekä tutkimusaineiston varsin kattavasti, joka osaltaan vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162; ks. myös Parkkila ym. 2000).

Käytetyt tulkinnalliset resurssit antoivat työkaluja aineiston luokitteluun, analyysiin ja tulkintaan. Lisäksi analyysin jako kahteen eri vaiheeseen helpotti aineiston systemaattista tarkastelua. Tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi olen kirjoittanut kattavan kuvauksen analyysin eri vaiheista ja vaiheisiin liittyvistä pohdintoista sekä teoreettisesta viitekehyksestä. Näillä tutkimuksen kiinnittyvyyttä (dependability) edistävillä toimilla olen osoittanut, että tutkimus on toteutettu tieteellistä tutkimusta ohjaavien periaatteiden mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162; ks. myös Parkkila ym. 2000). Avaamalla ja auki kirjoittamalla tutkimuksen analyysin etenemistä sekä

tulkinnallisten resurssien hyödyntämistä olen rakentanut samalla tutkimuksen läpinäkyvyyttä, ja sitä kautta vahvistanut tutkimuksen luotettavuutta (Moisander & Valtonen 2006, 150). Lisäksi olen pyrkinyt parantamaan tutkimuksen luotettavuutta antamalla rytmihäiriöitä käsittelevän tulosluvun yhden haastateltavan luettavaksi (Lincoln & Guba 1985; Wattanasuwan 2012). Häneltä saadun myönteisen palautteen myötä sain vahvistusta tutkimuksessa tehtyjen tulkintojen luotettavuuteen. Käytän tulosten raportoinnissa runsaasti aineistositaatteja omien tulkintojen tukena. Lukija voi sitaattien avulla seurata tutkijan päättelyä ja pohtia niistä tehtyjä tulkintoja.

Tutkimuksen tutkijapositio

Vuosia kestävä väitöstutkimus vaatii erityistä mielenkiintoa itse tutkimusaiheeseen. Tarvitaan sisäistä paloa, joka motivoi päivittäistä työntekoa ja säilyttää tutkijan kiinnostuksen tutkimuskohteeseen. Lisäksi tutkimusaiheesta kiinnostunut ja ilmiöstä sisällöstä perillä oleva tutkija osaa havaita ja tulkita erityisen ryhmän (tässä tapauksessa perheiden) elämismailmaa eri tavoin kuin tutkija ilman omakohtaista kokemusta. Samalla ”liian” syvällä ilmiössä oleva tutkija saattaa omata monenlaisia ennakkokäsityksiä estäen tiettyjen teemojen havaitsemisen.

Myös minulla oli erityinen mielenkiinto lähteä tekemään tätä tutkimusta. Lapsellamme on todettu vuosien varrella useita eri haasteita ja diagnooseja. Häntä on tutkittu paljon, hänelle on myönnetty erilaisia kuntoutusmuotoja ja hän on tarvinnut erityisjärjestelyitä varhaiskasvatuksessa ja opinnoissa. Olen ollut vuorovaikutuksessa jopa kymmenien eri palveluntuottajien kanssa ja kokenut hajautetun sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmän raskaaksi, joustamattomaksi ja arkea kuormittavaksi. Vertaisryhmissä käydyissä keskusteluissa olen huomannut, että moni perhe taistelee samojen asioiden kanssa. Lisäksi ihmettelen sosiaali- ja terveyspalveluiden hidasta kehittymistä kohti digitaalisia palveluita – palveluita, jotka voisivat parhaimmillaan helpottaa erityisperheiden elämää.

Oma kokemukseni ilmiöstä auttoi tekemään päätöksiä esimerkiksi tutkimuskohteen ja metodien kohdalla. Tiedän, että erityisperheet joutuvat jatkuvasti tekemään erilaisia kirjallisia selontekoja ja hakemuksia. Tämän vuoksi päädyin henkilökohtaiseen haastatteluun, jossa haastateltavilla oli mahdollista kertoa asioista, joita he eivät välttämättä kirjoittaisi hakemukseen tai kirjalliseen kyselytutkimukseen. Kirjalliseen kyselytutkimukseen vastaaminen saattaisi myös jäädä kesken arjen kiireiden keskellä. Oma kokemus tutkittavasta ilmiöstä auttoi minua huomioimaan haastateltavalle arat aiheet ja johdattelemaan keskustelua eteenpäin. Pystyin myös kysymään ja keskustelemaan sellaisista palvelujärjestelmä koskevista asioista, joista haastateltava ei ehkä osannut tai muistanut mainita ja ilmiötä tuntematon haastattelija ei olisi osannut edes ajatella aihetta. Tiesin myös, miten tiukka aikataulu monilla omaishoitajilla on. Osasin lukea tilannetta sen mukaan, miten haastateltava jaksoi keskittyä kokemustensa kertomiseen. Pystyin myös

tekemään havaintoja asioista, jotka eivät olisi välttämättä avautuneet asiaa tuntemattomalle tutkijalle. Ilman omakohtaista kokemusta ilmiöstä analyysi ja luokittelu olisivat todennäköisesti kohdistuneet eri teemoihin. Näin ollen oma kokemukseni aiheesta tuo tutkimukseen myös oivaltavuutta, jota aiheesta tietämättömän olisi ollut vaikeampi löytää.

Tutkimuksen tekoon kuuluu tutkijan itsekritiikki: haastattelujen tekeminen ja omat tulkinnat tulee asettaa koetukselle (Laine 2015, 35). Tutkimuksen aikana tein jatkuvaa itsereflektiota välttääkseni omien kokemusten sekoittumista haastateltavien kokemuksiin (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 155; Tonttila 2006). Pohdin etukäteen, miten oma kokemus ja ennakkokäsitykset aiheesta vaikuttavat haastattelukysymysten esittämiseen ja johdattelenko huomaamattani haastateltavaa omassa kertomuksessaan. Edellä mainittujen testi-haastatteluiden avulla harjoittelin kysymysten asettelua ja kuuntelemisen taitoa. Lisäksi päätin, että kaikkien haastateltavien tulee olla minulle täysin tuntemattomia henkilöitä, joiden kanssa en ole henkilökohtaisesti puhunut tai tavannut. Näin pyrin rakentamaan haastatteluihin asetelmaa, jossa voin olla tutkijan enkä vertaistuen roolissa. Perehdyin myös tutkimusmetodeja koskevaan kirjallisuuteen, jotta osaisin huomioida tutkijan roolin vaatimukset haastattelutilanteessa.

Aineistoa tulkitessa pyrin jatkuvaan kyseenalaistamiseen eli esitin itselle kysymyksiä kuten: Miten tiedän, ettei tämä havainto ole minun omista lähtökohdistani johdatettu tulkinta? Miten voin varmistaa, että ymmärrän, mitä toinen haluaa ilmaisullaan tarkoittaa? Oman tulkinnan kyseenalaistamisen lisäksi päädyin tekemään systemaattista ja yksityiskohtaista luokittelua Atlas.fi -työkalun avulla. Näin pystyin helposti palaamaan aineistoon ja varmistamaan, että tulkintani perustuu aineistoon. Jatkuva keskustelu teorian, aiempien tutkimusten ja aineiston kanssa toimi työkaluna todennäköisen ja uskottavan ja tulkinnan tekemiseen siitä, mitä haastateltavat kertoivat.

Oma intressini ja sisäinen motiivini ovat olleet voimavara, joka on tuottanut tutkimuksen läpiviemisessä sekä iloa että haastetta. Kokemuksellisen tiedon kautta tapahtuva eläytyminen tutkittavaan asiaan on ollut itselleni suureksi eduksi. Toisaalta tutun ilmiön vastausten lukeminen on ollut osittain raskasta, koska kohdejoukon kokemusmaailma konteksteineen on tuttua oman perhekokemuksen kautta. Pyrin olemaan mahdollisimman avoin ja läpinäkyvä, ja tuomaan selvästi esiin omat tutkimukselliset valinnat ja päätökset. Tutkimuksellani haluan tuoda erityisperheiden ääneen kuuluviin ja tuottaa uutta tietoa tärkeästä yhteiskunnallisesta aiheesta.

Kolmessa seuraavassa luvussa (4, 5 ja 6) raportoin tutkimuksen tulokset. Luvuissa 4 ja 5 analysoin ja tulkiten palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa palvelututkimuksen perinteeseen nojautuvien tulkinnallisten resurssien avulla. Luvussa 6 analysoin ja kuvaan erityisperheiden arjen toiminnan ajallista jäsentymistä rytmihäiriö -käsitteen kautta. Tulosten raportoinnissa hyödynnän myös aiempaa erityislapsia ja -perheitä koskettavaa tutkimustietoa muiden tieteenalojen, kuten sosiaali- ja terveystieteiden, näkökulmista. Lisäksi nostan esiin palveluiden digitaalisuuteen liittyviä havaintoja.

4 VUOROVAIKUTUKSEEN PERUSTUVA TOIMINTA – MONEN PALVELUN DILEMMA

Tarkastelen erityisperheiden palveluiden hakuun ja käyttöön liittyvää monimuotoista ja monitasoista toimintaa kahdessa seuraavassa luvussa. Asiakaslähtöisen toimintalogiikan (Heinonen ym. 2010) mukaisesti kiinnitän huomion palveluiden asiakkaan eli perheen kokemukseen palveluiden käytöstä osana muuta arjen toimintaa. Näin kohdistan tarkastelun perinteisestä palvelu- tai organisaatiolähtöisestä näkökulmasta asiakkaan tapaan hahmottaa ja ymmärtää omaa elämäänsä. Tarkastelukulman avulla on mahdollista huomioida myös toiminta, joka ei ole suoraan nähtävissä tai huomioitavissa palveluntuottajan näkökulmasta. Toiminta on kuitenkin merkityksellistä asiakkaalle itselleen (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013.) erityisesti sen työläyden ja ajankäytön kokemuksen näkökulmasta.

Aloitan tulosten raportoinnin analysoimalla ja tulkitsemalla sitä, miltä hajanainen palvelujärjestelmä näyttää asiakkaan silmin ja millaisia palveluita erityisperheet käyttävät arjessaan. Lisäksi esittelen palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan kokonaisuuden sekä toiminnan jaottelun *vuorovaikutukseen perustuvaan toimintaan ja asiakkaan ohjaamaan toimintaan*. Tämän jälkeen keskityn tarkastelemaan syvemmin vuorovaikutukseen perustuvaa toimintaa, jonka olen jaotellut palveluiden hakuun sekä vuorovaikutukselliseen käyttöön. Asiakkaan ohjaaman toiminnan esittelen luvussa 5.

4.1 HAJANAINEN PALVELUJÄRJESTELMÄ ASIAKKAAN SILMIN

Lapsen erityisen tuen, hoidon ja hoivan tarve voidaan todeta heti synnytyksen yhteydessä tai vasta vuosia myöhemmin. Lapsen tilanne asettaa perheen yleensä uuteen tilanteeseen huolimatta siitä, milloin ja missä vaiheessa lapsen erityisyys ilmenee. Ymmärrys ja tieto tilanteesta on vähäistä tai sitä ei ole lainkaan. Koska erityisyyden toteaminen ei ole sidottu mihinkään ikävuoteen, ensimmäinen kontakti erityistä tukea tarjoavaan toimijaan voi olla esimerkiksi synnytysosasto, neuvola tai päiväkodin erityisopettaja.

Kun lapsella epäillä tai todetaan erityisen hoidon tai tuen tarve, palveluita voi kerääntyä perheen ympärille nopeasti tai vähitellen oireiden tunnistamisen, muuttumisen tai vaikeutumisen johdosta. Palveluverkoston rakentumiseen voi vaikuttaa moni tekijä, kuten lapsen tilanne ja tarve, vanhempien tietotaito ja jaksaminen sekä ammattilaisten suhtautuminen ja toiminta. Lapsen oireiden tai diagnoosin aiheuttama uusi tilanne sekä perheen ympärille rakentuvan palveluverkoston muodostuminen aiheuttavat muutoksia perheen arjen

toimintaan. Perhe joutuu järjestelmään arkeaan erityislapsen tarpeiden mukaan ja lisäksi hakemaan ja käyttämään täysin uusia ja toisistaan poikkeavasti toimivia palveluita.

Erityisperheille tarjottavat palvelut perheen näkökulmasta

Vanhempien kuvaukset ja määritelmät käyttämistään palveluista olivat monimuotoisia ja siten myös tulkittavissa eri lailla. Koska vanhemmat saivat vapaasti listata ja selittää palvelut, he käyttivät oman muistin ja määrittelytavan mukaista kuvailua (ks. Marikan perheen käyttämät palvelut, Liite 4). Osa palveluista kuvattiin palveluntuottajan (esimerkiksi HUS) mukaan, osa palvelun nimen mukaisesti (esimerkiksi vammaistuki) ja joissakin tapauksissa palvelun tuottavan henkilön kautta (esimerkiksi toimintaterapeutti). Haastateltava saattoi käyttää useampaa eri määrittelytapaa ja haastateltavat saattoivat käyttää erilaista nimitystä samasta palvelusta. Joidenkin palveluiden kohdalla vanhemmat kertoivat tai pyrkivät kertomaan myös palveluntuottajan tai -järjestäjän nimen.

Näyttää siltä, että perheet kokevat esimerkiksi HUS:n eri osastot erillisiksi palveluiksi, joihin heidän on muodostettava oma asiakassuhteensa. Palveluilla on eri ammattilaiset tulkitsemassa perheen tilannetta ja usein myös erilaiset toimintamallit, vaikka kuuluisivat samaan organisaatioon. Näin olleen perheen pitää oppia jokaisen palvelun toimintamalli erikseen. Joissakin tapauksissa perhe ohjataan yhdestä palvelusta seuraavan palvelun piiriin ja sieltä seuraavalle olettaen, että perhe osaa muodostaa kokonaiskuvan tilanteesta. Toisissa tilanteissa perheiden täytyy itse osata hakea heille sopiva ”seuraava” palvelu. Perheiden kuvauksia analysoidessa oli mahdotonta tunnistaa minkäänlaista yhtenäistä palvelupolkua, vaan jokaisella perheellä näytti olevan oma tarinansa palveluverkoston muodostumisen osalta.

Haastatteluihin mainittujen palveluiden perusteella perheillä oli kokemusta vähintään kahdeksasta ja enintään 35:stä sote-palvelusta, jotka johtuivat erityislapsen liittyvästä tilanteesta (Taulukko 9). Camillan perheen kohdalla osan perinteisesti sote-palveluiksi katsottavat kuntoutuspalvelut järjesti poikkeuksellisesti lapsen koulu lapsen siirtyessä koulumaailmaan. Osa perheistä oli päässyt palveluiden piiriin heti lapsen syntymästä lähtien ja osalla palveluiden verkosto oli alkanut muodostua lapsen oireiden ilmetessä esimerkiksi neuvolan järjestämissä oman ikäluokan testeissä. Yhteistä perheille oli se, että kaikkien lapsista ainakin yhdelle oli myönnetty sekä kuntoutus- että vammaistuki. Muilta osin palvelut olivat perhekohtaisia eli muodostuneet perheen ja lapsen tilanteen mukaan. Tilanteeseen näyttäisi vaikuttavan esimerkiksi perheen tarpeet, kyvykyys hakea palveluita sekä asuinkunnan toimintamalli palveluiden tarjoamiseen.

Taulukko 9. Perheiden käyttämien palveluiden määrät

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

Julkisten sosiaali- ja terveystalveluiden lisäksi osa perheistä oli käyttänyt yksityisiä tai kolmannen sektorin (esimerkiksi yhdistykset) tarjoamia palveluita. Niiden käytöllä korvattiin esimerkiksi julkisten palveluiden riittämättömyyttä. Jos perhe ei kokenut saavansa riittävää, oikeanlaista tai oikea-aikaista tukea, niin perhe saattoi kääntyä yksityisen lääkärin tai muun palveluntuottajan puoleen. Jokainen erillinen palvelu kasvattaa perheen ympärillä toimivaa palveluverkostoa ja siihen liittyvän toiminnan määrää.

Perheiden kokemusmaailmaan kuuluvat myös varhaiskasvatus- ja opetuspalvelut. Näistä mainittiin esimerkiksi päiväkodissa tarjottava integroitu erityisryhmä ja kahdenpaikkaisuus sekä kouluissa tarjottava erityistuki, kuten henkilökohtainen avustaja, pienryhmä tai erityiskoulu. Koulun kautta haetaan myös koulutaksi -palvelua sekä esimerkiksi Camillan perheen tapauksessa erilaisia kuntoutuspalveluita. Palveluiden käytön tarkastelu osoittaa sen, että perheen näkökulmasta sote-, varhaiskasvatus- ja opetuspalvelut ovat toisiinsa linkittyneitä palveluita ja niitä kulutetaan yhdessä. Palveluiden välisestä yhteistyöstä ja toisiinsa linkittyneisyydestä kertoo esimerkiksi moniammatilliset tiimipalaverit, joihin osallistuu perheen lisäksi henkilöitä sekä sote-palveluista että varhaiskasvatus- ja/tai opetuspalveluiden puolelta.

Vaikka merkittävä osa palveluista kohdistuu etupäässä erityislapseen, niin perheiden keskuudessa nousi esiin myös tarve ainakin jossakin vaiheessa elämää perhekohtaisille palveluille tai sisaruksille suuntautuville palveluille. Myös äideillä esiintyi tarvetta saada oman jaksamisen tueksi esimerkiksi keskusteluapua, terapiaa tai sairaalassa tapahtuvaa osastojaksoa.

Koska kukaan palveluntuottajista ei tällä hetkellä kanna kokonaisvastuuta palveluiden tarjoamisesta perheiden tueksi eikä kenelläkään ole palveluiden koordinoituvastuuta perheiden puolesta, palveluiden käyttö edellyttää perheiltä monimuotoista toimintaa. Analysoin seuraavaksi palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa soveltamalla asiakaslähtöistä toimintamallia,

mutta kohdistuen katseeni erityisperheen näkökulmaan (Kuvio 4). Tulokset laajentavat ja syventävät palveluiden arkisen käytön ymmärrystä ja osoittavat, miten systemaattinen ja syvälinen toiminnan tarkastelu paljastaa uusia - ja jopa yllättäviä - toimintoja, jotka tulisi ottaa huomioon erityisperheiden palveluita suunniteltaessa ja kehittäessä. Pilkkomalla tunnistettu toiminta pienempiin toiminnan yksiköihin paljastuu palveluntuottajalle mahdollisesti näkymätön, mutta asiakkaan aikaa ja voimavaroja vaativa - ja mahdollisesti kuormittava - toiminta.

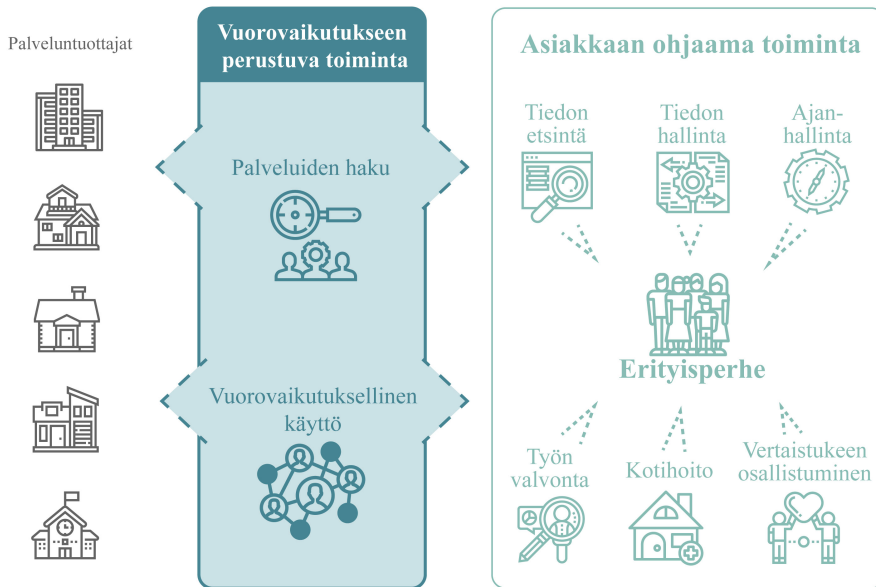
Palveluiden käyttö perheen toiminnan näkökulmasta

Palveluiden käyttöön liittyvä toiminta näyttäytyy monimuotoisena ja monitasoisena kun sitä tarkastellaan perheen näkökulmasta. Huomio keskittyy siihen, kuka toimintaa ohjaa, missä toiminta tapahtuu, mihin toiminta kohdistuu ja miksi toimintaa tehdään. Lisäksi voidaan pohtia, onko toiminta täysin tai osittain vapaaehtoista vai pakollista. Toiminnan näkyvyyttä eli sitä, miten hyvin tai helposti se on tunnistettavissa, on mahdollista pohtia sekä palveluntuottajien että perheen näkökulmasta.

Tarkasteltavan toiminnan lähtökohdaksi olen määritellyt perheen – ja etenkin vanhempien – halun saavuttaa tai ylläpitää arjen tasapainoa. Arjen sujuvuus on keskeistä perheiden hyvinvoinnin toteutumisen kannalta (Raijas 2014, 106). Sen saavuttaakseen ja arjen toimintaa hallitakseen erityisperheet tarvitsevat ja käyttävät palveluita. Sote-palveluiden yksi keskeisiä tavoitteita onkin asiakkaan hyvinvoinnin ja arjen toiminnan ylläpitäminen ja parantaminen. Ne voivat vaikuttaa hyvinvointiin toimimalla esimerkiksi terveyden parantajana tai arjen toiminnan mahdollistajana.

Tunnistin kahdenlaista palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa: *vuorovaikutukseen perustuvan toiminnan ja asiakkaan ohjaaman toiminnan* (Kuvio 4). Vuorovaikutukseen perustuvaan toimintaan sisällytin kaksi palveluntuottajien näkökulmasta näkyvää ja pääosin heidän ohjaamaa toimintaa: palveluiden haku ja palveluiden vuorovaikutuksellinen käyttö. Näissä toiminnoissa korostuu sekä perheen ja palveluntuottajan välinen vuorovaikutus että palveluntuottajien rooli toiminnan määrittelyssä. Vuorovaikutus voi näyttäytyä esimerkiksi palveluntuottajan tiloissa tapahtuvana arviointikäyntinä tai puhelinkeskusteluna. Koska palveluntuottajat ohjaavat toimintaa, toiminnassa on läsnä palveluntuottajan määrittelemät käytännöt ja ajallinen sijoittuminen. Tällä tarkoitan sitä, miten ja milloin toiminta suoritetaan. Perheet ovat tällöin suoraan palveluntuottajien vaikutuksen piirissä (Mickelsson 2013, 538) ja palveluntuottajat voivat melko vapaasti muuttaa ja kehittää toimintamalleja.

Palveluiden käyttöön liittyvä toiminta



Kuvio 4. Vuorovaikutukseen perustuva toiminta

Vuorovaikutukseen perustuva toiminta on yleensä (mutta ei automaattisesti) näkyvää toimintaa palveluntuottajalle ja helpommin tutkittavissa ja identifioidavissa kuin kuviossa nimetty asiakkaan ohjaava toiminta (ks. Mickelsson 2013, 538). Perhe voi osallistua ratkaistavan ongelman määrittelyyn ja palvelun tuotannon tarpeen määrittelyyn, mutta palveluntuottaja määrittää toiminnan raamit ja tekee lopullisen päätöksen palvelun sisällöstä ja sen käytöstä. Vastaavanlainen asiakkaan osallistuminen palveluiden suunnitteluun ja palvelukokemuksen räätälöintiin määrittellään palvelulähtöisessä toimintamallissa yhteisluonniksi (Pralhad & Ramaswamy 2004; Grönroos & Voima 2012).

Kuviossa näkyvään *asiakkaan ohjaamaan toimintaan* sisällytyn kuusi eri toiminnan luokkaa: tiedon etsintä, ajanhallinta, työn valvonta, tiedon hallinta, kotihoito ja vertaistukeen osallistuminen. Näissä toiminnoissa korostuu asiakkaan ohjaus ja päätösvalta toiminnan ajasta ja paikasta. Toiminta ei ole aina näkyvää palveluntuottajalle ja/tai sitä on harvoin huomioitu palveluntuotannossa. Toiminta on kuitenkin merkityksellistä asiakkaalle. Toiminta tapahtuu pääosin kotona tai kotoa käsin, eikä sen suorittamiselle ole määrättyä toimintamallia tai työkaluja. Kotona tapahtuvat harjoitteet ja lääkinnällinen hoito ovat näistä toiminnoista niitä, joihin liittyy eniten palveluntuottajan ohjausta. Toiminta on lähtökohdiltaan vapaaehtoista, mutta

siihen voi liittyä pakon tunne siltä osin, että ilman toiminnan suorittamista joku perheelle tärkeä asia ei toteudu. Tarkastelen näitä toimintoja luvussa 5.

Erityisperheitä tarkasteltaessa on otettava huomioon se, että he tarvitsevat ja käyttävät runsaasti erilaisia ja eri lailla toimivia palveluita. Niiden haku ja käyttö edellyttävät vuorovaikutusta monen eri palveluntuottajan kanssa. Näin ollen perheillä ei välttämättä ole yhtä pääasiallista palveluntuottajaa (focal service provider, Heinonen & Strandvik 2015), vaan keskeisen palveluntuottajan rooli riippuu perheen tai yksittäisen perheen jäsenen tarpeesta ja tilanteesta. Esimerkiksi sairaalassa tehtävän tutkimuksen kohdalla tutkimuksen suorittavasta osastosta tulee keskeinen palveluntuottaja tutkimuksen ajaksi, vaikka lapsen kokonaistilannetta arvioitaisiin ja seurattaisiin keskitetysti jossakin muualla. Näin tutkimuksen tulos tukee Mickelssonin (2013, 546) huomiota siitä, että keskeisen palveluntuottajan rooli vaihtelee eri asiakkaiden tai asiakasryhmien välillä. Analyysi osoittaa, että tarkasteltaessa perhettä asiakkaana keskeisen palveluntuottajan rooli voi vaihdella perheenjäsenen kesken, mutta myös perheen tai yksittäisen perheenjäsenen tilanteen mukaan.

Seuraavissa alaluvuissa analysoin vuorovaikutukseen perustuvan toiminnan muotoja. Kuvaan ja tulkiten ensin palveluiden haun ja sen jälkeen vuorovaikutuksellisen käytön. Koska toiminnassa korostuu palveluntuottajan tavoite hallita ja kehittää vuorovaikutussuhdetta, toiminnan voi olettaa olevan näkyvää palvelua tuottavalle taholle. Kukin palveluntuottaja luo organisaation tavoitteita tukevat toimintasääntönsä ja –mallinsa, joiden mukaan asiakkaan on opittava toimimaan. Kun perheillä on useita, jopa kymmeniä eri lailla toimivia palveluita käytössään, on heidän opittava toimimaan jokaisen palveluntuottajan kanssa erikseen. Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan systemaattinen tarkastelu tuo näkyväksi monen eri lailla toimivan palvelun haun ja käytön monimuotoisuuden sekä pahimmillaan vuosia kestävästä taistelusta. Yksityiskohtainen tarkastelu nostaa myös esiin toimintaa, joka harvemmin otetaan huomioon palveluntuotannossa tai palveluiden vaikutusten arvioinnissa. Eri lailla toimivien palveluiden käyttö kasvattaa toiminnan määrää erityisesti silloin, kun perhe hakee tai käyttää montaa palvelua samanaikaisesti.

4.2 MUTKIKAS JA JATKUVA PALVELUIDEN HAKU

Lapsen poikkeavan kehityksen tai kasvun huomaaminen voi tapahtua eri iässä, eri paikoissa, ja eri ammattilaisten avulla. Epäily poikkeavuudesta voi nousta myös vanhemmilla itsellään. Itse diagnoosin määrittäminen voi myös tapahtua lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheissa. Diagnoosi voi tulla heti syntymästä tai vasta kouluikässä. Diagnoosi voi muuttua tai laajentua. Joillakin diagnoosiksi jää esimerkiksi määrittelemätön kehitysvamma tai –häiriö, jolloin syytä ei koskaan löydetä. Lapsikohtaisten erojen ja oireiden vuoksi palveluiden hakuun liittyvä tilanne on jokaisella perheellä yksilöllinen. Ensimmäinen lapsen erityisyyteen liittyvä palvelu voi olla syntymän jälkeinen sydänleikkaus tai 5-vuotiaana

myönnetty kunnallinen puheterapia. Yhteistä palveluiden haussa on kuitenkin se, että perheillä ei ole yleensä aiempaa kokemusta eikä tietoa palveluista ja se, että palvelut alkavat muodostua perheen ympärille yksi kerrallaan.

Kuten aiemmin totesin, palvelut tuotetaan eri organisaatioissa ja jokaisella palvelulla on omat käytäntönsä, toimintamallinsa ja hakuprosessinsa. Näin ollen perheet seikkailevat ristiin rastiin eri palveluntuottajien välillä. Etenkin ensi kertaa palvelua hakiessa perheet ovat tietämättömiä siitä, mitä heidän tulisi tehdä palvelun saadakseen. Kuvaan tässä kappaleessa palveluiden hakua siitä tilanteesta lähtien, kun perhe ryhtyy aktiivisesti palveluja hakemaan. Palveluihin liittyvää tiedon etsintää ja hankintaa käsittelen erikseen luvussa 5. Erotin palveluiden hakun omaksi toiminnakseen, erilleen vuorovaikutuksellisesta käytöstä. Näin pystyin tunnistamaan toiminnan laajuudesta ja monimuotoisuudesta kertovia kuvauksia, jotka auttavat ymmärtämään hakuprosessin kompleksisuutta. Palveluiden haku on harvoin vain yksittäinen pieni toiminta. Se voi sisältää monenlaisia toiminnan tasoja ja kestää kuukausia tai jopa vuosia. Toiminnan systemaattinen tarkastelu tarjoaa syvällisempää ymmärrystä palveluiden hakuprosessien käytäntöjen kehittämiseen. Kasvanut ymmärrys tarjoaa myös mahdollisuuden tarkastella palveluiden haun merkitystä arjen ajallisuuden kokemukseen, jota analysoin luvussa kuusi.

Lähtökohtaisesti palveluiden hakua ja niiden saamista pyritään turvaamaan lainsäädännössä universalismin periaatteiden mukaan (Eriksson 2008, 120). Universalismilla tarkoitetaan yleensä ”etuutta tai palvelua, johon kaikilla on yhtäläinen oikeus ja joka rahoitetaan suurimmalta osin verovaroin” (Halmetoja 2016, 119). Aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään kuitenkin, että asiakkaalla on itsellään iso vastuu siitä, että hän osaa etsiä itsensä tai perheensä tarvitseman palvelun, asiantuntemuksen tai tiedon (Eriksson 2008, 130). Tilannetta, jossa henkilö ei osaa tai halua hakea palvelua, joka hänelle lakien ja/tai vakiintuneiden käytäntöjen mukaan kuuluisi, kutsutaan ’sosiaaliturvan alikäytön ongelma’ (Metteri 2012, 107; katso myös Kuivalainen 2007). Palveluiden hakua analysoitaessa sekä asiakkaalta edellytettävä suuri toiminnan määrä että palveluiden alikäyttö nousevat molemmat esiin.

Tunnistin palveluiden haku -toiminnan sisältä erilaisia teon tasoja: hakemuksen tekeminen, tutustumiskäynnit ja palvelun sisällöstä neuvottelu sekä uudelleen hakeminen ja valituksen tekeminen. Teon taso on suhteellisen näkyvää toimintaa palveluntuottajille, koska toimintaan sisältyy paljon vuorovaikutusta, ja toimintaa ohjataan etupäässä palveluntuottajan toimesta. Tekojen tarkempi analyysi osoittaa yksittäisten operaatioiden eli tekoon liittyvien pienempien yksiköiden monimuotoisuuden. Niitä tulkitsemalla on mahdollista olettaa, että osa operaatioista on joko palveluntuottajalle näkymätöntä tai niitä ei osata, kyetä tai haluta huomioida palveluiden tuotannossa tai niiden kehittämisessä.

Hakemus on harvoin vain lomake

Palvelua hakeakseen perheet täyttävät yleensä paperisen hakemuksen. Osa palveluista, kuten erityissairaanhoidon tutkimukset, edellyttävät ammattilaisen tekemää lähetettä. Lähetete toimii eräänlaisena hakemuksena palvelujärjestelmän sisällä. Lähetteen saaminen ei ole aina itsestään selvä asia, vaan sen saadakseen vanhemmat voivat joutua painostamaan ammattilaista. Camilla toteaa, että ”niihin ei pääse noin vaan, et pitää olla hyvät perustelut. Siks mun piti tätä lähetettä niin kun aika paljon painostaa”. Painostamisen taustalla voivat olla esimerkiksi eriävät näkemykset tilanteesta ammattilaisen ja vanhemman välillä. Arjen toiminnassa esiintyvät haasteet eivät välttämättä tule esiin ammattilaisen kanssa käytävässä lyhyessä keskustelussa tai arvioinnissa, jolloin esimerkiksi lapsen haastava käytös voidaan tulkita normaalin käytöksen mukaiseksi.

Hakemusten ja lomakkeiden täyttäminen vaatii oman aikansa, koska palveluita saadakseen vanhempien on pystyttävä perustelemaan miksi ja mihin palvelua tarvitaan. Yhden hakemuksen kirjoittaminen ei oletettavasti kuormita erityisperhettä merkittävästi. Erityisperheillä voi kuitenkin olla useita palveluita haettavissa samanaikaisesti. Jos jokaista varten pitää tehdä oma hakemuksensa, alkaa työ viedä aikaa ja voimavaroja. Waldenin (2006, 148) erityisperheitä käsittelevästä tutkimuksesta käy ilmi, että vanhemmat kokevat ”kaikenlaisten hakemusten täyttämisen ja virastoissa juoksemisen” hankalaksi. Jokainen lomake on erilainen ja vaatii erilaista tietoa perheestä ja perheen tai lapsen tilanteesta sekä mahdollisesti erilaisia perusteluja:

..nyt on kumminkin ihan lyhyen ajan sisällä täyttäny, sellainen tappava yhdistelmä KU104 ja SV258 [Kelan lomakkeita] ja silleen, et tota jälleen kerran kertonut lapsen erityispiirteistä ja mihin tarvii tukea ja noin pois päin, niin mä en jaksa yksinkertasesi. Nää on ne kaksi, mitä on pitänyt hakee niin kun vammaistukee ja toimintaterapiaa, mutta mä en jaksa enää tota yksinkertasta [osittainen hoitovapaa]. – Veera, lyhennetyn työviikon kanssa tasapainoileva äiti –

Veera on lyhentänyt omaa työviikkoaan voidakseen tukea lastaan ja hoitaakseen palveluiden hakuun ja käyttöön liittyvät asiat. Hän kuvaa kahden palvelun hakemista ”tappavaksi yhdistelmäksi”, sillä molemmat vaativat kattavat ja perusteelliset tiedot lapsesta ja palvelun tarpeesta.

Jokaisella palvelulla on omat kriteerinsä, lomakkeensa ja selvityspyyntönsä, joiden mukaan vanhempi täyttää tarvittavat tiedot. Sosiaalipalveluissa on lisäksi mahdollisuus tarvehankintaan. Tällöin päätöksenteossa otetaan laajasti huomioon asiakkaan tilanne, kuten terveydentilanne tai ikä, jolloin samankin diagnoosin saaneet potilaat saattavat saada eri päätöksen (Walden 2006, 158). Jokaisen hakemuksen täyttäminen vaatii perusteellista selvitystä, sillä pelkkä diagnoosi tai oireiden kuvaus eivät välttämättä riitä myönteisen päätöksen saamiseen. Lomakkeet on täytettävä huolella, jotta palvelusta päättävä henkilö saa mahdollisimman kattavan kuvan tilanteesta. Vastaavia

tuloksia on löydettävissä esimerkiksi Australiassa, jossa vammaisten lasten äidit käyttävät merkittävästi aikaa suunnitteluun, palveluiden löytämiseen ja ylläpitoon (Bourke-Taylor, Howie & Law 2009). Hajanaisen palvelujärjestelmän hakuprosessit koetaan sielläkin olevan jatkuvaa lomakkeiden täyttämistä. Rita kuvaa yksittäisen hakemukseen kulunutta aikaa seuraavasti:

..toi vammaistuki KELA, niin mä laskin, et multa on mennyt 80 tuntia vähintään ihan vaan siihen kirjotteluun ja siihen ylimääräiseen, mitä ei niin kun muuttanu sitä lapsen tilannetta yhtään mikskään, että mä todistelin sitä. – Rita –

Rita laskee käyttäneensä yli kahden keskimääräisen viikkotyöajan (37,5h) verran aikaa yhden hakemuksen tekemiseen. Jos hakemuksia on monta samanaikaisesti myös työn määrä kasvaa jokaisen kautta.

Vanhemmat joutuvat tekemään hakemukset pääsääntöisesti paperimuotoisina. Täyttämisen jälkeen ne postitetaan tai viedään henkilökohtaisesti esimerkiksi Kelan toimistoon. Rita, neliraaja-halvaantuneen lapsen äiti, on lähettänyt hakemuksena jopa kirjattuina ja lakimiestoimiston kirjekuudessa varmistaakseen, että hänet otetaan vakavasti. Mainintoja digitaalisista ratkaisuista, kuten sähköisistä lomakkeista, ei juuri noussut esiin tutkimuksen haastatteluvaiheessa vuonna 2016. Nekin digitaaliset ratkaisut, joita vanhemmat tiesivät olevan, eivät sillä hetkellä sopineet erityislasten perheiden tarpeisiin:

...mitkään ei toimi keskenään millään lailla, enkä pysty sähköisesti oikeestaan mitään noista tekemään. Okei, vammaistuki KELA pystyy, mut sit jos sä haluat kunnon perustelut laittaa, niin sitten se menee, et sä joudut kuitenkin tekeen postitse viemään papereita, tai sit skannailemaan ja sillä lailla. Ei toimi oikeestaan sähköisesti yhtään mikään... kaikki täytyy mun hoitaa. – Rita, käy jatkuvaa taistelua neliraajahalvaantuneen pojan palveluista –

Rita on huomannut, että Kelalla on lomakkeita verkon kautta saatavilla, mutta lomakkeet eivät mahdollista kattavien perusteluiden sisällyttämistä. Tämän vuoksi hän joutuu tekemään hakemukset edelleen paperimuotoisena. Palveluiden digitalisoitumista pohdittaessa on myös huomioitava, että asiakkaalla voi olla osaamishaasteita vaikuttamassa palveluiden käyttöön. Mutta toisaalta palveluntuottajalla on velvollisuus tehdä myös digitaalisista palveluista ymmärrettäviä ja helppokäyttöisiä.

Yksi hakemusten tekoon liittyvä työllistävä tekijä on lääkäreiltä, terapeuteilta tai muilta ulkopuolisilta tahoilta tarvittavien selvitysten tai lausuntojen hankinta. Monet palvelut edellyttävät lausuntoja, joiden perusteella palveluiden myöntöpäätöksiä tehdään. Lausuntojen saaminen ei ole aina itsestään selvää ja se voi kestää ajallisesti pitkään. Vaikka perhe on

hoitosuhteessa julkisiin palveluihin, niin perhe saattaa käydä yksityisellä lääkärillä saadakseen tarvittavan lausunnon ajoissa hakuprosessia varten.

...me käytiin Mehiläisessä. Siellä oli semmonen perinnöllisyyslääkäri, joka oli myös joko lastenlääkäri tai neurologi. Niin hän tutki Markoa ja hän sanoi, että tämä on ihan selvä tapaus, että Markolle kuulus toi kehitysvammadiagnoosi. Ja se että me saimme sen vahvistuksen häneltä, että.. ja sen niinku.. itse saimme varmuuden siihen, että me ei olla ihan keksitty tää juttu. Sit me otettiin yhteyttä siihen erityishuoltopiiriin... kuntayhtymään. Niin se tuli siinä vaiheessa ja sit me haimme.. – Marika, uupui harvinaisen sairauden omaavan lapsen palveluista taistelemiseen

–

Marikan lapsen arviointi ja hoito oli keskitetty kunnan määrittämälle palveluntuottajalle, joka olisi halunnut vielä odottaa lapsen diagnoosin määrittämisessä. Vanhemmat olivat kuitenkin kokeneet, ettei lapsi kehity ikäistensä mukaisesti. Siksi he hakivat yksityiseltä palveluntarjoajalta vahvistuksen omalle näkemykselleen. Näin tehdessään he eräällä tavalla ottivat palveluntuottajan tehtäviä itselleen. Toiminnan voi tulkita positiivisesti valinnanvapautena (Eriksson 2008, 133), mutta myös tilanteen pakkona. Vanhemmat kokivat, että he tarvitsivat diagnoosin palveluita saadakseen.

Palveluiden heikosta integraatiosta kertoo se, että vaikka perhe hakee lapsen erityisyyttä vahvistavia lausuntoja yhdestä paikasta (esimerkiksi erityissairaanhoidon puolelta), niin lapselle ei silti myönnetä hänen tarvitsemia tutkimuksia toisesta paikasta (kuten päivähoidosta). Leena kertoo:

Meillähän on lausuntoja vaikka mistä, mutta johtaja sanoi ihan selvästi, että se mitä sairaalat suosittelee, on heidän puhettansa ja se mitä me päätetään täällä lastenhoidossa, niin on meidän päätöksiä. Nää ei korreloi keskenään. – Leena, työstään irtisanoutunut kahden erityislapsen omaishoitaja –

Näin muodostuu tilanne, jossa yhden ammattilaisten puolelta palveluntarve on tunnistettu, mutta tilannetta tulkitaan eri palveluissa eri kriteereillä ja päädytään erilaiseen ratkaisuun. Tilannetta kuvataan muun muassa palveluiden väliinpuotoamiseksi (Ylikauma 2007, 50-51; Metteri 2012, 91-92). Toisin sanoen asiakas putoaa kahden eri palvelun väliin, koska palveluilla on erilaiset kriteerit. Vanhempien on vaikea vaikuttaa päätöksentekoon eri organisaatioiden välillä muuten kuin käymällä jatkuvia keskusteluita ja tehdä uusia tai täydentäviä hakemuksia. Tämä osaltaan lisää perheeltä vaadittavan toiminnan määrää. Palvelujärjestelmän toiminta voi näyttäytyä epäoikeudenmukaiselta tilanteesta, jossa esimerkiksi Kela asettuu moniammatillisen tiimin muodostamaa lausuntoa vastaan:

...se oli jännä juttu just, että et kun siellä mentiin C-lausuntoa vastaan, et siellä on moniammatillinen tiimi Lastenlinnassa, ei heillä oo tarkotusta valehdella mistään. He ovat niin kun alallaan paljon, paljon kokeneempia

neurologeja ja toimintaterapeutteja kun KELA:n käsittelijä, niin siellä ei, ei, niitten kuuden ihmisen tai viiden ihmisen tiedot, niin alistetaan yhdelle tavislääkärille... – Rita –

Ritan kuvailemassa tilanteessa palvelujärjestelmä järjestää ensin lapsen tai perheen ympärille moniammatillisen tiimin, joka parhaan osaamisensa ja kykynsä mukaan tekee arvion tilanteesta. Arviointiin saatetaan käyttää useampi päivä. Moniammatillisen tiimin päätös menee tämän jälkeen toiseen organisaatioon arvioitavaksi. Siellä yksittäinen ammattilainen tai ryhmä ammattilaisia, jotka eivät ole koskaan tavanneet lasta tai perhettä, tekevät lopullisen päätöksen palvelun tai palveluiden myöntämisestä. Walden (2006, 125) toteaa, että erityislasten haasteet ja ongelmat eivät ole aina perhelähtöisiä, vaan osa niistä on järjestelmälähtöisiä. Ritan tapauksessa palvelujärjestelmässä käytetään ensin runsaasti resursseja lapsen tilanteen ja palvelutarpeen arvioimiseen, jonka jälkeen perhe saa kielteisen päätöksen. Siitä voi alkaa oikaisupyyntöjen ja valitusten kierre, joka lisää perheiden toimintaa ja kuluttaa aikaa, mutta vie myös palvelujärjestelmän resursseja.

Koska hakemusten tekeminen vaatii merkittävästi työtä ja aikaa, osa perheistä on päättänyt tietoisesti jättää hakematta heille oikeutettuja palveluita. Tulos on yhteneväinen Waldenin (2006, 206) havainnon kanssa, jossa neurologisesti sairaiden ja vammaisten lasten vanhemmat jättivät osan tuista hakematta, koska se koetaan liian hankalaksi. Vanhemmat joutuvat välillä arvioimaan, onko heillä resursseja hakea palvelua vai ei.

...mut pitää just miettiä, et jos mä teen sen hakemuksen, kuinka paljon aikaa se vie minulta, kuinka paljon voimia, ja kuinka paljon kirosanoja se vie. Niin pitää just miettiä, et kannattaako. Mut tietysti jos on joku iso juttu, joka maksas tosi paljon tai joka on tosi, tosi tärkeä, niin silloinhan haluaa tehdä.. – Marika –

Tilanteen voi olettaa asettavan etenkin kaikkein vähiten voimavaroja omaavat, mutta eniten palveluita tarvitsevat perheet heikkoon asemaan. Vastaavanlaisen huolen Muuri kumppaneineen (2008) nostavat esiin sosiaali- ja terveyspalveluiden oikeudenmukaisuutta tarkastellessaan. Heidän mukaansa haavoittuvat ryhmät, kuten vaikeasti vammaiset, ovat muita huonommassa asemassa ja saavat muita vähemmän palveluita.

Palveluihin tutustutaan ja yksityiskohdista neuvotellaan

Palveluiden hakuun liittyy myös eri palveluntuottajien tiloihin, kuten kouluihin, päiväkoteihin ja tilapäishoitopaikkoihin tutustumiset. Erityislapset eivät aina pääse esimerkiksi lähikouluun, koska siellä ei ole riittävästi resursseja tukea erityislapsen oppimista:

...kouluja kun mä kävin kattomassa, niin mä menin tosiaan tonne lähikouluun ja sitten vararehtorin kanssa keskustelemaan, nii hänhän sit

suoraan mulle sano et he ei halua erityislapsia tähän kouluun. Et he eivät järjestä resursseja. – Taina, taisteli 2,5 vuotta saadakseen lapsensa erityissairaanhoidon piiriin –

Jos lähikoulusta tai päivähoidosta ei löydy sopivaa paikkaa, asiaa pohditaan koulutussuunnittelijoiden, moniammatillisten työryhmien, rehtoreiden ja päiväkodin henkilökunnan kanssa. Valinta ja päätös eivät ole aina helppoja vaan esimerkiksi lapselle sopivan koulun ja jopa ryhmän löytäminen voi vaatia tutustumista useampaan paikkaan sekä pohdintaa siitä, mikä on lapselle ja perheelle paras ratkaisu.

No koulun alotus joo silloin pari vuotta sitten.. silloinhan tietenkin oli miljoona eri neuvottelua ensin päiväkodin puolelta että millaseen kouluun ja millaseen koulumuotoon ja kävi erityisen opetuksen suunnittelija ja keltot [kiertävä erityistarhanopettaja] ja sitä mietittiin pitkään. Sit mä kävin tutustuu eri kouluissa ja sit piti hakee lausunnot täältä HUS:ilta ja pyytää ja oli pari yhteistä neuvottelua päiväkodin ja HUS:n kanssa. – Taina –

Tainan perheen tapauksessa kouluun siirtymisessä oli monta eri vaihetta, joista yksi oli eri kouluihin tutustuminen. Tainalla oli itsellään ammatin ja työn perusteella perustiedot kouluun siirtymisestä ja mahdollisista paikoista, mutta silti koulun valinta vaati merkittävästi työtä. Taina pohtikin, että miten perheet, joilla ei ole tietoa eri koulumuodoista, pärjäävät. Hänen mielestään opetuksen tukimuotojen ja eri luokkamuotojen ymmärtäminen vaatii tietoa ja perehtyneisyyttä.

Tainan kertomus osoittaa myös, miten sote- ja opetuspalvelut ovat linkittyneitä toisiinsa. Lapselta vaaditaan usein diagnoosi ja/tai lääkärintodistus koulun tarjoamia erityispalveluita saadakseen. Lisäksi sopivan koulumuodon ja jopa sopivan opetusryhmän löytäminen voi edellyttää moniammatillisia palaverieita, joihin myös sote-ammattilaiset kuuluvat. Näissä tilanteissa opetuspalvelut yhdessä sote-palveluiden kanssa muodostavat yhden hakuprosessin, jonka osat voivat olla asiakkaalle vaikeita hahmottaa etenkin ensi kertaa haettaessa.

Tutustumiskäyntien lisäksi ja niiden rinnalla perheet joutuvat neuvottelemaan palveluiden muodosta ja sisällöstä. Neuvotteluihin voi liittyä ajallisen panostuksen lisäksi henkinen kuormitus. Vanhemmat kertovat, kuinka he joutuvat neuvottelemaan ja usein myös taistelemaan palveluista sekä ennen palvelun myöntämistä että myöntämisen jälkeen. Parhaimmillaan palveluiden neuvottelu toimii ja toteutuu silloin, kun asiakasta kuunnellaan ja palveluita määritellään yhdessä asiakkaan kanssa. Tähän pyritään perhelähtöisessä toimintamallissa, jolloin asioita suunnitellaan ja päätetään palveluntuottajan ja asiakkaan määrittelemien yhteisten tavoitteiden mukaisesti (Dempsey & Keen 2008; Järvikoski ym. 2013). Erja kertoo hyvästä kokemuksestaan näin:

... kyllä just niin kun kaupunki ja kuntayhtymä, niin he niin kun aika tasavertasesti vois sanoa, että kun ollaan justiinsa näitä

palvelusuunnitelmia, EHO:a päivitetään kerran vuodessa, niin ne on hyviä keskusteluja kyllä. – Erja, oikeuden kautta oikeuksia hakeva äiti –

Erjan mainitsema EHO on 'erityishuolto-ohjelma' eli asiakirja, jonne kirjataan henkilön tarvitsemat yksilölliset palvelut ja tukimuodot, jotka henkilö saa kehitysvammalain nojalla (THL 2019a). Kun kaikki sujuu hyvin, neuvotteluun voi riittää yksi tapaaminen.

Tasavertaisen neuvottelun rinnalla vanhempien kertomuksista nousi esiin monenlaisia taisteluita etenkin palveluiden piiriin pääsemisestä ja riittävistä resursseista. Taisteluita käydään sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden että koulussa tai päivähoidossa tarvittavan tuen osalta. Vanhemmat kertovat, että he joutuvat käyttämään hyvinkin vahvoja ilmauksia, jotta heidät otettaisiin vakavasti ja he saisivat äänensä kuuluviin. Marika oli sairaalan päivityksessä uhkaillut, että ”mä heittäydyn vaikka lattialle, että saatte pyytää vartioita tänne. Mut hän tarvitsee nyt hoitoa”. Marika koki, että hänen lapsensa tilanteeseen ei suhtauduttu vakavasti, koska näkyvänä oireena oli ”vain” oksentelu.

Sit ne oli et okei, okei, tehään niin. Mut kun muilla lapsilla on.. et Marko ei oo niin sairas kuin muut lapset. Mä olin et Markolla on vain kromosomipoikkeavuus, hänellä on just ollu joku hengitystieinfektio, just saimme sen epilepsiadiagnoosin, ja nyt hän oksentaa. Niin kuinka paljon hän tarvitsee, jotta hän olisi yhtä sairas kuin muut. – Marika –

Ammattilaisen päätöksen taustalla voi olla tilanne, että hän näkee lapsen tai perheen tilanteen eri lailla kuin perhe itse. Kyseisessä tilanteessa ammattilainen näki lapsen hetken ajan eikä hänellä ollut välttämättä kaikkia taustatietoja heti käytössään. Jostain syystä vanhempien omaa näkemystä tilanteesta ei aluksi huomioitu.

Erilaisten uhkailujen lisäksi vanhemmat saattavat myös vaatia esimerkiksi toisen ammattilaisen mukaan palveluiden neuvottelutilanteisiin varmistamaan, että ammattilaisten lupaukset pidetään. Satu kuvaa tilannetta seuraavasti:

...mä vaadin aina lastensuojelun työntekijän mukaan palavereihin todistamaan, että mitä on luvattu. Mä oon tehny useamman lastensuojeluilmoituksen itsestäni, että olen vaaraksi lapselle...Oon joutunu uhkailemaan julkisuudella, tutuilla toimittajilla ja kaikella tämmösellä, et en ois voinu kuvitella, että lähen tällaselle linjalle. – Satu, perhe tarvitsi vahvempaa ja varhaisempaa tukea –

Satu toteaa, että hän on itsekin hämmästynyt, miten voimakkaita ilmauksia hän joutuu käyttämään saadakseen palveluita kehitysvammaiselle lapselle ja perheelleen. Uhkailun lisäksi hän on tehnyt lastensuojeluilmoituksen osoittaakseen perheen raskaan tilanteen. Myös Sandbergin (2016, 146) tutkimuksessa koskien ADHD -diagnoosin saaneiden lasten perheistä löytyy vastaavanlainen tapauskertomus. Vanhemmat tekevät lastensuojeluilmoituksia siitäkin huolimatta, että ne kasvattavat heidän työmääräänsä palveluiden hakuun liittyen. Aina sekään ei riitä, kuten Leenan tapaus osoittaa:

Lastensuojeluasiakkuutta me ei meinattu saada millään. Mä oon tehny itte meistä kolme vai neljä ilmotusta. Meillä on käyny aina joku kahvilla, mutta sitten he sanoo, et meillä ei oo lastensuojelullista tarvetta. Tosi haastava tilanne. Toinen vaihtoehto on se, et he sanoo, et heillä ei oo tämmöstä erityispuolen osaamista lainkaan, et he ei voi auttaa meitä... ja sit jopa yks työntekijä sano, sosiaalityöntekijä lastensuojelusta, että asutte tällä seudulla, jos ei löydy pulloa tai piikkiä, niin turha soittaa. – Leena –

Leenan tapauksessa heidän palvelutarpeensa suhteutettiin kaupunginosan kokonaistilanteeseen, jonka vuoksi heidän oli vaikea päästä lastensuojelun asiakkaaksi. Toinen taustalla vaikuttava tekijä näyttäisi olevan myös ammattilaisten osaaminen erityistarpeiden lasten osalla. Arjen ongelmia ja haasteita voi olla vaikea tunnistaa ilman riittävää koulutusta tai kokemusta erityislasten ja –perheiden tarpeista. Vanhemmille voi olla vaikea selittää arjen haasteita, jos neuvottelun vastapuolella ei ole ymmärrystä siitä, mistä puhutaan.

Erityisperheiden tilanteita ja etenkin arjen haasteita voi ammattilaisten olla vaikea ymmärtää jopa tilanteissa, kun äiti joutuu uupumuksen ja masennuksen takia sairaalahoitoon. Marika kertoo kokemuksestaan:

...ne sano ei, että kotipalvelu tämmösessä tilanteessa.. et se on vaan kriisissä oleville perheille. Ja me kysyttiin, että siis mitä me ollaan sitten, että minä olen masennuksen ja uupumuksen takia sairaalassa, niin ja isä hoitaa yksin Markoa, et eikö se oo perheen kriisi? No ei, että ette saa. – Marika –

Marika oli joutunut perheen arjen kriisiytyessä sairaalahoitoon ja toivoi kotiin kotipalvelulta apua arjen toimintojen suorittamiseen. Palveluntuottaja ei kuitenkaan nähnyt perheen tilannetta riittävän vakavana ja antoi kieltävän päätöksen. Marikan onneksi sairaalan lääkäri auttoi heitä tekemään lastensuojeluilmoituksen, jonka avulla he vihdoinkin saivat tarvitsemansa palvelun. Mutta jälleen Marikalta vaadittiin ylimääräistä työtä tarvitsemaansa palvelua saadakseen.

Yllä kuvatut turhat ja työllistävät neuvottelut ja taistelut kuluttavat perheen aikaa ja voimavaroja, joita he tarvitsisivat oman hyvinvointinsa ja arjen sujuvuuden ylläpitoon. Sen sijaan, että sairaalahoitoon joutuneen vanhemman perheelle olisi myönnetty – tai jopa tarjottu – heti tukea, vanhemmalta vaadittiin vielä lisää toimintaa ja aktiivisuutta avun hankkimiseen. Siitäkin huolimatta, että palveluiden pääsääntöinen tarkoitus on ylläpitää ja edistää hyvinvointia ja sosiaalialan ammattilaisella on useimmiten mahdollisuus yksilölliseen kohtuullisuusharkintaan lainsäädännön tulkittamisessa ja toimeenpanossa (Metteri 2012, 129).

Vanhemmat kokevat ammattilaisten tuhlaavan työtunteja voidakseen estää palveluiden antamisen. Osa heistä epäilee, että ammattilaiset keksivät erilaisia syitä, jotta palvelua ei tarvitsisi myöntää sitä tarvitsevalle perheelle. Rita nostaa esiin palvelujärjestelmän oman vastuun työn tehokkuudesta:

...lopetetaan se saivartelu, koska siihen menee ihan hirveesti resursseja viranomaisilta, että niillä on semmonen asenne, et kaikki yrittää vaan feikata vammasia, ei ne oikeesti oo, tai sit ne paranee.[...] työtunteja tuhlataan ihan jumalattomasti kaikkeen siihen, et yritetään keksiä asioita, ettei annettas. – Rita –

Monimutkaiset ja taisteluiden tai valitusten myötä pitkittyvät hakuprosessit kasvattavat palvelujärjestelmän kustannuksia jokaisen siihen käytetyn työtunnin verran. Lisäksi jos yhden päätöksen tekeminen kestää useampia kuukausia, sillä voi olla vaikutuksia muihin toimijoihin ja muiden tekemiin päätöksiin. Monet palvelut ovat linkittyneitä ja osittain riippuvaisia toistensa toiminnasta ja päätöksistä.

Sen lisäksi, että vanhemmat taistelevat perheen palveluiden puolesta, he saattavat taistella myös palveluntuottajan oman henkilökunnan puolesta. Rita kertoo päiväkodin tilanteesta seuraavasti:

...mulle tuli sanomaan tarhan se opettaja tuli sanomaan, et arvaa mitä, et ne soitti mulle, et ei ne aio sitä antaa niin kun näin, et ei ne aiokaan sitä antaa [avustajaa]. Tää ei ollu kuitenkaan virallinen päätös mut hän oli kuullu niin kun puskaradiosta, että tämmöset on puheet. Niin mä vedin raivarit ja soitin sinne johtajalle ja soitin niille kaikille ja sanoin, et pistäkää nopeesti se päätös, koska mä vien sen lakimiehelle sit heti maanantain, et tästä tulee, mä pistän sen julkiseks, että sehän on kirjoitettu hänen suunnitelmaansa jo kaks kolme vuotta sitten [...] Mut hehän olivat aikoneet kiistää minulta sen oikeuden. – Rita –

Päiväkodin työntekijät olivat itsekin sitä mieltä, etteivät he pärjää neliraajahalvaantuneen lapsen kanssa ilman lisäapua. Siitä huolimatta avustajan saaminen päiväkotiin edellytti vanhemmalta puheluiden soittamista ja uhkailua. Eli tässä tilanteessa vanhempi otti hoitaakseen päiväkodin sisäisen tilanteen, joka olisi ollut mahdollista hoitaa päiväkodissa itsenäisesti ilman vanhemman osallistumista.

Palveluiden uudelleen haku ja valitusprosessit

Osalle palveluita on tunnusomaista, että niitä on haettava joka vuosi uudelleen. Huolimatta siitä, onko lapsella tai perheen tilanteessa tapahtunut muutoksia. Esimerkiksi Kelan vammaistuki, erilaiset kuntoutukset, lapsen tukihenkilö, iltapäiväkerhot ja taksikydyt haetaan yleensä vuosittain. Uudelleen haku tarkoittaa sitä, että perhe käy läpi edellä kuvattuja tekoja, kuten hakemusten täyttämisen, lausuntojen hankinnan, neuvottelut ja mahdollisesti myös tutustumiskäynnit. Joidenkin palveluiden kohdalla koko prosessi aloitetaan alusta hyödyntämättä palveluntuottajalla jo olevaa tietoa perheestä.

...uskomaton rumba ja se toistuu ihan joka kerta kun sä haet sitä uudestaan. [...] sä joudut taas kirjottaa kaiken alusta, et ihan kun ei olis

mitään eilistä. Se on ihan niin kun joku muisti olis joltakin avaruushenkilöltä pyyhitty pois. – Rita –

Perhe voi joutua kirjoittamaan samat hakemukset yhä uudelleen useiden vuosien ajan. Joka kerta heidän pitää todistaa lausuntojen ja kirjallisten perusteluiden avulla lapsen ja perheen tilanne. Veera toteaaakin, että hänen pitää ”kerta vuoteen vakuuttaa KELA siitä, että mulla on vaikeasti vammaisen lapsi kotona”. Jokavuotisen palveluiden haun eli ”paperishown” sijaan perheet toivoisivat, että palveluita myönnettäisiin kerralla pidemmäksi aikaa ja että palveluiden haussa hyödynnettäisiin enemmän teknologian kehitystä eli palveluiden digitaalisointia. Vanhemmat toteavat, että he hoitavat tällä hetkellä palveluiden hakua puhelimitse, tekstiviestillä ja paperilomakkeilla. Kun hakuprosessit ovat pitkiä ja päällekkäisiä, eikä perheellä ole työkaluja tai osaamista pirstaleisen toiminnan hallintaan, tehdään moni asia muistin varassa. Leena näki jo mielessään digitaalisen palvelun tai järjestelmän, jonka kautta hän voisi hoitaa palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa:

...olis mahtavaa, että olis joku systeemi, mihin mä voin itte tavallaan vanhempana päättää, et kuka ja mitä tietoja sinne lisätään ja ketkä niitä voi lukee. Ja sit siellä vois olla niin kun joko niin, että ne on HUS:n, mutta siellä vois olla toimintaterapeutti ja siellä vois olla esim. mun pyynnöstä lastensuojelu vois kattoo tietoja. Hehän tällä hetkellä tarvii niitä papereita. Päiväkodilla vois olla ehkä rajattu näkyvyys sinne. He tarvii papereita kuitenkin kaikkiin VASU keskusteluihin ja muihin[...] mä pystysin palaan työhön takasin.. Koska en mä oo tällä hetkellä kotona sen takia, että lapset tarvii mua, kun lapset on päiväkodissa. Vaan mä oon kotona sen takia, että mä ylläpidän tätä, et asiat toimii ja ihmiset tietää missä mennään ja käyn näitä keskusteluja palveluita ja muita. – Leena –

Leena oli joutunut irtisanoutumaan töistä lasten ja koko perheen haastavan tilanteen vuoksi. Hän oli kuitenkin sitä mieltä, että jos palvelujärjestelmä toimisi paremmin ja hänellä olisi käytössään palveluiden hallintaa helpottava verkkopalvelu, hänellä olisi mahdollisuus palata töihin.

Tarve jatkuvalle uudelleenhaululle tulisi kyseenalaistaa etenkin silloin, kun perheen tai lapsen tilanteessa ei ole tapahtunut merkittävää muutosta. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että erityisperheillä on pitkäkestoinen tarve palveluille (Betz ym. 2004; Strickland ym. 2011). Siitä huolimatta moni palvelu on toteutettu niin, että sitä joutuu hakemaan joka vuosi uudelleen. Joitakin palveluita perheet joutuvat hakemaan jopa useamman kerran, peräkkäin. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että perhe saa kielteisen päätöksen mutta päättää hakea sitä heti uudelleen. Hakuprosessi pitää aloittaa alusta myös silloin, kun hakemus on kadonnut kesken käsittelyn tai myönnetty palvelu ei sovellu lapselle. Osaa näistä palveluista on mahdollista hakea vain kerran vuodessa, jolloin hakuprosessi siirtyy vuodella. Satu kuvaa tilannetta seuraavasti:

...yksittäisistä palveluista se kuormittavin ja se haasteellisin on ollu tän tilapäishoidon saaminen. Ja siinä se semmonen, siis se

epäoikeudenmukaisuuden kokemus, kun kesti seitsemän vuotta ennen kun me saatiin se paikka. Koska siellä vaihtu koko ajan työntekijä ja työntekijä saatto sanoo, et ei teillä oo oikeutta tämmöseen, vaikka se oli jo päätetty. Ja sitten he hukkas mejän paperit, kolmeen kertaan mejän paperit hukku niiden vuosien aikana, et ei täällä oo mitään tämmöstä. Ja sit sieltä saatettiin ehdottaa jotain askartelukerhoo mejän lapselle, että tossahan te saisitte kun se kerran viikossa kävis tommosessa askartelukerhossa. – Satu –

Satu kohtasi tilapäishoidon hakuprosessissa monenlaisia haasteita: ammattilaiset vaihtuivat, jo päätetty oikeus palvelu peruttiin, paperit hukkuivat useampaan kertaan ja perheelle ehdotettiin lapselle soveltumattomia paikkoja. Perheellä kesti seitsemän vuotta saada sopiva tilapäishoitopaikka lapselle. Green (2007) onkin todennut vammaisten lasten äitiyttä tarkastellessaan, että vammaisen lapsen hoidon sijaan yksi kuormittavimpia asioita on huonosti koordinoitujen ja heikosti reagoivan palvelunsystemin kanssa toimiminen.

Pelkkä uudelleen hakeminen ei sekään aina riitä. Perheet kohtaavat tilanteita, joissa vanhemmat joutuvat tekemään oikaisupyynnöjä tai työstämään valituksia omia oikeuksia valvoakseen. Rita kuvailee tilannettaan:

Ja mullahan meni vammaistuen kanssa ensimmäistä kertaa niin, että mä hain sitä 8 kuukautta ja kun valitin, oikaisupyyntöä tein, oli vähintään kaheksan kuukautta, oikaisupyyntöjä tein kaks tai kolme ja tarkennuksia siihen. Ja sitä sama ihminen yritti sen minulta kiistää kolme kertaa, että kulut ei oo niin näin..” – Rita –

Rita kokee, että hakuprosessi eri työvaiheineen ja oikaisupyyntöinen oli kohtuuton. Lisäksi hän kokee, että ammattilaisella on pyrkimyksenä estää palvelun saaminen sen sijaan, että hänelle olisi tarjottu apua palvelun hakemiseen.

Yksi keino on valittaa eri oikeusasteet - käräjä-, hovi- ja korkein oikeus - läpi palveluja saadakseen. Tuomioistuimista onkin muodostunut joidenkin subjektiivisten ja harkinnanvaraisten palveluiden myöntämisen määrittelijä (Sulkunen 2006; Muuri 2008; Valkama 2009, 36) Eri oikeusasteiden läpi pääseminen vaatii perehtymistä taas eri lailla toimivaan järjestelmään. Vanhemmat joutuvat etsimään tietoa oikeusjärjestelmän toiminnasta, sovellettavasta laista sekä erilaisten dokumenttien työstämistä.

...me valitettiin nää kaikki asteet ja sitten Etelä-Suomen Lääninhallituksesta tuli meille myönteinen päätös siinä vaiheessa kun me oltiin jo muutettu tänne nykyiseen kaupunkiin. Elikkä tota mehän saatiin sit takasin ne tarhamaksut useampi tuhat euroa korkoineen. – Erja –

Erjan perheelle on taloudellisesta näkökulmasta tärkeää saada jo maksetut tarhamaksut takaisin. Oikeusjärjestelmään perehtyminen ja valitusten tekeminen kuluttavat kuitenkin henkisiä voimavaroja, vaativat ylimääräistä toimintaa ja kuluttavat perheen arvokasta aikaa.

Palveluiden hakuun liittyy runsaasti perheen ja palveluntuottajan välistä vuorovaikutusta ja sitä kautta se on palveluntuottajille näkyvää toimintaa. Hakuprosessin systemaattinen tarkastelu hakemuksineen, tutustumisineen, neuvotteluineen ja uudelleen hakuineen mahdollisten taisteluiden ja valitusten kanssa osoittavat, että pelkkä hakemiseen liittyvä toiminnan määrä on suuri. Monet näistä toiminnan osista johtunevat ainakin osittain Erikssonin (2008, 130-131) mainitsemasta tekijöistä: sote-palveluiden erikoistumisesta omille toiminta-alueilleen, palveluiden eriävistä käytännöistä ja työnjakoihin liittyvistä epäselvyyksistä, kuten kuka vastaa palveluiden järjestämisestä ja valvonnasta. Näiden lisäksi hakuprosessiin vaikuttavat asiakkaan kokemattomuus, ammattilaisten osaamattomuus, hakuprosessissa tapahtuvat virheet sekä organisaatioiden erilaiset tulkinnat perheiden tilanteista. Tällöin hakuprosessista voi muodostua vuosia kestävä taistelu, joka vaatii merkittävästi monimuotoista erilaista toimintaa perheeltä.

Positiivisiksi kokemuksiksi perheet kuvasivat tilanteita, joissa osaava sosiaalityöntekijä oli selvittänyt perheen puolesta asioita sekä antanut perheen kannalta laadukasta ja oikeaa tietoa. Olivia kuvaa tilannetta seuraavasti:

...vielä enemmän tarjos [tietoa] sitten tää LNEKO12 sosiaalityöntekijä. Hän jopa otti sitten vielä erikseen kun nyttehän kun tulee kouluasiat ajankohtaiseks, niin me ei oikeesti vielä tiedetä, että pysytäänkö me täällä vai vaihdetaanko paikkakuntaa. Sekin on kaikki auki. Mutta hän otti myös nää kahden kaupungin erot selville. Että hän esimerkiksi selitti, kun Helsingissä on näitä vammaiskortteja ja kaikki uimahalliin, mitä taas täällä kaupungissa ei ole. – Olivia, kahden erityislapsen hoito vaikeuttaa työntekoa –

Olivian perhe oli pohtinut muuttamista toiseen kaupunkiin ja sosiaalityöntekijä selvitti tästä näkökulmasta perheen vaihtoehtoja poistaen näin selvittämiseen menevän ajan ja toiminnan vanhemmalta. Aktiivinen vaihtoehtojen selvitys perheen puolesta onkin yksi konkreettinen esimerkki ammattilaisten mahdollisuudesta vähentää perheiden työmäärää.

Palveluiden hakua tarkastellessa erityistä mielenkiintoa herätti digitaalisten palveluiden poissaolo. Suuri osa palveluista haetaan edelleen paperilomakkeilla, joita lähetetään Postin kautta ja jopa viemällä ne henkilökohtaisesti Kelan toimistoon. Perheellä ei välttämättä ole printteriä tai kopiokonetta, jotta he voisivat ottaa paperisista lausunnoista itselleen kopiot. Vuosittaiset uudelleen haut aloitetaan alusta, vaikka lapsi olisi käyttänyt palvelua vuosia. Digitaalisten mahdollisuuksien hyödyntämättömyys on jopa vanhempien mielestä resurssien hukkaan heittämistä. He olisivat halukkaita hyödyntämään verkkopohjaisia ratkaisuja, jos sellaisia olisi tarjolla.

Palveluiden piiriin pääseminen ja hakuprosessin pitkä kesto on ristiriidassa sosiaali- ja terveysalan ehkäisevän toimintaperiaatteen kanssa (katso esim. Finlex 2007) Ennaltaehkäisevä työ ja palveluiden tarjoaminen varhaisessa vaiheessa perheille on ensiarvoisen tärkeää niin arjen toiminnan kuin hyvinvoinnin rakentamisen kannalta (Sandberg 2016, 227). Käytännössä

palveluiden saaminen kestää pahimmillaan vuosia. Eikä vetoaminen lainsäädäntöön välttämättä toimi, jos kunnan sosiaaliviranomainen vetoaa tarvehankintaan. Silloin esimerkiksi pyörätuolin vaihtaminen helpokäyttöisemmäksi ei onnistu viranomaisen katsoessa sen tarpeettomaksi (Eriksson 2008, 133). Järvikoski ym. (2013) pohtivat lapsen kuntoutusta ja perheen roolia tarkastelevassa tutkimuksessaan, että monimutkainen ”portinvartijan”-rooliin perustuva järjestelmä saattaa johtaa sosioekonomiseen epätasa-arvoon tilanteessa, kun paremmin toimeen tuleva osaa myös paremmin argumentoida tarvettaan palveluille. Jos elintärkeät ja arkea helpottavat tukitoimet vaihtuvat ennaltaehkäisevästä tuesta korjaavaan tukeen, se voi osoittautua yhteiskunnalle taloudellisesti huomattavasti kalliimmaksi (Muuri ym. 2008). Perheen kannalta vuosien odottelu ja hakuprosessien vaatima työmäärä on myös epäoikeudenmukainen ja kohtuuton. Veera sanoitti mietteitään palvelujärjestelmän toimivuudesta seuraavasti:

Välillä mietti oikeesti kaikkia näitä KELA:n hakusysteemeitä ja muuta, että tehdäänkö ne tarkotuksella niin byrokraattisen kuormittaviksi [...] se on niin hankala se hakuprosessi, että eivät jaksas kaikkea aina hakea just sen takia, kun se vaatii aina todistusta ja lippusta ja lappusta sieltä sun täältä, että se on niin kuormittavaa, et jätetään hakematta. Välillä mietti tosiaan, että onko se se syy... – Veera –

Veeran pohdinta raskaasta ja byrokraattisesta hakuprosessista antaa viitteitä siitä, että palveluita ei ole muotoiltu erityisperheiden tarpeiden ja tilanteiden mukaisesti. Sen sijaan suunnittelu on tehty palvelu- tai organisaatio-lähtöisesti, jolloin hakuprosessin integroituvat heikosti osaksi erityisperheiden arjen toimintaa. Siitäkin huolimatta, että erityisperheet tarvitsevat useita palveluita pitkäkestoisesti ja palveluiden tavoitteena on arjen toiminnan tukeminen. Helposti haettavat ja osaksi arjen toimintaa integroituvat prosessit ja palvelut vapauttaisivat sen sijaan perheeltä aikaa oman toiminnan jäsentämiseen, aikatauluttamiseen sekä rutiinien ja rytmien rakentamiseen. Marika kuvailee palvelujärjestelmän kanssa toimimista seuraavasti:

...sit kun yhteiskunta jotenkin taistelee sua vastaan. Et menee niin paljon voimavaroja tähän taisteluun. Mitä vois käyttää enemmän siihen lapseen. Ja se myös että jos me olisimme heti alussa voinu saada enemmän tällasta arjessa tukea, että olis ollu joku ohjaaja, joka kävis meillä silleen säännöllisesti [...] Mutta nyt oli niin eksyksissä ja ei oikein tiennyt mistä mä otan kiinni. – Marika –

Perheillä menee lähtökohtaisesti normaalia enemmän aikaa ja voimavaroja erityislapsen hoitoon ja hoivaan. Siihen he myös itse haluaisivat panostaa. Mutta palveluprosessien byrokraattisuus ja ”taistelu” sekä asiakkaiden tarpeisiin heikosti reagoiva järjestelmä syövät perheen jo valmiiksi heikentyneitä resursseja.

Mielenkiintoinen havainto on se, että on olemassa lakeja ja ohjeistuksia (esim. Vammaispalvelulaki ja Sosiaalihuollon asiakaslaki), jotka edellyttävät ammattilaisia tekemään erilaisia palvelusuunnitelmia. Näitä ovat muun muassa kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma, omaishoidon-suunnitelma, erityishuollon suunnitelma, henkilökohtainen opetus-suunnitelma ja varhaiskasvatussuunnitelma. Kyseiset suunnitelmat tulisi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa, jolloin sovitaan suunnitelman keskeisistä asioista. Palvelusuunnitelman kohdalla se tarkoittaa perheelle kohdistettavien palveluiden suunnittelua. Osa vanhemmista viittaa kertomuksissaan näihin suunnitelmiin, mutta näyttää silti siltä, että etenkin palvelusuunnitelma epäonnistuu tarkoituksessaan, jos palveluiden hausta muodostuu perheille näin työllistävä ja aikaa vievä työmäärä. Palvelusuunnitelman kehittäminen niin, että se on aidosti perheen arkea tukeva ja palveluntuottajia velvoittava, on yksi palvelujärjestelmän mahdollisista kehityskohteita. Hujala ja Lammintakanen (2018, 59) puhuvat raportissaan asiakassuunnitelmasta, jota he pitävät erityisen tarpeellisenä työvälineenä. He tosin myös korostavat, että moniongelmaisilla asiakkailla se on vain poikkileikkaus palveluntarpeesta, jonka vuoksi sen tulee olla joustava ja muutettavissa oleva.

4.3 KERTAANTUVA JA VUOROVAIKUTUKSELLINEN KÄYTTÖ

Palveluiden haun lisäksi tarkastelin palveluiden vuorovaikutuksellista käyttöä eli tilanteita kun palvelut on jo myönnetty perheille ja perheet käyttävät niitä osana muuta arjen toimintaa. Palveluiden vuorovaikutuksellinen käyttö sisältää toimintaa, jota usein tarkastellaan yhteiskuluttamisen (Keller & Roos 2014; Kylkilahti ym. 2016) tai yhteisluonnin (Prahalad & Ramaswamy 2004) näkökulmasta. Palveluntuottaja ja asiakas ovat molemmat mukana palvelun tuotannossa, jolloin vuorovaikutuksella on merkittävä rooli. Lisäksi toiminta on tyypillisesti sellaista, jossa palveluntuottaja ohjaa tilannetta ja määrittelee toiminnan paikan ja ajallisen keston. Tässä tutkimuksessa palveluiden vuorovaikutuksellinen käyttö jäsentyy erilaisten keskusteluiden ja käyntien kautta. Käynnit olen jaotellut käynnin tarkoituksen mukaan eli onko kyseessä esimerkiksi terveydenhoito sairaalassa vai kuntoutuskäynti terapeutin luona.

Aikaa vaativat keskustelut

Tarkastelen palveluntuottajan ja asiakkaan välisiä keskusteluita omana toimintanaan, erillään käynneistä. Pyrin osoittamaan, että keskusteluiden erillinen tarkastelu laajentaa perheiden toiminnan ymmärrystä etenkin silloin, kun perheellä on monta palvelua käytössään. Keskusteluihin liittyvät kertomukset ja viittaukset olivat melko yksinkertaisia tilanne- tai toimintakuvaus, joissa vanhemmat viittasivat lähinnä yhteydenpitoihin eri tahojen kanssa. Niiden tarkastelu ja tulkinta osoittavat kuitenkin, että

palveluntuottajan näkökulmasta keskustelu voidaan nähdä vain pieneksi hetkelliseksi osaksi yksittäistä palvelunkäyttöä. Mutta tilanteessa, kun perheellä on monta palvelua käytössään ja mahdollisesti useampi henkilö edustaa yksittäistä palvelua, näistä yksittäisistä keskusteluista muodostuukin aikaa vaativa toiminnan kokonaisuus.

Sisällöllisesti perheiden ja palveluntuottajien väliset keskustelut voivat liittyä yksittäisen tapaamisen ajankohdan neuvottelusta lapsen lääkitykseen liittyvään tai perheen tilannetta käsittelevään moniammatilliseen keskusteluun. Keskustelut voivat tapahtua jonkun käynnin yhteydessä, puhelimitse tai joissain tapauksissa sähköisten kanavien kautta (esim. sähköposti tai Wilma). Sweeney'n ja kumppaneiden (2015, 321) kroonisesti sairaisiin potilaisiin liittyvässä tutkimuksessa keskustelumuuotoisia toimintoja ovat esimerkiksi aktiivinen tiedon jakaminen, osallistuminen päätöksentekoon ja vuorovaikutus palveluntuottajan henkilökunnan kanssa. Nämä keskustelut luokiteltiin tapahtuvan palveluntuottajan tiloissa. Tämä tutkimus osoittaa, että vanhemmat käyvät monen ammattilaisten kanssa keskustelua osana arjen muuta toimintaa. Keskustelut saattavat osua keskelle työpäivää työnantajan tiloissa tapahtuviksi tai kotiin keskelle lasten hoitoa etenkin, jos ne käydään puhelimen välityksellä.

Yksittäisen palveluntuottajan tulisi huomioida, että perheellä voi olla ympärillään monia eri palveluita edustavia henkilöitä, joiden kanssa keskusteluja käydään. Tällöin vanhempi ei välttämättä muista, kuka vastaa mistäkin palvelusta:

...mä sanoin, et mä en kestä enää yhtään kontaktia enempää, et mulla on niin monta kontaktia, että mä en enää tiedä kenenkään nimiä. He myös soitti sieltä ja kysy, oonko mä ollu tolla osastolla niin kun ja et mitä siellä oli? Mä en tienny siitä osastoo ollenkaan, mä kysyin, et onks se kolmannessa kerroksessa? Ja ne rupes epäileen, että äiti on liian väsyny, et se ei tiedä enää missä se on ollu. Mä sanoin, et mä oon niin monessa paikkaa, et mulle ei sano nää teijän nimet yhtään mitään. – Leena –

Eri palveluita edustavien ammattilaisten määrän vuoksi vanhemman voi olla mahdotonta muistaa henkilöiden nimiä tai edes täsmällisesti tahoa, joka tietyn palvelun tarjoaa. Esimerkiksi sairaalan osastot voivat mennä helposti sekaisin. Perheellä ei välttämättä ole etenkään alkuvaiheessa minkäänlaista arkistoa tai muistilistaa palveluista tai niiden yhteyshenkilöistä, jolloin vanhemmat eivät pysy selvillä jokaisen palvelun tilanteesta. Kuvaus on yhteneväinen Hujalan ja Lammintakasen (2018, 22) tutkimuksen tulosten kanssa, jossa todettiin, että asiakas ei ole aina tietoinen, missä instanssissa on käynyt tai kuka palvelun tarjoaa. Sen lisäksi, että vanhemmat yrittävät muistaa, kuka vastaa mistäkin palvelusta, heitä turhauttaa jatkuva asioiden kertaaminen:

...on tosi turhauttavaa niitä samoja keskusteluja käydä näiden 20:n, me laskettiin, että meillä on 22 niin kun tässä verkostossa ja siinä ei oo yhtään läheistä, vaan siinä on vaan nää viralliset ja niitä on kahella lapsella yhteensä 22. – Leena –

Jos yksi keskustelu kestää puoli tuntia ja niitä joutuu käymään useamman palveluntuottajan kanssa samana päivänä, niin keskusteluihin saattaa mennä ajallisesti merkittävä osa päivästä. Tämä monen palvelun johdosta kumuloituva ajallinen panostus on kokonaisuutena todennäköisesti palvelujärjestelmälle näkymätöntä. Leena kuvasi palveluiden haun kohdalla järjestelmää, jossa erilaisilla palveluntuottajilla olisi oikeus katsoa lapsen ja perheen asioita. Myös Erja on pohtinut vastaavanlaisen palvelun tarpeellisuutta ja hyödyllisyyttä:

No, esim. nää lapsen potilastiedot, terapeuttien palautteet, just niin kun lapsen omilla terapeuteilla olis myös pääsy tähän järjestelmään. Ja ainakin sillä tavalla, että he pystyisi palauttamaan ne palautteensa sinne. Ja sitten siellä olis koulullakin, nyt kun ajattelee niin pääsy, et vois sen henkilökohtasen opetussuunnitelman laittaa sinne ja sit he myös esim. näkisi sieltä näitten lapsen omien terapeuttien palautteet. Elikkä sitä kautta, jos on aktiivinen opettaja, avustaja, niin voisi sit ottaa vinkkejä, että millä tavalla lapsen kanssa vois toimia. Tokihan nää terapeutit tekee näitä ohjauskäyntejä koulussa, mutta. Ja sitten mites kunta? Sitten tietenkin vois olla niin kun erityis, onks se nyt huoltosuunnitelma, EHO vois olla siellä, palvelusuunnitelma, kaikki tämmöset, niin sitä kautta se vois ehkä tuoda niin kun nää kaikki palvelujärjestäjät niin kun saman pöydän ääreen, vaikka ne ei nyt silleen ehkä kasvokkain tapaisikaan. – Erja –

Erja kuvaa keskitettyä järjestelmää tai palvelua paikkana, jonne perheen ympärillä toimivat ammattilaiset voisivat tallentaa dokumentteja ja lisäksi myös laittaa vinkkejä lapsen kanssa toimimisesta. Palvelu kokoaisi eri toimijat saman asian äärelle ilman fyysistä läsnäolon pakkoa. Kun tieto olisi keskitetyssä paikassa, se voisi vähentää keskusteluiden määrää.

Kiinnostusta herättävä yksittäinen kuvaus on se, kun vanhempi kertoo, kuinka hänelle on ollut henkisesti vaikeaa ottaa sairaalaan tai hoitajaan yhteyttä eri tutkimus- tai arviointikäyntien välillä. Hän korostaa olevansa akateemisen koulutuksen saanut henkilö, jolla hän todennäköisesti viittaa kyvykkyyteensä hoitaa omia asioitaan. Kuvauksen voi tulkita esimerkiksi niin, että lääkäreillä ja heidän edustamalla organisaatiolla on historian rakentama ammatillinen ”ylemmys”, jonka vuoksi asiakas ei uskalla ottaa sairaalaan tai osastolle yhteyttä, ellei tilanne ole kriittinen. Tilanteen voi tulkita olevan ammattihenkilö- tai organisaatiolähtöinen, sillä vuorovaikutusta ohjaa ammattilaisten toiminta ja palveluiden kautta määritelty toimintamalli.

Monimuotoiset palvelukäynnit

Erilaisten palveluntuottajien luokse suuntautuvien käyntien tulkinnessa olen huomioinut itse käynnin lisäksi niihin liittyvän liikkumisen palveluntuottajan osoittamaan paikkaan sekä mahdollisen odotusajan. Liikkumisen sisällyttämistä osaksi käyntejä perustelee Caicedon (2014, 403) tutkimus, jossa vanhemmat arvioivat käyttävänsä liikkumiseen jopa 12 tuntia kuukaudessa.

Moniin käynteihin liittyy myös odottaminen, jota sairaalapalvelun tuottaja ei välttämättä tunnista minkäänlaisena kustannuksena tai asiakkaan arvoon vaikuttavana tekijänä (Pantzar 2013, 77) eli aikasyöppönä, joka voi vähentää asiakkaan kokemusta palvelusta.

Tarkastelen seuraavaksi käyntejä siitä näkökulmasta, mikä on käynnin tulkittu kohde ja motivaatio. Nämä ovat: 1) arviointikäynnit, joihin sisältyy erilaiset ammattilaisten arvioinnit, tutkimukset ja seurannat, 2) kuntoutuskäynnit, kuten puhe- ja toimintaterapiakäynnit, 3) sairaanhoidolliset käynnit, kuten leikkaukset ja poliklinikkakäynnit, sekä 4) varhaiskasvatus- ja opetuspalveluihin liittyvät käynnit. Perheillä voi olla myös yksittäisiä käyntejä muihin palveluihin liittyen, kuten yhdistysten järjestämät koulutukset. Käyntien jaottelu tarjoaa mahdollisuuden tarkastella ja huomioida käyntien monimuotoisuutta. Jos tarkastellaan käyntien sijoittumista, niin esimerkiksi sairaanhoidon puolella tehtävät arviointi, tutkimus- ja seurantakäynnit tapahtuvat pääosin lääkärin luona osastolla, mutta sosiaalipalveluiden kohdalla arviointikäynti tehdään usein kotona. Kuntoutuskäynnit voivat tapahtua kuntouttajan tiloissa, koulussa tai kotona. Varhaiskasvatus – ja opetuspalveluiden kohdalla käynnit tapahtuvat pääsääntöisesti palveluntuottajan luona. Yhteistä näille käynneille on se, että ne tapahtuvat pääosin normaalin työaikaan eli arkena kello 8-16 välillä.

Erityislapsen tai perheen arviointikäynnit

Erityislapsiin kohdistuviin arviointikäynteihin osallistuu perheestä sekä lapsi että ainakin yksi vanhempi tai mahdollisesti koko perhe. Palvelujärjestelmän puolelta arviointiin voi osallistua yksi tai useampi henkilö, riippuen muun muassa siitä, onko arviointi moniammatillinen vai yhteen palveluun liittyvä arviointi. Arviointikäyntien määrä riippuu sekä perheen tai lapsen tilanteesta että haettavasta palvelusta tai palveluista. Myös osallistujien määrä vaihtelee palvelun ja tilanteen mukaan.

Tarkastelin arviointikäyntejä niiden keston mukaan voidakseni jäsentää käyntejä myöhemmin myös perheen arjen sujuvuuden ja ajankäytön näkökulmasta. Erityisesti siinä vaiheessa, kun lapsen oireita tutkitaan, perheeltä edellytetään runsaasti tutkimus- ja/tai arviointikäyntejä monessa eri paikassa. Jokaisella palvelulla on omat toimintamallinsa ja yhteyshenkilönsä siitäkin huolimatta, että lapsen tilannetta arvioitaisiin keskitetysti esimerkiksi lasten ja nuorten sairaalassa Lastenlinnassa. Leena kuvaa heidän tilannettaan:

Lauri on käynny kaikki nenä- korva- kurkku kaikki magneetit...Kaikki osastot läpi vuorotellen [...] meillä oli vaan ihan järjettömästi tämmösiä yksittäisiä kontroleja, joita suljettiin ja taas tuli jotain uutta, mitä suljettiin pois...joka osastolla oli aina ne omat henkilöt täysin, että ne ei linkittyne mitenkään toisiinsa. – Leena –

Tutkimuskäynnit näyttäytyvät vanhemmille yksittäisinä käynteinä, jotka eivät linkity toisiinsa, vaan heillä muodostuu esimerkiksi jokaiseen sairaalan

poliklinikkaan oma asiakassuhteensa, eikä kukaan hallitse kokonaisuutta. Tulokset vahvistavat aiempien tutkimusten tuloksia (Walden 2006, 147; Hujala & Lammintakanen 2018, 21). Palvelut koetaan hajanaisina, koska niitä ei tarjota yhdestä paikasta tai yhden paikan kautta (Muuri ym. 2008, 447). Käydessään yksittäisen palvelutuottajan luona, kuten HUS:ssa, perhe saattaa tavata useampaa henkilöä, joka osaltaan johtaa palvelukokemuksen fragmentoitumiseen (Kerosuo 2004). Etenkin tilanteessa, jossa palveluiden puolella ei ole ketään nimettyä palvelukokonaisuudesta vastaavaa henkilö. Erityisperheet peräänkuuluttavatkin yhtä tuttua tahoja, johon he voisivat ottaa tarpeen mukaan yhteyttä (Ylikauma 2007, 50-51).

Palvelujärjestelmälle on tällä hetkellä haastavaa tarjota runsaasti palveluja tarvitseville asiakkaille yhtä tahoja tai henkilöä, keneen he voisivat olla yhteydessä. Asiakkaat koetaan palvelujärjestelmän puolella taakaksi, sillä ammattilaiset eivät tunne toisiaan tai toistensa työn sisältöä eivätkä erilliset tietojärjestelmätkään tue eri ammattikuntien välistä yhteistyötä (Hujala & Lammintakanen 2018, 21). Koska ammattilaiset eivät ole tottuneet tekemään yhteistyötä, kukaan ei vastaa asiakkaiden hoidon koordinoinnista eikä sovittuja toimintamallejakaan ole (Pärssinen 2003, 90; Hujala & Lammintakanen 2018, 21). Tilanne aiheuttaa esimerkiksi sen, että vanhemmat joutuvat hakemaan itsenäisesti tietoa jokaisesta palvelusta. Heillä on halu ja tarve ymmärtää lapsen kokonaistilanne voidakseen arvioida, mikä on lapsen kannalta tärkeää. Vanhemmat myös toivovat, että perheen tilanne nähtäisiin kokonaisuutena, ei vain yksittäisenä lapsen oireena:

...pitäs olla semmonen ymmärrys, että mitä se elämä on heillä [erityisperheet], että sitä kautta sit pystyy vähän niin kun. Joskus tuntuu, et just joku, ei nyt liukuihinätyötä tai muuta, että ettei sitä katota sitä kokonaisuutta, vaan katotaan vaan sitä yhtä juttu... – Erja –

Lääkäri saattaa keskittyä vain yhden oireen tai vamman tarkasteluun (Golden & Nageswaran 2012) tai terapeutti yksittäisen taidon kehittämiseen, vaikka lapsen erityisyys vaikuttaa koko perheeseen, perheen arjen toimintaan ja tulevaisuuden suunnitteluun. Riskinä voi olla, ettei yksittäisen oireen tarkastelu tuo perheen arkeen sitä helpotusta, mitä he tarvitsevat. Katri toteaaakin, että perheiden kanssa tulisi enemmän keskustella laajemmin esimerkiksi lapsen itsenäistymisestä ja mitä se vaatii lapselta sekä siitä, miten se vaikuttaa perheeseen ja miten sitä voi tukea. Keskustelua, joka rakentaa sekä lapsen että perheen tilannetta eteenpäin tulevaisuuteen.

Tutkimuksia ja arviointeja voidaan tehdä alkuvaiheen kartoituksen lisäksi lapsen tilanteen tai elämänvaiheen muuttuessa, kuten kouluun tai päiväkotiin siirtyessä. Lisäksi perheillä on kerran vuodessa tapahtuvia seurantakäyntejä. Olivia pohti, voisiko käynneillä hyödyntää tulevaisuudessa esimerkiksi vanhempien ottamia videoita, joista näkyisi lapsen arkinen tilanne. Hänen mielestään lapsi käyttäytyy usein eri lailla poliklinikalla toteutuvassa arviointikäynnissä kuin kotona. Seurantakäynnit ovat perheille merkityksellisiä, sillä niiden perusteella lapsen tilanteesta tehdään virallinen

lääkärin lausunto sekä kuntoutussuunnitelma Nämä dokumentit ovat tärkeässä roolissa erilaisia julkisia palveluja, kuten vammaistukea, lääkinnällistä kuntoutusta tai erityistä päiväkotia- tai koulumuotoa haettaessa. Tämän vuoksi Olivian ajatus myös vanhempien tarjoamasta arjen tilanteista esimerkiksi videoiden kautta antaisi mahdollisesti syvällisemmän ymmärryksen lapsen ja perheen ongelmista ja haasteista sekä jo opituista taidoista. Vaikka lapsen ensimmäiset arviointikäynnit liittyvät myös palveluiden haku -toimintaan, sisällytän ne vuorovaikutukselliseen palvelun käyttöön, koska jo Lastenlinnan arviointiin päästäkseen on täytettävä kriteerit ja saatava lähete. Näin ollen jo Lastenlinnaan pääsemisen voi tulkita olevan palvelun käyttöä.

Yksittäisten tunnin tai muutaman tunnin kestävien käyntien lisäksi perheellä voi olla päiviä tai viikkoja kestäviä arviointeja. Leena toteaa, että ”meillä on kymmenen viikkoo yhteensä aikaa ollu, niin siellä on ollu välillä isä ja yksi lapsi, isä ja kolme lasta. Sit siellä on ollu isä ja äiti yksi lapsi, se tutkittava. Sit on ollu äiti ja kolme lasta”. Leenan koko perhe osallistui erilaisilla kokoonpanoilla psykiatrisen perheosaston jaksolle, jossa moniammatillinen tiimi arvioi perheen toimintaa ja pohti perheelle sopivia keinoja hallita erityisperheen arjen toimintaa. Jakso toteutettiin osittain palveluntuottajan tiloissa ja osittain kotona. Osallistuakseen kymmenen viikkoa kestäväälle tutkimus- ja arviointijaksolle Leenan oli luovuttava työstään. Palveluiden käytön voi tulkita rajoittaneen äidin mahdollisuutta tehdä töitä. Palvelututkimuksessa palveluiden negatiiviset vaikutuksesta on keskusteltu erityisesti arvonaluonnon yhteydessä, jolloin viitataan palvelun kielteiseen vaikutukseen (Grönroos & Voima 2012).

Erityislapsen, muun perheen jäsenen tai koko perheen kuntoutuskäynnit

Arviointikäyntien lisäksi lapsella voi olla vuosien aikana monta erilaista kuntoutusmuotoa ja useampi kuntoutusjakso päällekkäin. Mainittuja kuntoutuksia olivat muun muassa fysio-, puhe-, toiminta- ja musiikkiterapia sekä psykiatrin tai psykologin tapaamiset. Käytännössä tämä tarkoittaa yleensä viikoittaista käyntiä jokaisen kuntoutuksen kohdalla. Osa kuntoutuskäynneistä tapahtuu kuntouttajan tiloissa, mutta niitä voidaan toteuttaa myös lapsen koululla tai päivähoidossa. Vanhemmat kuljettavat usein itse lapsen terapiaan tai joissakin tapauksissa terapeutti tulee kotiin. Terapiat tapahtuvat pääsääntöisesti työpäivän aikana.

Yksittäisten terapiakäyntien lisäksi perheet saattavat osallistua viikon tai pidempään kestäväan kuntoutukseen. Tällaisia ovat esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssit, jotka ovat tyypillisesti viikon tai kaksi kestäviä koko perheen kursseja. Kurssit tapahtuvat kodin ulkopuolella ja usein myös kotipaikkakunnan ulkopuolella, jolloin ne vaativat myös matkustamista ja estävät vanhempien työnteon sinä aikana. Osa perheistä oli käyttänyt myös yksityisiä kuntoutuspalveluita tilanteissa, jolloin julkinen palvelujärjestelmä ei pystynyt tai suostunut tarjoamaan tarpeen mukaista tukea. Yksityiset palvelut perhe maksaa pääsääntöisesti itse.

Kuntoutusten tavoitteena on lapsen ja perheen arjen toiminnan parantaminen. Kuitenkin, joka neljäs neurologisen tai vammaisen lapsen perhe kokee sairaalassa ja kuntoutuksessa käyntien aiheuttavan eniten vaivaa (Walden 2006, 140). Jos kuntoutus tapahtuu kodin ulkopuolella, monen terapiakuljetuksen järjestäminen viikoittain keskellä päivää voi olla perheille haastava asia järjestää. Jos perheessä on useampi erityislapsi, jolle on myönnetty kuntoutusta, myös järjestelyiden määrä kasvaa. Kuntoutuksen tavoitteet ovat usein yksilöllisiä, jonka vuoksi ei ole yksilön kannalta järkevää yhdistää kuntoutusta sisaruksen kanssa samaan.

Kuntoutuksiin liittyvät maininnat olivat keskusteluiden tapaan melko lyhyitä viittauksia. Ne olivat lähinnä toteamuksia, siitä, että lapsella on joku kuntoutus. Se saattoi olla myös listaus siitä, millaisia eri kuntoutusmuotoja lapselle on myönnetty. Jokaisessa perheessä ainakin yksi lapsi oli saanut kuntoutusta ja kuntoutus olikin palveluista sellainen, jollaista jokainen perhe oli käyttänyt.

Kuntoutuskäyntien analysointi ja tulkinta kertoo, että lapsen tilanne vaikuttaa myös muiden perheen jäsenten palveluiden tarpeisiin. Osa äideistä kertoo tarvitsevänsä itsekkin terapiaa oman jaksamisensa tueksi. Joskus äiti ymmärtää itse tarvitsevänsä apua, toisinaan ammattilainen huomaa vanhemman väsymyksen muiden käyntien yhteydessä. Veera kertoo kuinka ”sillä psykologilla tuli semmonen huoli niin kun siitä mun jaksamisesta, että hän sitten kutsukin mut seuraavan kerran yksinään sinne juttelemaan”. Joissakin tapauksissa koko perheelle suunnattu terapia tai kuntoutus on tarpeen. Tämä osoittaa kuinka tärkeää on huomioida koko perheen tarpeet palveluille ja sitä kautta perhe tulisi nähdä asiakasyksikkönä (Arantola-Hattab 2013, 50-51).

Keskimääräistä suurempi todennäköisyys sairaalakäynneille

USA:ssa tehdyssä tutkimuksessa (Boyle, Decouflè & Yeargin-Allsopp 1994) kehityshäiriöllä tai -vammalla on merkittävä vaikutus lapsen terveyteen: lapsilla on 1,5 kertaa enemmän lääkärikäyntejä ja 3,5 kertaa enemmän sairaalakäyntejä kuin terveellä lapsella. Syy voi olla siinä, että erityislapsilla on usein muita lisävammoja, kuten epilepsia, CP-vamma, aistivamma, puheen häiriöt ja autistiset häiriöt (Tonttila 2006, 48). Myös tämän tutkimuksen lapsilla oli monia erilaisia oireita ja vammoja ja osalla myös paljon sairaalakäyntejä. Tarkastelin sairaalakäyntejä niiden luonteen mukaan eli leikkaukseen tai vakavaan sairauteen liittyviin sairaalakäynteihin, nopeaa reagointia edellyttäviin päivystyskäynteihin sekä vaikeaan ja pitkäkestoiseen synnytykseen. Leikkaukseen liittyviä käyntejä oli lähes puolella tutkimukseen osallistuneilla perheillä ja osa lapsista tarvitsi useamman leikkauksen. Katri kertoo poikansa leikkauksista seuraavasti:

[Kimi] jouduttiin sit leikkaamaan useamman kerran, kun Kimillä ei sitten, pissi ei tullutkaan sitten, siis pippelissä oli tämmönen pieni epämuodostuma ja se jouduttiin leikkaamaan. – Katri, täysipäiväinen työnteko vaikeuttaa palveluiden hakua –

Jokainen leikkaus vaatii itse leikkauksen lisäksi ylimääräistä toimintaa ja järjestelyä koko perheeltä. Leikkaukseen pitää valmistautua, varata aikaa ja varmistaa leikkauksen jälkeinen hoito. Katri pohtikin, voisiko leikkaukseen liittyvää yhteydenpitoa ja ohjeistusta siirtää digitaalisiin ratkaisuihin. Esimerkiksi mobiiliteknologian avulla olisi mahdollista jakaa kuvia ja ohjeistusta nopeastikin, jolloin vanhempi välttäisi ylimääräiset puhelinkeskustelut ja muun lisääntyneen työn.

Osa lapsista oli joutunut leikkaukseen jo vauvaiässä, kun syntymässä oli todettu leikkausta vaativa suulakihalkio tai sydänvika. Lisäksi lapsilla saattoi olla muu vakava sairaus, kuten epilepsia, joka vaati erikoissairaanhoidoa. Etenkin suulakihalkio-diagnoosien yhteydessä vanhemmat kokivat, että he saivat hyvin tietoa ja hoitoprosessi oli hallittavissa. Tämä johtune siitä, että lapsen diagnoosi on selkeä, heti syntymästä havaittava ja sille on rakennettu selkeä hoitopolku. Hoitopolku osataan myös kommunikoida perheelle ja ohjata heitä toimimaan esimerkiksi leikkauksen edellyttävällä tavalla.

Sairaanhoidon ja leikkausten lisäksi osalla lapsista esiintyi infektioita ja esimerkiksi suolen toiminnan häiriöitä, joiden vuoksi perheet joutuivat käymään sairaalan päivystyksessä. Sairaalan eri yksiköiden eli tiettyä oiretta tai sairautta hoitavan lääkärin ja päivystyksestä vastaavan lääkärin välisen yhteistyön puutteen johdosta perheet voi joutua kokemaan 'pompottelua':

...menkää suoraa tietä lasten ja nuorten sairaanhoidon päivystykseen ja sanotte, että siellä on hänen lähete ja heti vaan tutkimuksiin. No menttiin sinne ja sitten kuitenkin se päivystävä lääkäri mietti omalta kannalta, että hän lähetti meidät sit kotiin. Taas tulee mulle soitto, että menkää nyt vaan. Ja menttiin. Ja ei tänään toteudu, menkää taas kotiin. Elikkä jokainen päivystävä lääkäri aloitti alusta. – Olivia –

Olivia kuvaa, kuinka hoitava lääkäri kannustaa menemään yhä uudelleen päivystykseen, jossa heidät kuitenkin käännytetään takaisin kotiin. Lääkäreiden keskittyminen omaan alueensa hallinnointiin johtaa niin sanotun vastuulääkärin puutteeseen, jolloin jokainen lääkäri hoitaa oman "siivun" lapsesta omalla tavallaan (Walden 2006, 147). Asiakkaalle tämä näyttäytyy turhana pompotteluna ja ylimääräisinä käynteinä, kun lääkärit eivät pääse keskenään yksimielisyyteen. Turhat käynnit kuormittavat sekä palvelujärjestelmää itseään mutta myös perhettä, jonka arjessa on jo lähtökohtaisesti paljon käyntejä.

Erityisperheiden käynnit saattavat alkaa jo synnytyksestä, mikäli se ei suju aivan normaalisti. Leena joutui viettämään Laurin kanssa sairaalan eri osastoilla kahdeksan viikkoa heti syntymän jälkeen, koska synnytys oli vaikea. Sen jälkeen Laurilla alkoi suolisto-ongelmat, joita hoidettiin päivystyksessä. Tämän jälkeen alkoi Laurin arviointikäynnit ja kuntoutukset, jotka jatkuivat edelleen haastattelua tehtäessä. Näin käyntien luonne ja kesto muuttuivat lapsen tilanteen mukaan ja muokkasivat samalla perheeltä edellytettävän toiminnan luonnetta. Erilaiset käynnit integroituvat myös eri lailla perheen

arjen toimintaan: äidin vaikea synnytys ja pitkä sairaalassa voi vaikeuttaa kotitöiden organisointia useiden viikkojen ajan, kun taas jatkuvat yksittäiset käynnit pilkkovat yksittäisiä arkipäiviä.

Opetus- ja varhaiskasvatukseen suuntautuvat käynnit

Sote-palveluiden lisäksi erityisperheille tulee normaalia enemmän käyntejä kouluihin ja päiväkoteihin, joissa käydään keskusteluja muun muassa lapsen erityisen tuen tarpeesta ja resursseista. Nämä tapahtuvat sen jälkeen, kun lapselle on jo valittu päiväkotitai koulu. Koulu- ja päiväkotitapaamisiin osallistutaan erilaisilla kokoonpanoilla, riippuen tapaamisen tarkoituksesta. Siihen voivat osallistua lapsi vanhempineen sekä koulun opettaja(t). Koulusta voi osallistua yksi tai useampi opettaja, avustajia, rehtori tai terapeutti, mikäli sellainen on koululla palkattuna. Tapaamiseen voi osallistua myös sote-palveluiden ammattilaisia tai esimerkiksi iltapäiväkerhon ohjaajia. Vanhempi saattaa pyytää mukaan jopa yksityisen palveluntuottajan edustajan. Jos tilannetta vertaa normaalisti kasvavan lapsen perheeseen, niin palveluiden käyttöön liittyvät käynnit ja keskustelut tulevat erityisperheille normaalien käyntien, kuten vanhempainiltojen, koululääkärin ja hammaslääkärin käyntien, päälle. Jos perheessä on kaksi erityislasta, niin määrä kasvaa sen mukaisesti.

Käyntien myönteinen puoli on se, että tieto ja ymmärrys lapsen ja perheen tilanteesta siirtyy myös opetus- ja varhaiskasvatuspalveluiden puolelle. Tällöin myös heidän on mahdollista rakentaa lapselle yksilöllinen tuki resurssien puitteissa. Jos tapaaminen on moniammatillinen eli siihen osallistuu myös sote-palveluiden ammattilaisia ja etenkin lapsen kuntouttajia, niin tapaamisessa voidaan suunnitella hyvinkin kokonaisvaltaisesti lapselle tarjottavaa tukea.

Me ollaan kyl hirveesti saatu koulusta tätä tukea, mitä me ollaan nyt käytetty. Ja se on ollu semmosta, koska mun mies on niin kun, kun siellä on puhuttu silleen niin kun reilusti ja jotenkin avoimesti ja silleen, ei silleen hymisty, vaan silleen oikeesti puhuttu asioista, niin ne on ollu parhaita keskusteluja ne koulun kanssa käytävät. – Camilla, koulu toimii perheen arjen tukena –

Camillan perhe koki, että heidän tapauksessaan paras tuki on löytynyt koulun kautta. Perhe on tykännyt koulun henkilöstön tavasta keskustella asioista suoraan, joka voi olla osoitus ammattilaisten sosiaalisesta kyvykkyydestä. Camillan perheen tilanne on tosin muista perheistä poikkeava, koska lapsi sai kouluaikana ison osan kuntoutuksesta koulun kautta. Muissa perheissä kuntoutuksen on myöntänyt perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido tai Kela.

Käynnit voidaan kokea kielteisenä, mikäli perhe joutuu taistelemaan opetus- tai varhaiskasvatuksen resursseista. Tai jos käyntien määrä alkaa rasittaa perheen arkea liikaa. Käyntien systemaattinen tarkastelu paljastaa, miten paljon erilaisia käyntejä perheiden arkeen kuuluu. Iso osa niistä tapahtuu arkena, työpäivän aikana, jolloin niiden organisoinnin voi olettaa vaikuttavan

vanhempien muuhun toimintaan kuten työntekoon. Palvelujärjestelmällä onkin haasteena tarkastella perheen palveluiden käyttöä monen palvelun näkökulmasta, jolloin käyntien määrä saattaa paljastua hyvinkin isoksi osaksi arjen toimintaa ja kuormitusta.

Analysoin ja tulkitsin tässä luvussa toimintaa, joka perustuu monen sote-palvelun vuorovaikutukselliseen käyttöön. Toiminnassa korostuu vuorovaikutuksen lisäksi palveluntuottajan ohjaamat ja hallitsemat toimintamallit sekä asiakkaan toiminnan hyvä näkyvyys palveluntuottajalle päin. Perheillä oli kokemusta jopa kymmenistä erilaista palveluista. Julkisten sote-palveluiden lisäksi osa perheistä oli käyttänyt yksityisiä tai kolmannen sektorin tarjoamia palveluita. Niiden käytöllä korvattiin esimerkiksi julkisten palveluiden riittämättömyyttä. Vanhempien kuvaukset palveluiden vuorovaikutuksellisesta käytöstä osoittavat varhaiskasvatus- ja opetuspalveluiden olevan osa sote-palveluiden käyttöön liittyvää kokemusmaailmaa. Esimerkiksi erityistä koulumuotoa hakiessa palvelunprosessiin osallistuvat sekä opetus- että sosiaali- ja/tai terveyspalvelut. Perheen näkökulmasta kysymyksessä on yksi hakuprosessi, mutta sen tuottamiseen osallistuu laajasti eri palveluiden edustajia. Näin ollen yhden palveluntuottajan toiminta, esimerkiksi hidas päätöksenteko, voi vaikuttaa toisen palveluntuottajan mahdollisuuksiin tehdä päätöksiä tai tarjota perheelle soveltuva palvelu.

Taulukko 10. Yhteenvedo vuorovaikutukseen perustuvasta toiminnasta

Toiminta	Tunnistetut tekemiset ja kuvaus
Palveluiden haku	- Hakemusten tekeminen sisältää esimerkiksi lomakkeiden perusteellista täyttämistä ja selvitysten hankintaa. Monen samanaikaisen hakemuksen teko voi aiheuttaa palvelun hakematta jättämistä. - Tutustumiskäynnit kohdistuvat esimerkiksi päiväkoteihin, kouluihin ja tilapäishoitopaikkoihin. - Palveluista ja niiden sisällöistä neuvotellaan palveluntuottajien kanssa. Neuvottelu voi olla yhdessä suunnittelua tai 'taistelua'. - Joillekin palveluille on tyypillistä, että niitä haetaan vuosittain uudelleen, vaikka tilanne ei ole muuttunut. - Perheet saattavat joutua tekemään valituksia tai hakemaan oikeusteitse muutosta tehtyihin päätöksiin.
Vuorovaikutuksellinen käyttö	- Keskustelut voivat liittyä yksittäisen tapaamisen ajankohdan neuvottelusta perheen tilannetta käsittelevään moniammatilliseen keskusteluun. Runsaasti palveluja käyttävien perheille voi ajoittua monta keskustelua päivässä. - Palvelukäyntejä ovat esimerkiksi erilaiset arviointi-, tutkimus- ja seurantakäynnit, eri perheenjäsenten kuntoutuskäynnit, sairaalahoitoa vaativat käynnit sekä opetus- ja varhaiskasvatuksen palveluihin liittyvät käynnit. Perheille voi ajoittua monta käyntiä viikossa.

Palveluiden haun ja käytön tulkinnassa korostuu monen palvelun käyttö. Yksityiskohtainen toiminnan tarkastelu osoittaa, että esimerkiksi palveluiden haku ei sisällä ainoastaan hakemuksen tekemistä, vaan siihen liittyy selvitysten hakemista, tutustumiskäyntejä, neuvottelua, uudelleen hakemista sekä valitusten tekemistä. Koska palveluiden haku on työlästä ja usein samanaikaista ja jokavuotista, perheet eivät välttämättä jaksaa hakea kaikkia heille kohdistettuja palveluita. Tilanne laittaa keskimääräistä heikommassa tilanteessa olevat perheet epätasa-arvoiseen asemaan terveiden ja kyvykkäiden asiakkaiden kanssa (Muuri ym. 2008), mikäli palveluiden saaminen riippuu perheen voimavaroista.

Runsaasti palveluita käyttävien perheiden ympärillä toimivien ammattilaisten kanssa käytävät keskustelut ja käynnit asettuvat ajallisesti arkipäiville klo 8-16 välille. Ne hankaloittavat palkkatyön tekoa tai kotitöiden hoitamista. Siiloissa toimivien yksittäisten palveluntuottajien voi olla vaikea tiedostaa, että vanhemmille saattaa tulla useita eri keskusteluita tai käyntejä samalle päivälle tai viikolle. Palveluntuottajien tulisikin tunnistaa perheiden toiminta etenkin siitä näkökulmasta, että onko palveluiden käyttöön liittyvä toiminta hallittua ja haluttua toimintaa (MacGregor & Wathen 2014) vai kääntyykö toiminta kuormittavaksi tai perheen arkea haittaavaksi tekijäksi. Palvelujärjestelmä on hajanainen ja hyödyntää heikosti digitaalisia palveluita. Lisäksi palveluntuottajat toimivat omilla toimintamalleillaan ja prosesseillaan, jolloin perheiden toiminnan määrä lisääntyy jokaisen haettavan palvelun myötä. Toiminta piiloutuu monen eri palvelun käytön taakse ja sen kokonaisuutta on vaikea nähdä palvelujärjestelmän näkökulmasta, ellei sitä tutkita asiakkaan toiminnan näkökulmasta.

Tarkasteltaessa palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa asiakkaan näkökulmasta, sieltä voi nousta esiin yllättäviäkin tuloksia, kuten seuraava tulosluku osoittaa. Osa palveluiden käyttöön liittyvästä toiminnasta tapahtuu vuorovaikutuksen ulkopuolella, asiakkaan arjessa ja kotona tai kotoa käsin, jonka vuoksi sitä ei ole välttämättä huomioitu palveluiden tuotannossa.

5 ASIAKKAAN OHJAAMA TOIMINTA – ASIAKKAASTA JÄRJESTELMÄN PALVELIJAKSI

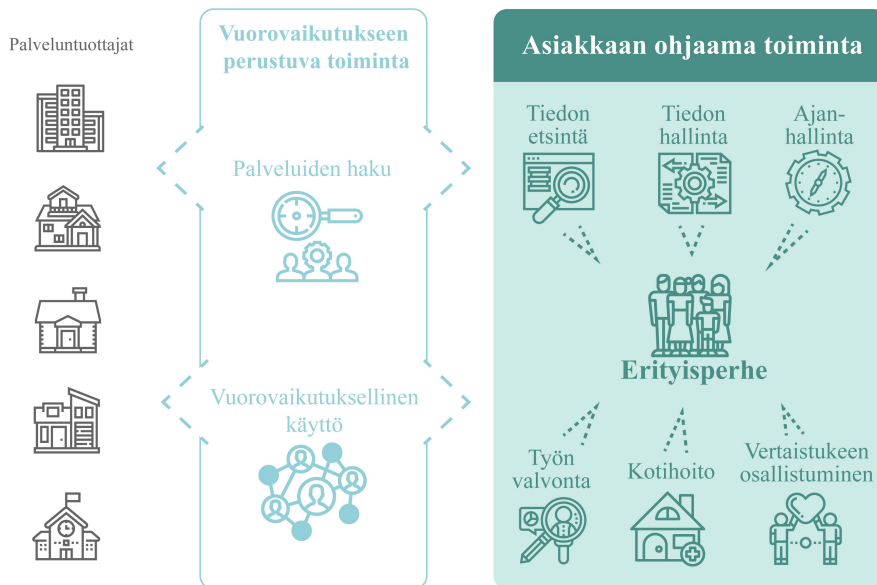
Tarkastelen tässä luvussa palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa, joka ei aina ole palveluntuottajan näkökulmasta suoraan nähtävissä (Heinonen ym. 2010; Heinonen & Strandvik 2015; Mickelsson 2013) tai asiakkaan näkökulmasta riittävästi huomioitu osana palveluntuotantoa. Toiminnalle on ominaista, että perhe tai vanhempi pääsääntöisesti ohjaa ja hallitsee toimintaa. Se vaatii perheeltä aktiivista otetta ja on ajankäytön näkökulmasta merkittävässä roolissa osana arjen muuta toimintaa. Tämän *asiakkaan eli perheen ohjaaman toiminnan* yksityiskohtainen tarkastelu paljastaa toiminnan kirjavan ja monimuotoisen luonteen.

Strandvikin ja kumppaneiden (2018) mukaan asiakaslähtöisen ajattelun näkökulmasta näkymättömyyden raja (line of visibility) kuvaa sitä, kuinka kauaksi tai syvälle asiakkaan toimintaan palveluntuottajan on mahdollista nähdä. Näkökulma eroaa aiemmista näkyvyyden rajoihin liittyvistä tutkimuksista siten, että niissä tarkasteltiin mitkä palveluntuottajan toiminnot ovat asiakkaalle näkyviä tai näkymättömiä (Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019; ks. myös esim. Shostack 1982; Kingman-Brundage, George & Bowen 1995). Liiketoiminnan tai palvelun raja (line of business) osoittaa puolestaan miten syvälle asiakkaan toimintaa liiketoiminnalla on mahdollisuus integroitua. Tämän ajatuksen pohjalta herää kysymys, mihin asti palveluntuottaja haluaa nähdä ja ulottaa palvelunsa. Sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla voisi olettaa, että palveluiden avulla pyritään hyvinkin syvälliseen vaikuttamiseen, koska niiden keskeisenä tavoitteena on asiakkaan arjen toiminnan tukeminen. Näin ollen arjen toiminnan tarkastelu tarjoaa palveluntuottajille mahdollisuuden ulottaa katseensa vuorovaikutusta ja yhteisluontia syvemmälle asiakkaan elämään ja tarkastelemaan palveluiden merkitystä osana asiakkaan arkea.

Asiakkaan ohjaamaksi toiminnaksi olen määritellyt kuusi toimintaa: tiedon etsintä, tiedon hallinta, ajanhallinta, työn valvonta, kotihoito sekä vertaistukeen osallistuminen (Kuvio 5). Kaikkiin toimintoihin liittyy palvelut tai niiden käyttö ja niillä on sama motivaatio eli perheenjäsenten ja erityisesti lasten tarpeiden tyydyttäminen ja muiden jäsenten tilanteisiin sopeutuminen (Haverinen 1996; Rajas & Sailio 2012). Vaikka asiakkaan ohjaama toiminta on palveluntuottajille usein näkymätöntä, toiminta on kuitenkin osa samaa arvionluontiprosessia kuin vuorovaikutukseen perustuva toiminta (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013, 538). Erona vuorovaikutukseen pohjautuvaan toimintaan on se, että toiminnan sisällön, toteutustavan ja/tai ajankohdan määrittää pääasiallisesti vanhempi tai perhe yhdessä. Asiakkaan ohjaama toiminta on lisäksi asiakkaalle merkityksellistä ja resursseja vaativaa toimintaa, joka tulisi ottaa huomioon

asiakkaan aktiivisuutta tarkasteltaessa. Erityisesti tilanteissa, joissa asiakkaalla on pitkäkestoisesti monta palvelua käytössään.

Palveluiden käyttöön liittyvä toiminta



Kuvio 5. Asiakkaan ohjaama toiminta

Osa asiakkaan ohjaamasta toiminnasta näyttäytyy palvelujärjestelmän heikkouksia tai aukkoja tukevana ja korvaavana toimintana, kuten tiedon etsintänä, tiedon hallintana, ajanhallintana sekä työn valvontana. Osa muistuttaa itsepalvelua (self-service), jossa palveluntuottajat pyrkivät vähentämään kustannuksia ja tehostamaan toimintaa ohjaamalla asiakkaita tekemään palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa itsenäisesti (Curran & Meuter 2005). Osa toiminnasta näyttää olevan sellaista, jonka perhe haluaa tehdä itse. Osa he kokevat turhaksi ja kuormittavaksi ja osan suorittamiseen vanhemmat käyttäisivät mieluummin digitaalisia ratkaisuja. Käyn seuraavaksi läpi kaikki kuusi asiakkaan ohjaamaa toimintaa. Kuvailen ja tulkiten niiden luonnetta vanhempien sitaattien tukemana.

5.1 ITSENÄINEN TIEDON ETSINTÄ

Ihmisen arjen toimintaa tarkastellessa oletuksena on, että henkilö on aktiivinen toimija, joka hankkii tietoa ja arvioi sitä kriittisesti omassa toiminnassaan (Haverinen 1996, 106). Tiedolla on siis merkittävä rooli arjen sujuvuudessa ja perheen toiminnan kehittämisessä. Tiedon tarjonnan on puolestaan todettu olevan merkittävä tekijä siinä, miten aktiivisen roolin asiakas ottaa

hoitoprosessissa ja päätöksenteossa (Hummelinck & Pollock 2006; Alsem ym. 2017). Näin ollen tiedolla on merkittävä rooli myös sote-palveluiden käytössä ja niiden vaikuttavuudessa.

Tiedon etsintä näyttää olevan merkittävässä roolissa osana palveluiden käyttöön liittyvää kokemusta. Perhe joutuu rakentamaan erityislapsen myötä arjen toimintansa lähes ”puhtaalta pöydältä” ilman aiempaa tietoa ja ymmärrystä. Perheiden tietämättömyyden tunne ja siihen pohjautuva tiedon etsintä kiinnittikin huomion jo ensimmäisten haastatteluiden kohdalla. Digitalisaation mahdollistamasta lähes rajattomasta tiedon tarjonnasta ja laista asiakkaan asemasta ja oikeuksista² huolimatta oikean ja ajankohtaisen tiedon etsintä hajanaisesta järjestelmästä koetaan työlääksi.

Tiedon etsintä ei ole vain suomalaisen palvelujärjestelmän haaste, vaan samanlaisia haasteita löytyy kansainvälisistä tutkimuksista. Ray’n (2002) kanadalaisten pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhemmuutta tarkastelevassa tutkimuksessa vanhemmat käyttivät poikkeuksellisen paljon aikaa tiedon etsintään sekä oikeiden henkilöiden ja palveluiden löytämiseen. Tiedon etsintä koetaan työlääksi edelleen, vaikka tutkimuksia perheiden tiedon saamisen ongelmista löytyy 1990-luvulta saakka. Erityislapsen vanhemmat kokivat jo silloin, että tieto ei ole ymmärrettävää eikä sitä ei ole tarpeeksi (Diehl ym. 1991). Digitalisaation myötä tiedon etsintä on myös muuttunut (Ziebland ym. 2004), jonka vuoksi uutta tietoa perheiden tiedon etsinnästä ja sen kanavista tarvitaan. Verkossa on tarjolla monenlaista tietoa, mutta se on hajallaan, sen laatu vaihtelee eikä kaikkea löydy esimerkiksi hakukoneiden avulla.

Oikea-aikainen tieto on yksi erityisperheiden selviytymiseen vaikuttavista asioista (Query, Reichelt & Christoferson 1990; Hänninen 2004). Tieto olemassa olevista palveluista sekä perheille tai omaishoitajalle tarjottava neuvonta voivat olla todellista palvelutarjontaa tärkeämpää (Wackerbarth & Johnson 2002; Wiles 2003, 194). Sosiaali- ja terveysalalla on keskusteltu jo 1980-luvulta lähtien niin kutsutusta ’ensitiedosta’ (Räisänen & Väättäinen 1986). Ensitiedon katsotaan sisältävän lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta annettavan tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaaliturvasta ja erityishuollosta eli palveluista (Hänninen 2004, 21).

Ensitietoa koskeville tutkimuksille yhteneväistä on muun muassa se, että ensitiedon antaminen näyttää olevan ammattilaisille haasteellista ja perheiden kokemukset ensitiedon saamisesta vaihtelevat. Aila Kantojärven (1993) kehitysvammaisten lasten äitien arkea tarkastelevassa tutkimuksessa nousee esiin ensitiedon kokemusten vaihtelu epäonnistumisesta positiiviseen kokemukseen. Maija Virpiranta-Salon (1992) tutkimus vammaisten lasten vanhemmuudesta nostaa esiin erot heti syntymästä tai vasta myöhemmässä

² Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812: Sosiaalihuollon henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Selvitys on annettava siten, että asiakas riittävästi ymmärtää sen sisällön ja merkityksen

vaiheessa todettavien poikkeavuuksien kohdalla. Lasten, joiden poikkeavuus todetaan heti syntymästä ja vähän sen jälkeen, vanhemmat saavat ensitiedon nopeammin. Paula Määttä (1999) nostaa esiin kehitysviiveisten ja vammaisten lasten perheiden tuen tarpeita ja arjessa selviytymistä tarkastellessaan ensitiedon tärkeyden, mutta korostaa myös tiedon antamisen vaikeutta. Vanhemmat pyrkivät saamaan tiedon avulla hallinnan tunteen, mutta ammattilaisilta ensitiedon onnistuminen edellyttää laaja-alaista näkemystä (mt. 61).

Kaija Hännisen (2004) ensitiedon kokemukseen keskittyvä tutkimus vertailee muun muassa vammaisten lasten vanhempien ja työntekijöiden tiedon saantiin ja antamiseen liittyviä kokemuksia toisiinsa. Tutkimuksen mukaan tiedon antaminen on vuosien myötä parantunut ja vanhemmat kokevat saavansa asiallista tietoa (mt., 29). Tämän tutkimuksen tulokset tukevat etenkin aiempia ensitietoa tarkastelevia tutkimuksia. Vanhempien ensitietokokemukset voivat olla huonoja tai tieto ei ole saavuttanut heitä lainkaan tilanteissa, joissa lapsen oireet ovat epämääräisiä, monimuotoisia tai niitä alkaa esiintyä syntymän jälkeen. Lisäksi ensitieto näyttää olevan vain yksi osa erityisperheen tiedon tarpeista. Tiedon tarve ja sen etsintä näyttää kestävän vuosien ajan ja korostuvan tilanteissa, kun perheen tai lapsen tilanne muuttuu. Tulos on yhteneväinen Ray'n (2002) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan vanhempien tiedon tarve muuttuu ajan myötä.

Ensitieto näyttää kohtaavan parhaiten vanhemmat, joiden lapsen erityisyys todetaan syntymästä ja/tai diagnoosi on selkeä ja helposti todettavissa, kuten esimerkiksi suulakihalkio. Vanhemmat kuvailevat positiivisesti tilanteita, jolloin heille on annettu kattavasti tietoa lapsen oireista, vaikutuksista, palveluista ja jopa potilasjärjestöistä. Sen sijaan harvinaisten, monimuotoisten ja/tai myöhemmin diagnosoitavien oireiden (kuten kehitysvamma) lasten vanhemmille tietoa näyttäisi tulevan tiputellen, satunnaisesti ja jopa huonosti hoidetusti, jos lainkaan. Tiedon etsintä niin lapsen oireista, palveluista kuin arjen toiminnan muutoksista on näissä tilanteissa riippuvainen vanhempien kyvyistä, taidoista ja voimavaroista. Näin jo tiedon etsintä alkaa rakentaa perheen aktiivista toimintaa palveluiden käyttöön liittyen.

Tarkastelen seuraavaksi millaista tietoa perheet tarvitsevat ja etsivät. Tarkasteluni ei keskity pelkkään ensitietoon vaan kokonaisvaltaiseen kokemukseen tiedon saamisesta ja sen etsinnästä palveluiden pitkäkestoisen käytön aikana.

Lapsen oireisiin liittyvä tiedon etsintä

Vanhemmat kertoivat hakevansa tietoa lasten oireista ja/tai diagnooseista, sote-palveluista sekä koulu- ja päiväkotitoimintoista. Lisäksi vanhemmat kaipaavat ja hakevat tietoa arjen toimintaan liittyen. Tulokset ovat yhteneväiset jo 90-luvulla tehtyjen tutkimusten (esim. Virpiranta-Salo 1992, 130) kanssa. Tietoa etsitään monipuolisesti eri lähteistä, kuten ammattilaisilta, vertaisryhmiltä, luennoilta ja kirjoista. Etenkin verkossa tapahtuva tiedon

etsintä on hyvin yleistä. Näistä esimerkkeinä mainittakoon Googlen hakukone sekä Facebook-palvelu. Internetistä on muodostunut laajasti hyödynnetty kanava niin tiedon etsintään kuin lähteiden löytämiseen (Anker, Reinhart & Freeley 2011; Pehora ym. 2015; Alsem ym. 2017). Internet kuitenkin koetaan muita kanavia täydentäväksi kanavaksi eikä esimerkiksi ammattilaisilta saatavan virallisen terveystiedon korvaavaksi kanavaksi (Bianco ym. 2013; Alsem ym. 2017). Myös tässä tutkimuksessa vanhemmat tiedostivat, ettei internetin kautta löydä välttämättä oikeaa tietoa.

Tarkastelin lapsen diagnoosiin tai oireisiin liittyvää tiedon hankintaa eri kanavien näkökulmasta: ammattilaisten kautta saatava tieto, internetistä haettava tieto sekä erilaisilta yhdistyksiltä haettava tieto. Lapsen oireet ja/tai erityiset piirteet tunnistetaan yleensä ammattilaisten avulla (synnytyssairaala, neuvola, terveydenhoitaja, erityisopettaja). Tutkimukseen osallistuvien perheiden ympärille alkoikin oireiden tunnistamisen kautta muodostua erilaisten ammattilaisten joukko. Moniammatillinen tuki ei kuitenkaan näytä takaavan riittävää tiedon saantia, sillä jokainen ammattilainen kertoo oman ammattikuntansa näkökulman lapsen tilanteesta. Tällöin kokonaisuuden ymmärrys voi jäädä perheen oman osaamisen varaan. Haastateltava kertoo omasta kokemuksestaan:

Terveystiedonhoitaja, tai toi tuolla neuvolassa, niin hän on vetänyt täysi itensä pois kuvioista, koska tää on erityissairaanhoidon, hän ei ota kantaa siihen, et mun tulee soittaa aina näille eri, mistä diagnoosit tai jotain tulee tietoo. Fysioterapeutti on selittänyt oman osuutensa aina kun siellä on vanhempi ollu mukana. Toimintaterapeutti on kertonut siitä omasta maailmastaan sen verran mitä on pystynyt. Mut sitten tavallaan siitä, että mikä vaikka Laurilla on ja mistä tämä johtuu ja onko isommasta kokonaisuudesta kyse, vai onko vaan nyt tästä motoriikan pulmasta, niin sitä ei oo kukaan halunnut mitenkään avata. – Leena –

Leenalle oli vaikea ymmärtää, mistä lapsen ongelmat johtuivat, koska perusterveydenhuollosta ei löytynyt osaamista ja terapeutit kertoivat vain oman ammattitaidon pohjalta näkemyksensä. Waldenin (2006, 60) tutkimuksessa neuvola on avainasemassa neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten vanhempien neuvonnan suhteen, mutta avuttomuuden vuoksi neuvola lähettää perheet eteenpäin erityissairaanhoidon piiriin. Tilanne on haastava monimuotoisia oireita omaavien lasten vanhemmille, jotka ovat uudessa tilanteessa vailla aiempaa kokemusta tai tietoa eikä edes neuvola pysty tarjoamaan apua. Etenkin niiden lasten kohdilla, joiden diagnoosi on harvinainen tai selkeää diagnoosia ei ole löydetty, vanhemmat kokevat, että palvelujärjestelmästä ei löydy heille sopivaa ”lokeroa”. Heidän kohdallaan ensitieto on epäonnistunut tai jäänyt saamatta, diagnoosi annetaan puhelimitse tai kotiin tulee pelkästään lapsen epikriisi eli selostus taudista ja/tai hoidon kulusta:

... kun tuli just tää kehitysvammasta puheen otto, niin se meni ihan huonosti mun mielestä, koska jotenkin tuli vaan vähän niin kun muakin, tai mä koin, että muakin syyllistettiin, että miten sä vasta tänne sen nytten tuot, ja tää olis pitäny jo aikasemmin tehdä. – Camilla –

Camillan perheellä oli ympärillään monia asiantuntijoita, mutta kukaan ei ollut osannut kertoa lapsen todellisesta tilanteesta. Sen sijaan Camilla koki, että ammattilaiset syyllistivät häntä siitä, ettei hän ollut ymmärtänyt tilannetta. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että erityislasten vanhemmat kaipaavat tilannekohtaista tietoa lapsen hoitoon, kasvuun, kehitykseen ja kuntoutukseen liittyen (Walden 2006, 136; Hummelinck & Pollock 2006). Jos ensitietoa ei anneta, vanhemmat joutuvat arvailemaan tilannetta omien, ehkä jopa väärrien ennakkokäsitystensä pohjalta.

Lasten kuntoutukseen keskittyvässä tutkimuksessa on todettu, että kuntoutusprosessin onnistumiseen vaikuttaa olennaisesti se, miten riittävästi perheille tarjotaan tietoa (Järvikoski ym. 2013). Tutkimuksessa tuli ilmi, että vain 16 prosenttia perheistä koki, että tiedon tarjoaminen oli riittävä. Yksi taustalla vaikuttava tekijä voi olla se, etteivät vanhemmatkaan aina tiedä, mitä tietoa he tarvitsevat, eivätkä sitten osaa kysyä oikeanlaisia kysymyksiä (Hummelinck & Pollock 2006; Alsem ym. 2017). Kun lapsella todetaan heti syntymästä selkeä diagnoosi kuten suulakihalkio, ensitieto näyttää toimivan ja perheet pääsevät nopeasti palveluiden piiriin.

...heti kerrottiin siinä tilanteessa se, että miten tästä niin kun lähdetään eteenpäin, että tää tarkoittaa sitä, että nyt saatte tämmösen ja tämmösen ja autetaan sillä tavalla. Kyllä musta tuntu, että heti niin kun lähettiin semmoselle positiiviselle sillä lailla, ainakin se meidän taitava sairaanhoitaja. – Katri –

Katrin lapsella todettiin jo synnytyksessä suulakihalkio ja heille annettiin heti synnytyssairaalassa tietoa diagnoosista sekä tarjottavista palveluista. Tiedon saannin haasteet tulivat vasta myöhemmin, kun lapsen oireet laajenivat ja heille muodostui asiakassuhde useampaan sairaalan poliklinikkaan. Vanhemmille tuli haasteeksi ymmärtää lapsen tilanteen kokonaisuus, eikä sairaalan osastojen välinen kommunikointikaan toiminut hyvin. Katrin tilanne osoittaa, että kun lapsen oireet ovat tunnistettavissa heti syntymästä, ammattilaiset osaavat antaa riittävästi oikeanlaista tietoa. Tätä tukee todennäköisesti 'palvelupolkuun' pohjautuva toimintamalli, joka ohjaa ammattilaisia toimimaan tunnistetun diagnoosin pohjalta. Haasteita tiedon saamiseen tulee siinä vaiheessa, kun oireet tulevat myöhemmin eikä niihin ole heti diagnoosia eikä siihen liittyvää palvelupolkua.

Erityislapsilla on pitkäkestoinen tarve sosiaali- ja terveyspalveluille eli heille ja heidän perheilleen muodostuu vuosia kestävä asiakkuus. Jos lapsella ei ole akuuttia hoitoa tai tutkimuksen tarvetta, lapsen tilannetta arvioidaan säännöllisten aikataulun (esimerkiksi kerran vuodessa tai puolessa vuodessa) mukaan. Säännölliset arvioinnit tai vuositarkastukset ovat johtaneet

tilanteeseen, etteivät vanhemmat rohkene ottaa kesken arviointijakson yhteyttä lääkäriin:

...mä oon ajatellu, että miks se nyt on taas vuoden päästä, et mä tiedän, että sille neurologille voi aina soittaa, jos sen saa jotenkin kiinni jotakin kautta. Mut kun ne kokemukset ei oo ollu niin hyviä, et sen sais heti kiinni ja se heti paneutus. Vaan varmaan ne vaan hoitaa sen lapsi kerrallaan niin kun tulee liukuhihnalta ja sitten on taas se hoidettu vuodeks.. et sitten on vaikee päästä sinne väliin. – Katri –

Katri koki, etteivät lääkärit välttämättä ehdi tai pysty paneutumaan lapsen muutuvaan tilanteeseen kesken arviointijaksojen, eikä siksi koe yhteydenottoa neurologille helppona asiana. Camilla kokee, että hänet leimataan ”hankalaksi asiakkaaksi”, jos hän yrittää pyytää tietoa lapsestaan ammattilaisilta. Olivian kohdalla satunnainen yhteydenotto lääkäriin lapsen käytöksen kriisiytyessä johti lääkityksen nostamiseen, vanhempien toivoman tiedon ja ohjauksen sijaan. Näin palvelujärjestelmän toimintamallit ja käytännöt ohjaavat vanhemmille tarjottavan tiedon ja tuen määrää sekä laatua, joka ei tällä hetkellä näytä olevan riittävää kaikille perheille. Tutkimukset osoittavatkin, että potilaat ovat usein tyytymättömiä ammattilaisten tarjoamaan tiedon määrään, laatuun ja johdonmukaisuuteen (Hummelinck & Pollock 2006). Lasten tilanne ja perheen tarpeet muuttuvat usein yllättäen. Silloin tiedon ja tuen tarve kasvaa, mutta palvelujärjestelmä näyttää olevan jäykkä tarjoamaan tukea virallisten prosessien ulkopuolella. Tämä osaltaan vaikuttaa siihen, että vanhemmat alkavat hakea itse aktiivisemmin tietoa omien taitojen ja voimavarojen puitteissa niistä kanavista, mistä sitä on mahdollista saada.

Ammattilaisilta saatavan tiedon lisäksi tai tiedon puutteen vuoksi lasten oireisiin liittyvää tietoa haetaan erityisesti internetistä. Siitäkin huolimatta, ettei sieltä välttämättä saa oikeaa ja luotettavaa tietoa. Vanhemmat saattavat käyttää erilaisia tekniikoita, kuten tietojen vertailua, varmistaakseen tiedon luotettavuuden (Ziebland ym. 2004). Tämä lisää tiedon etsintään liittyvän toiminnan määrää. Autio, Helovuori ja Autio (2012, 48) näkevät asiakkaan olevan haavoittuvassa asemassa tiedollisten taitojen osalta internetistä hankitun, mahdollisesti epäluotettavan tiedon vuoksi. Tietoa ”googletetaan”, sitä haetaan Facebookin ryhmistä ja jopa ulkomaisista verkkopalveluista, koska tieto on niin hajallaan:

...tällä keskimmaisella lapsella todettiin sillon viime keväänä, kesänä tää sairaus, niin menin googleen ja googletin. Sitä kautta ei välttämättä tuu sitä asianmukaista oikeata tietoo... – Erja –

Erjan toiveissa oli, että palvelujärjestelmä pystyisi tarjoamaan keskitetymin tietoa oireista ja niiden hoidosta mutta lisäksi myös potilasyhdistyksistä sekä kohdistettua tietoa koulun ja päiväkodin henkilökunnalle ja erilaisille avustajille. Erjan toive osoittaa, että vanhemmat voivat kokea, ettei kaikilla lapsen kanssa toimivilla ammattilaisillakaan ole riittävästi tietoa lasten

vammoista, sairauksista tai siitä, miten heidän kanssaan pitäisi toimia. Määtän (1999, 15) tutkimuksessa todetaankin, että vajaat puolet terveydenhoitajista, lääkäreistä ja psykologeista kokevat vanhempien kanssa keskustelun vaikeaksi tai melko vaikeaksi. Syiksi mainitaan tietämättömyys sekä omat ja vanhempien asenteet. Vain neljäsosa lääkäreistä ja kymmenesosa terveydenhoitajista katsoi, että heillä on riittävät tiedot vammaisuudesta.

Perheet olivat tietoisia, että Suomessa on erilaisia potilasyhdistyksiä. Kertomuksista nousi kuitenkin esiin se perheiden haaste, että sopivan yhdistyksen ja sitä kautta lapsen oireisiin liittyvän vertaistiedon löytäminen saattoi olla vaikeaa. Epäonnistuminen sopivan yhdistyksen löytämisessä voi johtua siitä, että lasten oireet olivat vielä epämääräisiä, eikä kaikilla ollut selkeää diagnoosia. Muita syitä voi olla sairauden tai vamman harvinaisuus tai oireiden monisäikeisyys, jolloin minkään yhdistyksen tarjoama tieto ei täytä perheen tiedon tarvetta. Monet potilasjärjestöt tarjoavat tietoa keskitetysti omasta sairausryhmästään (Walden 2006, 62), mutta jos vanhemmat eivät tiedä diagnoosia tai oireiden syytä, potilasjärjestöihin ei välttämättä osata ottaa yhteyttä. Voi myös käydä niin, ettei perheillä ole voimavaroja etsiä sopivaa yhdistystä. Vertaistukeen osallistumiseen liittyy myös muuta toimintaa, jota tarkastelen tämän luvun loppupuolella.

Palveluihin liittyvän tiedon etsintä

Lapsen oireisiin liittyvän tiedon etsinnän lisäksi vanhemmat etsivät tietoa palveluista: niiden sisällöstä ja tarkoituksesta sekä palveluntuottajavaihtoehtoista. Palveluiden sisällön ja tarkoituksen osalta tiedon tarve voi liittyä esimerkiksi siihen, mihin palveluun perheellä on oikeus. Vanhemmat päätyvät tiedon etsinnässä lukemaan jopa perustuslakia:

Ja sit mä tutkin sen [omaishoidon tuki], niin sehän on perustuslain vastasta, et, et sä voi pistää, et alle 3-vuotiaat ei saa omaishoidon tukea tai yli 75-vuotiaat ei sais vammaispalveluja, et se ei vaan mee niin, et sä voi rajata sitä tolla lailla. Ja sen takia mä päätin, et minäpä haen ja mä hain. – Rita –

Rita oli kuullut vertaisryhmässä omaishoidon tuesta. Ammatillaiset eivät olleet kertoneet tuesta hänelle todennäköisesti siksi, että lapsi oli siinä vaiheessa alle kolmevuotias. Kunnassa oli mahdollisesti tulkittu omaishoidon ohjeita niin, ettei alle kolmevuotias neliraajahalvaantunut lapsi tarvitse normaalia enempää tukea eikä vanhempi ole oikeutettu omaishoidon tukeen. Mutta Rita luki lakia ja totesi, että tulkinta on perustuslain vastainen, päätti hakea sitä ja lopulta saikin tuen lapsen iästä huolimatta.

Vastaavia haasteita on löydetty esimerkiksi lastensuojelun asiakkaiden kohdalla. Heidän on todettu kokevan palvelujärjestelmän niin sekavaksi, että heidän oli vaikea ymmärtää millaisiin palveluihin he ovat oikeutettuja (Alhanen 2014, 34). Nummelan (2011, 91) tutkimus aikuissosiaalityön asiakkaista tuo esiin kokemuksia siitä, ettei tietoa oikeuksista ja etuuksista anneta, vaan

asiakkaan pitää itse olla aktiivinen. Ilman omaa aktiivisuutta palveluita harvemmin myönnetään. Hujala ja Lammintakanen (2018, 22, 53) toteavat, että paljon palveluita tarvitsevien ei voida odottaa lukevan lakitekstejä voidakseen ymmärtää, mitä tukimuodot tarkoittavat. Perheet eivät tunne järjestelmää, eivät tiedä mikä taho mistäkin asiasta vastaa ja kenen puoleen pitäisi kääntyä. Lisäksi tieto tai puhe saattaa tuntua kapulakieleltä, jota on vaikea ymmärtää. Tilanne voi johtaa siihen, että tiedon saavat ne perheet, jotka jaksavat olla aktiivisia (Walden 2006, 157, 272; Leinonen 2011). Palvelujärjestelmän toiminnallisiin vaatimuksiin vastaaminen näyttäisi edellyttävän sitä, että perheiden on ensin tiedostettavat tarpeensa ja kyettävä ilmaisemaan ne (Tuorila 2000, 36). Toisin sanoen perheen on selvitettävä, mihin heillä on oikeus ja perustella se. Tämä on suuri vaatimus ja työläs asia perheelle, joka on täysin uudessa tilanteessa vailla aiempaa kokemusta. Ja etenkin tilanteessa, jossa ammattilaiset eivät halua antaa tietoa:

Koska ihmiset yrittävät siis niin kun jatkuvasti, et palveluista ei kerrota. Sit kun sä saat tietää ja kysyt niistä, niin yritetään antaa semmonen kuva, että sä et sais niitä, vaikka ei edes tavata, ei edes arvioida tilannetta. Niin kun kättelyssä tyrmätään tai sitten vähätellään, että ei, et sä varmaan kuulu sinne kategoriaan. – Rita –

Rita kokee, etteivät ammattilaiset edes halua kertoa perheelle kuuluvista palveluista. Vastaavia tuloksia löytyy esimerkiksi Metterin (2012) ja Waldenin (2006, 272) tutkimuksessa, jossa todetaan, että sosiaaliturvaan liittyvä tieto ei saavuta kaikkia ja ammattilaisten suhtautuminen sosiaaliturvaetuisuuksiin saattaa vaikeuttaa tiedollisen tuen saamista. Yksi ongelma on myös se, etteivät ammattilaiset aina itsekään tunne oman työn ulkopuolisia palveluja – tai edes omia palveluitaan (Alhanen 2014, 34).

Ammattilaisille tyypillinen erikoistuminen omalle alalleen jättää monimutkaisen byrokratian ymmärtämisen vanhempien vastuulle. Leena kertoo, kuinka vaikeaa tai jopa mahdotonta on selvittää eri palveluiden vaikutukset toisiinsa:

.. mä en vielä tiedä, miten toi omaishoidontuki siihen [kuntoutustukeen] vaikuttaa, että sitä ei osannu kukaan KELA:lla eikä missään selvittää. Eikä myöskään sitten siellä mun eläkeyhtiössä. Eli se selviää sitten kun joku tekee päätöksen, niin kuulemma siinä vaiheessa. – Leena –

Perheet joutuvat elämään epävarmuudessa ja tekemään jopa taloudellisia päätöksiä ilman palvelujärjestelmän tarjoamaa tietoa omista palveluistaan. Leena oli ensin joutunut jättämään palkkatyön lasten tilanteen ja palveluiden kuormittavuuden vuoksi. Näin hänen taloudellinen tilanteensa oli merkittävästi heikentynyt. Seuraavaksi hän yritti selvittää eri tukien taloudelliset vaikutukset toisiinsa, mutta sekään ei onnistunut. Edes olemalla aktiivinen ja pyrkimällä itse selvittämään asian Leena ei onnistunut löytämään vastausta. Sitä vastoin

palvelujärjestelmä edellytti perhettä tekemään taloudellisen päätöksen ilman tietämystä niiden seuraamuksista.

Tiedon etsinnässä nousi esiin myös tiedon saamisen sattumanvaraisuus. Sote-palveluiden parissa työskentelevä Veera toteaa, että osa palveluihin liittyvästä tiedosta tulee välillä ohimennen:

...viime kevään aikana sit kun oli nää kaikki koulun hakuprosessit ja muut, niin siinä vaiheessa oivalsi sen, että kun mä kumminkin oman työn kautta tiedän niitä asioita, mut jos mä olisin ihan kuka tahansa, joka siellä on niitä pyörittämässä niitä juttuja, niin kukaan ei tavallaan kumminkaan tarjoo sitä tietoa...[...] se on vähän niin kun, että kuulet ihan ohimennen jonkun jutun... esim. joku ihan ohimennen kysyy jostain Kehitysvammahuollosta, et jos se jää kuulematta se pikkutieto, niin ei olis järjestyny sen enempää päivätoimintaa kun mitä muita niin kun loma-ajantoimintoja ja muita, et se on ihan ohimennen sillai, että joku jossain yhteydessä jollain tapaa sen mainitsi ja sit siitä piti ottaa selvää. – Veera

—

Veera kuvailee, miten yksittäinen ja sattumalta saatu ”pikkutieto” voi vaikuttaa jopa niinkin merkittävän palvelun kuin lapsen päivätoiminnan ja/tai loma-ajantoiminnan saamiseen. Palvelujärjestelmän kykenemättömyys tarjota riittävää ja kattavaa tietoa palveluiden sisällöstä ja tarkoituksesta johtua siitä, ettei palvelujärjestelmä tunnista perheiden monipuolisia tiedon tarpeita (Hummelinck & Pollock 2006). Kun perhe jää ilman tarvitsemaansa tietoa, he eivät välttämättä saa myöskään riittäviä palveluita. Tai asiakkaan on käytettävä merkittävästi aikaa tiedon etsintään, koska tieto on hajallaan eri palveluntarjoajien esitteissä, verkkosivuilla tai hiljaisena tietona ammatillisilla. Saman tyyppisiä tuloksia nousi esiin Kuivalaisen (2007, 49) tutkimuksessa toimeentulontuen käytöstä. Sen mukaan tuen käyttöä vähentävät muun muassa tietämättömyys järjestelmästä ja riittämättömät tiedot tuen saantiehdoista eli kriteereistä ja myöntämiskäytännöistä eli esimerkiksi lain tulkinnasta.

Siinä vaiheessa, kun perheillä alkaa olla ymmärrystä palveluiden sisällöistä, heidän vastuulleen voi jäädä seuraavakin vaihe eli palveluntuottaja-vaihtoehtojen kartoittaminen. Osa perheiden palveluista, kuten tukihenkilötoiminta, lyhytaikahoito ja erilaiset kuntoutukset, voidaan toteuttaa julkisen palvelujärjestelmän, yksityisen sektorin tai kolmannen sektorin kautta. Perheet selvittävät itsenäisesti, kuka olisi heille sopiva taho ja miten palvelu kannattaisi toteuttaa ja hoitavat yhteydenoton palveluntuottajaan päin:

...laitoin silloin pari vuotta sitten 13 toimintaterapeutille yhteydenottopyynnön. No, me saatiin todella myöhään tieto siitä, että edellinen toimintaterapeutti jää äitiyslomalle, et kun hän jäi sitten maaliskuussa pois, niin me saatiin joulukuussa tieto. Ja mä laitoin tosiaan 13:sta yhteydenottopyynnön, niin kaks vastasi.. – Erja –

Ammattilaiset rakentavat omalta osaltaan vanhempien aktiivisen toimijan roolia. He vastuuttavat vanhemman ottamaan palveluntuottajista itse selvää, vaikka vanhemmat kokisivat, että he ovat liian uupuneita tiedon etsintään tai ettei heillä ole aikaa. Leena kertoo kokemuksestaan näin:

...kun mä sen omaishoidon kanssa olin keskustellu, niin hän sano, et hän laittaa mulle sähköpostia palveluntuottajista ja mä voin soittaa jokaisen palveluntuottajan läpi, kuka pystyy tarjoamaan meille työntekijää, joka pystyy meidän tarpeisiin. Niitä on kuulemma kaheksan. Se odottaa sähköpostissa sit tämän, tiistaina on vasta mahdollisuus hoitaa asiaa. –
Leena –

Palveluntoimittajien selvittämisestä ja valinnasta muodostuu iso työtaakka erityisesti tilanteessa, kun vanhempi selvittää samanaikaisesti esimerkiksi terapeutteja, lyhytaikahoidon paikkoja sekä kouluvaihtoehtoja. Esimerkiksi sopivista kouluista ja opetusmuodoista perheiden on vaikea saada tietoa. Koulupaikkojen osalta vanhempi voi joutua soittamaan usealle eri taholle, kuten opettajille, rehtoreille, koulutuksen aluekoordinaattoreille, saadakseen tietää millaisia vaihtoehtoja on tarjolla. Satu toteaa, että ”meille ei suostuttu kertomaan, että missä näitä, missä tällasta opetusta annetaan, et sitä ei vanhemmille kerrota, missä niitä kouluja on, et me ei saada niin kun valikoida”. Tällaisessa tilanteessa palvelujärjestelmä asettaa perheen ristiriitaiseen tilanteeseen. Toisaalta perheeltä vaaditaan aktiivisuutta tiedon etsinnän osalta, mutta toisaalta estetään ”liiallisen” tiedon saanti ja kavennetaan perheen mahdollisuutta ymmärtää eri vaihtoehdot.

5.2 PERHE TIEDON JAKELIJANA JA VARASTOIJANA

Palveluiden vuorovaikutukseen perustuvan toiminnan luokittelun yhteydessä kiinnitin huomiota toistuviin kuvauksiin sekä suullisen että kirjallisen tiedon hallinnasta. Tarkastelen tätä tiedon hallinnan toimintaa sekä tiedon jakamisen että tiedon varastoinnin eli arkistoinnin kautta. Tiedon jakamista jäsenmän suullisen ja kirjallisen tiedon jakamisen avulla.

Perheet näyttävät olevan tiedon hallinnan keskipiste eli ’paikka’, jonne palvelujärjestelmä toimittaa tiedon ja jota he ylläpitävät ja hallinnoivat. Vanhemmat kopioivat tiedon ja toimittavat sen oman muistinsa ja kykynsä mukaan eteenpäin ympärillä oleville asiantuntijoille. He käsittelevät monia eri lausuntoja, epikriisejä, kuntoutussuunnitelmia ja muita dokumentteja, joiden hallinnoimisesta he ovat vastuussa. Leena kuvailee tiedon hallintaa seuraavasti:

Se on paperilappusten skannausta ja eteenpäin viemistä. Mä tilaan ensin yheltä osastolta sen paperilapun, sit mä kopioin sen, niin en mä voi sitä skannata, koska mä en saa sitä sähköpostissa lähettää. Vaan mun pitää konkreettisesti se viedä, tai sitten postissa viedä. [...] Mulla oli itse asiassa ihan fyysinen ongelma, kun olin tottunu tekeen toimistossa kaikki nää,

eikä mulla ollu kotona printteriä, niin ennen kun mä sain ajan, että mä pääsin kauppaan ostaan printterin, niin mä en pystynyt hoitamaan näitä asioita. Musta se oli tosi kummallista. – Leena –

Leenalle tuli ongelmaksi se, että hän oli joutunut irtisanoutumaan töistä lasten tilanteen ja palvelujärjestelmän kuormittavuuden vuoksi. Hän ei ollut työssä ollessaan tarvinnut kopiokonetta tai printteriä kotonaan, joten hän ei voinut hoitaa tiedon jakamisen tehtävää ennen kuin hän oli saanut ostettua printterin kotiin. Taina puolestaan ihmettelee, miksi tietoa ei voi jakaa suoraan esimerkiksi lapsen kouluun, vaikka vanhempi antaisi siihen henkilökohtaisesti luvan. Sen sijaan tiedon jakaminen eri palveluntuottajien kesken annetaan tai jätetään vanhempien vastuulle.

Julkinen palvelujärjestelmä kerää tietoa asiakkaista eri lähteistä, kuten laboratoriotestien avulla sekä keskusteluista asiakkaan kanssa (Kaartemo & Käsäkoski 2018). Kerätyt tiedot tallennetaan sähköiseen järjestelmään, jota tyypillisesti käyttävät palveluntuottajan henkilökunta, kuten lääkärit ja hoitajat (Winkelman & Leonard 2004; Kartemo ja Käsäkoski 2018). Palvelujärjestelmän tiedon arkistoinnin tarpeisiin rakennetuista sähköisistä järjestelmistä huolimatta erityispiirteet saavat edelleen ison osan tiedosta paperisina versioina. Vanhemmat joutuvat toimimaan tiedon kopioijana ja jakelijana, koska palvelujärjestelmä ei tällä hetkellä tarjoa eri ammattilaisten työtä tukevaa sähköistä järjestelmää tai toimintamallia. Vastuu tiedon jakelusta jätetään vanhemmille, vaikka tutkimusten mukaan palveluiden välisen kommunikoinnin puute heikentää yhteistyötä eri toimijoiden välillä, hidastaa palveluiden saantia ja aiheuttaa stressiä omaishoitajille (Golden & Nageswaran 2012; Frow, McColl-Kennedy & Payne 2016).

Yksi tiedon jakamisen vastuun ottamisen taustalla vaikuttava tekijä on todennäköisesti se, etteivät sote-palveluiden tietojärjestelmät keskustele keskenään (Hujala & Lamintakanen 2018, 24, 26; Kartemo & Käsäkoski 2018) vaan vanhemmat joutuvat ottamaan eräänlaisen 'postitoimiston' roolin. Joitakin yksittäisiä mainintoja nousi esiin palveluiden välillä toimivasta tiedon jakelusta. Esimerkiksi Erja totesi, että Kelan kuntoutustuen kautta myönnetty terapeutti (yksityinen palveluntuottaja) saattaa soittaa tai lähettää sähköpostia Apuvälinekeskukseen. Pääsääntöisesti vanhemmat kuitenkin kokivat olevansa vastuussa tiedon hallinnasta.

Osassa virallisia dokumentteja on kirjattuna, että tieto menee kodin kautta valituille tahoille. Näin palvelujärjestelmä velvoittaa vanhempaa ottamaan vastuun tiedon jakamisesta ja vahvistaa vanhemman toimijuutta palvelujärjestelmän resurssina tarjoamatta kuitenkaan työkaluja työn hoitamiseen. Waldenin (2006, 147) mukaan tiedon välittäjänä ja koordinaattorina oleminen koetaankin raskaana ja vieraana asiana. Satu toteaa, että liian paljon jää perheen varaan se, että epikriisit ja muut tärkeät dokumentit kulkeutuvat tietoa tarvitseville tahoille. Hänelläkin oli kotona ”nippu niitä papereita, jotka olisi pitänyt antaa jonnekin”.

Suullinen tiedon jakaminen nousee esiin tilanteissa, jolloin vanhemmat joutuvat kuvaamaan lapsen tilannetta toistuvasti eri ammattilaisille. Vanhempien keskuudessa herättää ihmetystä se, että he joutuvat kertomaan lapsen historian, oireet ja tilanteen siitäkin huolimatta, että tieto olisi saatavissa palveluntuottajan tietokoneelta. Tietoa ei joko osata tai haluta hyödyntää. Tällöin vastuu tiedon jakamisesta jää vanhemmalle. Marika kertoo lääkärin tapaamisestaan näin:

.. sit on aina uusi lääkäri. Niin sit se tulee kysymään, et no onko Markolla ollu keuhkokuumetta aikaisemmin ja onko hänet intuboitu ja onko häntä nukutettu. Niin on silleen et hei haloo, jos sä jotain vaan katot edes hänen diagnoosilistaa, niin siellä lukee, että on leikattu avoin sydän, tai avoin sydänleikkaus. Et ehkä hänet on intuboitu ja jos vähänkin kattoo.. [...] miten sä voit tulla hoitamaan lasta tai potilasta, jos sulla ei oo yhtään tietoa. Ja sit pitää itse muistaa kaikki asiat ja kun on niin monta eri diagnoosia, niin mitä jos sä unohdat jonkun tärkeän jutun. – Marika –

Kun lasta tutkitaan monella eri osastolla suhteellisen lyhyen ajan sisällä, toistuva lapsen ongelmien ja oireiden kuvaileminen ja selittäminen tuntuu turhauttavalta. Erityisesti silloin, kun tieto on ammattilaisella luettavissa tietokoneen kautta. Hujala ja Lammintakanen (2018, 22) toteavatkin, että palvelujärjestelmän asiakas voi uupua, jos jokainen palveluntuottaja kysyy samat asiat aina uudelleen. Lisäksi tilanne voi aiheuttaa vanhemmalle ylimääräistä stressiä, mikäli vanhempi kokee epävarmuutta siitä, muistaako hän kertoa kaiken oleellisen tiedon. Suullisen tiedon laatu voi olla palveluntuottajan näkökulmasta heikkoa juuri tiedon unohtamisen vuoksi, mutta myös tiedon tulkinnanvaraisuudesta johtuen (Kaartemo & Käsäkoski 2018). Marika kokee raskaana jatkuvan tiedon jakamisen ja toivoo lääkäreille järjestelmään merkintää, josta osoittaisi lapsella olevan monenlaisia haasteita tai pitkä hoitohistoria:

...kun tänä päivänä kun luulis, että kun nää tietokoneohjelmat ja digitaaliset... digitalisoituminen olis mahdollistanu jonkinlaisen semmosta punaista hälytystä, että jos katsoo konetta, niin tulis joku semmonen punanen lamppu, että tässä potilaassa on paljon.. – Marika –

Marikan ehdottama ”punainen lamppu” merkitsisi lääkärille, että hänen tulisi lukea lapsen taustatiedot. Tällöin Marikan tai muiden vanhempien ei itse tarvitsisi pelätä unohtavansa kertoa lääkärille kaikista lapsen eri diagnooseista.

Vastaavia tuloksia tiedon jakelusta ovat nostaneet esiin esimerkiksi Bookman ja Harringtonin (2007, 1025) ikäihmisten omaishoitajien keskuudessa tehdyssä tutkimuksessa. Siinä omaishoitajia kuvattiin ”käveleviksi tietopankeiksi” (walking medical records). Bitner ym. (1997) ovat todenneet, että asiakkaista tulee osa palvelutuotannon prosessia, kun he tarjoavat sairauteensa liittyvää tietoa. Mitä tarkempaa tietoa asiakkaat voivat tarjota, sitä tehokkaammin lääkäri voi toimia. Näin ollen asiakkaat voivat vaikuttaa palvelun tuloksen laatuun (Bitner ym. 1997, 197). Kolikon kääntöpuolena on se,

että kun asiakas joutuu toistamaan tämän tiedon jakamisen monen palvelun kohdalla, siitä muodostuu asiakkaalle ylimääräinen toiminta. Palveluntuottajien tulisi tiedostaa miten ja kuinka paljon asiakkaalta voidaan vaatia tiedon jakamista. Olivia unelmoi tilanteesta, jossa kaikki lasta hoitavat ammattilaiset saisivat saman tiedon samaan aikaan:

Sehän ois tietenki kaikista ihanin kun siinä olis ihan nää.. no jos miettii pojan kohdalla, niin ois just siis hoitotaho ja sieltä ne arvioivat, hoidosta vastaavat terapeutit ja sit kuntouttavat terapeutit, päiväkotit ja minä ja vielä ois toi kunnan vammaispalvelun työntekijä.. He sais saman tiedon samaan aikaan, voisivat kommentoida, että vaikka että meidän kunnassa ei tämä ole mahdollista tai niinku täällä on tällainen käytäntö tai miten tämä nyt tähän liittyis ja sit.. toihan ois oikeesti niinku.. mikä työajan järkevöittäminen... Jos mietitään et nyt ensin pitää aina heidän kysyä lupa 'saako', sit odottaa se lupa, ja sitten enenku he saa sit ne tiedot, ja sitten.. Ja muuten tosta tuli mieleen toi.. Kanta. Niin siinähan oli kans se, et mä en saa mennä katsoo mun alaikäistä lasta. – Olivia –

Olivian mielestä myös ammattilaisten toiminta nopeutuisi, jos heillä kaikilla olisi mahdollisuus saada sama tieto samanaikaisesti käyttöönsä ja vielä kommentoida tietoa omasta näkökulmastaan. Tällä hetkellä sekä ammattilaisten että perheiden käytössä oleva Kanta-palvelu ei vielä mahdollista tällaista toimintaa. Olivia ei edes itse pääse katsomaan sieltä alaikäisen lapsensa tietoja.

Tiedon arkistoinnin vanhemmat hoitavat pääasiassa 'mapittamalla' paperit kansioon. Eli koska tieto kulkee pääasiassa paperilla ammattilaiselta vanhemmalle, jää vanhemman tehtäväksi tiedon kopiointi, mapittaminen sekä eteenpäin välittäminen. Jopa Marika, joka kokee olevansa kovin epäjärjestelmällinen, toteaa olevansa lapsen tietojen kohdalla tarkka:

..niin tätä [mappi, jossa paljon lokeroita] mä oon paljo käyttänyt.. niin tässä mulla on ne asiat, joita mun pitää työstää.. niin tää on mikä liittyy kouluun.. sit on päätöksiä jotka odottavat, että mä saan ne päätökset, että hakemukset, jotka mä oon tehny jo. No sitten mulla on vakuutusasiat, kaikki kuitit ja semmoset mä laitan siihen, sitten päätökset. Se että kun on niin paljon päätöksiä, sitten pitää aina tarkistaa niitä, niin se on hyvä. Sit nää kaikki epikriisit ja suunnitelmat ja sitten vähän jotain infoa ja sitten kaiken maailman... – Marika –

Marikan sitaatin voi tulkita kuvastavan toiminnan tärkeyttä ja merkitystä perheelle. Mappi-sana toistuu tarinoissa ja Camilla toteakin, että "mä aina haluan pitää ne langat käsissäni, mulla on semmonen paksu mappi, missä on kaikki pojan paperit". Näin vanhemmat pyrkivät keksimään omia työskentelymalleja (Bookman & Harrington 2007, 1031) ja keinoja, jotka auttavat heitä pitämään tilanteen hallussa. Tulokset ovat linjassa monisairaiden omaishoitajia koskevan tutkimuksen kanssa, jonka mukaan omaishoitajat

pitävät omia listoja ja epikriisejä aina valmiina, jotta ne ovat aina valmiina annettavaksi ammattilaisille (Golden & Nageswaran 2012).

Kirjallisen tiedon lisäksi vanhemmat arkistoivat suullista tietoa esimerkiksi tekemällä 'mindmap' kaavioita hakemuksiin tarvittavien tietojen osalta tai muistiinpanoja asiantuntijoiden kanssa käydyistä keskusteluista. Wilesin (2003, 203) tutkimuksessa ikäihmisten omaishoitajat kuvasivat kirjallisen arkistoinnin olevan yksi strateginen väline eli toiminnan keino, joka auttoi heitä toimimaan palvelujärjestelmän kanssa. Toisaalta tiedon jakelijana ja arkistojana toimiminen kasvattaa arjen toiminnan määrää. Vanhemmat odottavatkin, että palvelujärjestelmä hyödyntäisi nykyistä enemmän digitaalisia ratkaisuja:

Nehän tulee tietysti, nythän ne ei oo KELA:lla vielä missään silleen, että niin kun näkis itse ne siellä jossain netissä myöskin, vaan ne on sulla sitten kotona paperina ja sulla on monta. Meilläkin on aika monta kansiota jo Kimin papereita. Ei ne oo mulla missään muistitikuilla kyllä, et ihan oikeessa, et kyllä sille puolelle pitäis kehittää. – Katri–

Katri kuvaa kuinka hänellä on kaikki paperit mapissa, koska niihin ei vielä pääse käsiksi esimerkiksi verkkopalvelun kautta. Kun digitaalisia palveluita ei ole tarjolla, vanhemmat keksivät muita tapoja vähentää heille kasautuvaa työtä. Olivia oli päättänyt, että hän siirtää hänen harteilleen jätetyn työn takaisin palveluntuottajalle:

Kelaan vien ne paperit. Sanon et ottakaa mulle kopiot. Mä aattelin, et kuormittakoot sitä samaa.. kyllä mä oon ottanu siis aiemmin työpaikalla, mut nyt mä teen.. ihan siis periaatepäätös, et se joka haluaa, niin ottaa sit kopion. – Olivia –

Jos paperit tai lomakkeet olisivat sähköisessä muodossa, niiden kopioiminen ja lähettäminen olisi huomattavasti helpompaa ja nopeampaa. Nyt niitä tulostetaan, täytetään, kopioidaan ja viedään fyysisesti eri paikkoihin, mikä lisää sekä asiakkaan että palveluntuottajan toimintaa.

5.3 AJANHALLINTA – VANHEMMASTA PROJEKTIJOHTAJAKSI

Palveluntuottajien muodostaman verkoston hallinta sisältää runsaasti toimintaa, jota voi kuvailla toiminnan suunnitteluksi ja aikatauluttamiseksi. Kokosin tämän 'ajanhallinnan' sisälle toiminnan, joka suoraan tai epäsuorasti liittyy palveluiden käyttöön ja jossa on läsnä palveluntuottajien ja/tai perheen ajankäytön piirteitä, kuten yhteisen tapaamisajan sopimisen perheen ja eri ammattilaisten kesken. Palveluihin liittyvää ajankäyttöä on tarkasteltu etenkin palveluiden saavutettavuuden ja odotusajan näkökulmasta (Murray & Berwick 2003; Østbye ym. 2005). Erityislasten vanhempien arjen toimintaa on

tarkasteltu myös ajankäytöllisestä näkökulmasta (Bernheimer & Weisner 2007; Crettenden 2008; Crowe & Michael 2011; McCann, Bull & Winzenberg 2012), mutta vanhempien vastuulle jäävän palveluiden käyttöön liittyvän ajanhallinnan systemaattinen ja yksityiskohtainen tarkastelu on jäänyt vähemmälle huomiolle. Analysoin vanhempien kuvauksista ensin osaksi arjen toimintaa ja toistuvaksi toiminnaksi tulkittavat maininnat, joita tarkastelin yhden palvelun ja monen palvelun hallintaan näkökulmasta. Tämän jälkeen analysoin ja tulkitsin poikkeustilanteita erityisesti perheestä johtuvien ja palveluiden kautta tulevien muuttuvien tilanteiden kautta.

Kuvaava esimerkki arjessa tapahtuvasta yksittäiseen palveluun keskittyvästä ajanhallinnasta on Kelan myöntämän vammaistuen hakuprosessi. Vammaistukea haetaan yleensä kerran vuodessa, hakuprosessi sisältää monta eri vaihetta ja voi kestää useita kuukausia. Perheelle on tärkeää oppia tunnistamaan prosessin eri toimintavaiheet ja niihin linkittyvät muut toimijat ja toiminnot voidakseen ennakoida ja aikatauluttaa tehtävät ajoissa ja varmistaakseen palveluiden käytön jatkumisen ilman keskeytystä.

Erja kertoo, kuinka hänellä on aina muistissa ajankohta, milloin vammaistuki loppuu eli syys-lokakuun vaihteessa. Hän on kokemuksen myötä oppinut pyytämään lasta hoitavan palveluntuottajalta osastojaksoa toukokuulle. Osastojakso on arviointikäynti, jolloin lapsen tilanne tutkitaan. Sen pohjalta lääkäri tekee kuntoutussuunnitelman. Erja pyytää ajan toukokuulle siksi, että hän on oppinut tunnistamaan hakuprosessin eri vaiheet sekä aikatauluun vaikuttavat ulkopuoliset tekijät. Erja esimerkiksi tietää, että heinäkuun loma-aikana asiat menevät hitaasti eteenpäin. Osastojaksoa varten Erja varmistaa, että koulu ja terapeutit tekevät ja lähettävät hänelle lausunnot, jotka hän toimittaa eteenpäin palveluntuottajan arviointia varten.

Koska Erjan lasta hoitavan palveluntuottajan tekemä kuntoutussuunnitelma ei ole Kelan hyväksymä virallinen dokumentti, Erjan pitää saada lisäksi julkisen sektorin sairaalan tekemä virallinen kuntoutussuunnitelma hakemusta varten. Tämä ei suju aina automaattisesti, vaan Erjan tulee välillä soittaa virallisen kuntoutussuunnitelman perään saadakseen asioita eteenpäin. Normaalisti terapeutit lähettävät suoraan lausuntonsa myös Kelalle, mutta on myös tilanteita, jolloin Erja joutuu heitäkin muistuttamaan. Erja tietää, että hänen pitää huomioida hakemuksen aikatauluttamisessa päätöksenteon todellinen kesto, joka on usein virallista 30 päivää pidempi. Näin ollen osastojakso kannattaa, kaikki edellä mainittu huomioiden, pyytää toukokuulle, jotta uusi päätös vammaistuesta on mahdollista saada voimaan syys-lokakuun vaihteessa. Vastaavien ongelmien kanssa painii Leena:

...prosessit menee niin, että joku voi vaikka Laurin vammaistuki olla nyt tässä vaiheessa, mutta se odottaa lausuntoa tuolta ja kannanottoa täältä ja mä en pääse tavallaan tekemään sitä loppuun asti ennen kun mä saan kerättyä ne kaikki. Ja sit toisen lapsen prosessit voi olla täysin toisessa kohtaa ja se, että sä aikataulutat, niin se on tietynlaista projektinjohtajuutta. – Leena –

Leena nostaa kuvauksessaan esiin yhden hakemuksen aikataulullisen riippuvuuden muista toimijoista. Koska perheessä on kaksi lasta, niin Leenalla voi olla samanaikaisesti menossa kaksi eri hakemusprosessia, jotka vaativat erillistä aikatauluttamista eri palveluntuottajien kanssa.

Vanhempien pyrkimystä hallita hakuprosessia vaikeuttavat palveluntuottajien erilaiset käytännöt, joissa ei ole huomioitu asiakkaan omaa toimintaa. Asiakkaan on itsenäisesti ymmärrettävä, miten eri palvelut toimivat: esimerkiksi kesälomien ja päätöksenteon keston vaikutus hakuprosessin aikatauluun. Toiseksi vanhempien pitää oppia keino aikatauluttaa hakuprosessi niin, että yhden päätöksen umpeutuessa seuraava päätös on jo astunut tai astuu voimaan. Kolmanneksi vanhemman pitää varmistaa, että kaikkien eri ammattilaisten lausunnot tulevat tehtyä ja lähetettyä sovittuihin paikkoihin kuten Kelalle ajoissa.

Pitkäkestoisempien hakuprosessien tai leikkauksiin valmistautumisten lisäksi perheillä on viikoittain toistuvaa aikatauluttamista, kuten lapsen taksikyytien, koulunkäynnin ja terapioiden sovittamista. Ajanhallintaan liittyvä toiminta kasvaa sitä mukaa kuin perheen ympärille tulee uusia palveluita. Kuten vuorovaikutuksellisen palveluiden käytön kappaleessa mainitsin, perheiden asiakkuus muodostuu palvelukohtaisesti, eikä kukaan hallitse kokonaisuutta (Walden 2006, 147; Hujala & Lammintakanen 2018, 21). Palveluiden välillä ei myöskään ole riittävää toiminnallista tai tiedollista integroitumista tai yhteistyötä. Näin ollen vanhempien vastuulla on muistaa kuka vastaa mistäkin palvelusta. Muistamisen lisäksi vanhemmat joutuvat opettelemaan jokaisen palvelun omat kommunikointitavat, käytännöt ja välineet, jonka kautta eri ammattilaisiin tulee olla yhteydessä.

Perheen arjen toiminnassa voi olla mukana monta terapeuttia ja tapaamiset heidän kanssaan, päivähoito tai koulu ja iltapäiväkerho sekä niihin liittyvät taksikuljetukset, mahdolliset sairaalatutkimukset sekä lapsen tukihenkilö ja toiminta hänen kanssaan. Työmäärä kasautuu, kun perheen pitää sopia tapaamisten ajat ja paikat ja muu mahdollinen toiminta jokaisen kanssa erikseen. Rita kuvaa hänen viikoittaisia ja kuukausia ajanhallintaan liittyviä toimintojaan seuraavasti:

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

Tämän lisäksi erilaiset tutkimus- ja arviointikäynnit tai normaalien terapioiden muutokset aiheuttavat ylimääräistä selvittelyä ja ilmoittelua verkostolle:

...palveluntarjoajalta tulee meille aikaehdotus, et millon on se osastojakso...postitse paperina. Ja sit tietenkin katotaan, et miten se sopii vanhemmille, tai perheelle ja sitten Erikalle. Ja sit siinä on se, että mä

pyydän koulusta, tietenkin ilmoitan, että käykö se vai joku toinen aika. Sähköposti tai sitten soittamalla. Ja sitten mä pyydän, tai itse asiassa siihen tulee palveluntarjoajalta ne lomakkeet, jotka mä laitan sitten kouluun. Paperilla. – Erja –

Palvelut eivät kommunikoi toistensa kanssa, joten vanhempien tulee selvittää, sopiiko heille ehdotettu aika myös muille palveluntarjoajille etenkin heidän osallistuessa palaveriin. Mikäli aika varataan esimerkiksi sairaalan osastojaksolle, vanhempi ilmoittaa aikataulusta perheen palveluverkostolle (esimerkiksi taksi, koulu, iltapäiväkerho, lapsen terapia, aikuisen terapia) sekä sopii mahdollisesti uudet terapia-ajat ja muut muutokset. Tämä ammattilaisten tapaamisten aikatauluttamisen rasite tulee ilmi myös Cole ym. (2016) vammaisten lasten yksinhuoltajien ajankäyttöä tarkastelevassa tutkimuksessa. Siinä kaikki haastatteluun osallistuneet mainitsivat aikatauluttamisen ja tapaamisiin osallistumisen suureksi haasteeksi osana omaa ajanhallintaa.

Aikataulujen järjestely vie aikaa ja voimavaroja, sillä vanhemmat hoitavat sitä omien taitojen ja kykyjen mukaan niillä työkaluilla, mitä heillä on käytössään. Vanhemmat kertovat käyttävänsä puhelinta, reissuvihkoa, kalenteria, muistilappuja, joskus sähköpostia ja muita työkaluja aikatauluttamisen apuna. Aikatauluttaminen ja kommunikointi koetaan kuitenkin haastavaksi, koska hyviä työkaluja ei ole tarjolla:

...vois olla joku semmonen järjestelmä, josta pystys myös katsomaan enemmän, että milloin lapsi voisi mennä siihen lyhytaikahoitoon ja... esimerkiksi, kun tulee just jotain tällasia poikkeavia...ja erityisesti just jos on sairaalassa, että jos lähettäisi viestin yhteen paikkaan, niin se lähtis kaikkii niihin mihin mitä on valinnut, että haluaa et saa tietää siitä. Et mun ei tarvitse lähettää erikseen kouluun, ehkä terapeutille, koska unohtaa myös, et aijaa olihahan hänellä sitä terapiaa myös. Ja sitten terapeutti tulee paikalle – aa, Marko ei ole täällä, äiti ois varmasti voinu kertoa tästä et mun ei ois tarvinnu ajaa sinne. Anteeks, mä unohdin sen asian. Ja että taksifirma saisi tietää siitä. – Marika –

Marika toivoo järjestelmää, joka keskitetysti ilmoittaisi perheen verkostolle esimerkiksi aikataulun muutoksista. Näin vanhempien ei tarvitsisi muistaa, kenelle pitää ilmoittaa ja minkä välineen kautta. Leena toteaa myös, että iso osa kommunikoinnista tapahtuu puhelimesta. Silloin hänelle ei jää välttämättä mitään 'jälkiä' siitä, mistä on keskusteltu etenkin tilanteissa, jossa vanhempi on esimerkiksi kaupassa palveluntarjoajan soittaessa.

Erityisen haastavaksi aikatauluttamisen tekevät poikkeukset, joita luonnollisesti tulee eteen jokaisen perheen elämässä. Poikkeuksia voi tulla palvelujärjestelmän puolelta, kun tapaamisia tai tutkimuksia perutaan tai siirretään. Myös perheen omasta arjesta lähtöisin tulee poikkeuksia esimerkiksi sairauden iskiessä perheeseen. Tilanne laukaisee dominoefektin eli ensin vanhemman pitää muistaa lapsen hoidon ohella ilmoittaa jokaiselle palveluntarjoajalle erikseen, heidän vaatimalla viestintävälineellä, että lapsi on sairas eikä tarvitse sinä päivänä taksikyytiä, ei tule kouluun eikä

iltapäiväkerhoon, eikä pääse terapiaan. Jos lapsella sattuu olemaan samana päivänä lyhytaikahoito ja kuljetus tai toimintaa tukihenkilön kanssa, myös näille ilmoittaminen jää vanhemman vastuulle. Tämän lisäksi perheen arjessa voi olla toisen lapsen hoitamiseen ja työpaikalle ilmoittamiseen liittyviä vastuita. Näin poikkeus yhdessä toiminnassa vaikuttaa muihin toimintoihin aiheuttaen ylimääräistä aikatauluttamista ja tiedon hallintaa.

Vanhemmat kertoivat oppineensa kokemuksen ja ajan myötä rakentamaan omia ajanhallinnan keinoja ja suunnitelmia, joiden avulla he pystyvät hallitsemaan nykyistä järjestelmää:

..monesti tehny silleen, että mä oon jo tehny sen itse hakemuksen KELA:aan ja laittanu siihen liitteenä tän kolmannen sektorin palveluntarjoajan kuntoutussuunnitelman ja sitten liitän myöhemmin sitten tän kaupungin sairaalan tekemän kuntoutussuunnitelman [...] mä toimitan [terapeuttien arviot] paperina kolmannen sektorin palveluntarjoajalle [...] ne, mitkä taas terapeutit tekee [...] KELA:aa varten, ne menee automaattisesti, mun ei tarvii sitä, mut se on ainoastaan mikä, et mun täytyy varmistaa, et kaikki terapeutit on tehny sen. – Erja –

Erja on oppinut toimimaan Kelan hakuprosessin kanssa niin, että hän toimittaa ”paperi paperilta” hakemuksen osia, jotta hakuprosessi lähtee liikkeelle. Vaikka prosessi on hänellä nyt hallussa, niin se ei silti poista sitä työ määrää ja työn valvonnan tarvetta, mitä hakuprosessi vaatii. Taina kuvailee laajemmin Marikan aiemmin kuvaaman järjestelmää, joka helpottaisi vieläkin laajemmin vanhempien vastuulle jäävää toimintaa:

No aattele, kun siellä [sähköinen alusta] ois kaikki meidän paperit. Sit mä voisin varata sieltä ajat..Meillä on vaikka kuntoutuspäätös 10 viikkoo ja sit mä voisin kattoo miten sillä psykologilla ois siellä ajat ja käydä varaa sieltä omien työvuorojen mukaan. Ja sitten opettaja voi käydä kattoo viimesimmät paperit ja laittaa sinne kysymyksiä ja asioita.. tämmösiä asioita olis hyvä tsekata ja tämmösissä asioissa on vaikeutta ja.. jos ois vaikka lääkitys.. meillei nyt oo sitä lääkitystä.. siellä on muuten semmonen.. missä kans kuunnellaan.. et he ei oo pakottanu eikä painostanu mitenkään siihen lääkitykseen... antanu vaan sen vaihtoehdon. Joka tapauksessa jos tarvitsis siihen lääkitykseen jotain muutosta, niin sieltä vois pistää kysymystä tai muuta.. semmonen, missä pystyy keskustelea, varaa aikaa, saada reseptit, kuntoutuspäätökset, ajat. – Taina –

Tainan kuvailema järjestelmä tallentaisi lapsen ja perheen tärkeät paperit, siellä olisi mahdollista tehdä ajanvarauksia, hoitaa yhteydenpitoa sekä selvittää myös lääkitykseen liittyviä asioita. Juuri niitä toimintoja, joita vanhemmat joutuvat tekemään nyt ilman työhön suunniteltuja ja monilla työpaikolla käytössä olevia työkaluja. Kuormittavaksi muodostunut työ määrä ja ajanhallinta inspiroivat Satua luomaan oman toimintamallin, jolla hän pyrki helpottamaan byrokratian kanssa toimimista:

..mä oon jonkun verran ottanu myöskin niin kun semmosia omia, tehny omia systeemejä. Vaikkapa näistä kuljetuksista, et kun on erikseen, eri firma, joka hoitaa koulukuljetukset ja sit, joka hoitaa loma-ajan kuljetukset ja joka hoitaa tänne tilapäishoittoon kuljetukset, Niin mä en suostunu siihen systeemiin, että kouluun laitetaan reissuvihkoon ja noille laitetaan tekstarina ja tolle soitetaan, vaan mä laitan kaikille saman sähköpostin tilapäishoitopaikkaan, eri taksifirmoilla, kouluun opettajalle ja hoitajalle ja vielä miehelleni sen saman, että mä vaan en tehny ohjeiden mukaan. Ja sitten kaikki on kiittäny siitä. – Satu –

Sadun perheellä oli haasteita aikatauluttaa eri toimijoiden aikatauluja, koska 'byrokratia' on kieltänyt sähköpostin käytön tietosuojaan nojalla ja toimittajat halusivat aikataulutiedon omalla tavallaan. Tämä teki aikatauluttamisesta monimutkaista. Lopputuloksena asiakkaan eli vanhemman malli koettiin kuitenkin toimivana, vaikka se oli sääntöjen vastaista. Tulokset ovat yhteneväisiä Cole ym. (2016) tutkimuksen kanssa, jossa monet vammaisten lasten vanhemmista toivoivat mahdollisuutta kommunikoida sähköpostilla ja tekstiviestillä ammattilaisten kanssa. Vanhemmat osoittavat luovuutta toiminnan kehittämisessä, josta voi olla hyötyä sekä perheelle että palveluntuottajalle. Palvelututkimuksen näkökulmasta tämän tyyppisen työn tekeminen voi tehdä asiakkaasta tuotteen tai palvelun innovoijan tai muokkaajan (Hippel, Ogawa & Jong 2011). Tosin Hippelin ja kumppaneiden (mt.) tutkimuksessa asiakas oli valinnut innovoijan roolinsa, kun taas Leenan tapauksessa hänelle muodostui tarve poistaa perheen arkea kuormittavat turhat terapiat.

Näyttää siltä, että asiakkaat ovat valmiimpia käyttämään digitaalisia ratkaisuja verrattuna siihen, mitä palvelujärjestelmä pystyy tarjoamaan. Palveluiden jatkuvuutta tarkastelevassa tutkimuksessa todetaankin, että palvelujärjestelmien tulisi painottaa nykyistä enemmän palveluntuottajien välistä integraatiota ja hyödyntää paremmin teknologian tarjoamia mahdollisuuksia erityisesti tiedon välittämiseen (Miller ym. 2009).

5.4 TYÖN VALVONTA – PROJEKTIJOHTAJASTA ESIMIEHEKSI

Edellä kuvatut tiedon hallinta ja ajanhallinta -toiminnot ovat hyvin tyypillisiä tehtäviä esimerkiksi yrityksen projektivastaavan tehtävissä työskentelevillä henkilöillä, jotka vastaavat johonkin projektityöhön liittyvän tiedon hallinnasta ja jakamisesta, aikatauluttamisesta sekä siitä, että kaikki projektissa olevat henkilöt tietävät, missä mennään ja missä pitää olla tiettyyn aikaan. Erityislasten vanhemmat joutuvakin olemaan palveluiden hallinnan toiminnassaan sitkeitä ja hyviä organisoijia (Wiles 2003; Bourke-Taylor, Howie & Law 2010).

Projektinhallintaa muistuttavan toiminnan lisäksi identifioin vanhempien kuvauksia, joissa toiminta muistuttaa esimies -tasoisien ja/tai työjohdossa

toimivan henkilön tehtäviä. Maininnat koostuivat ammattilaisten työn sisällölliseen ohjaukseen, toiminnan kehittämiseen ja asioiden eteenpäin viemiseen liittyvistä kuvauksista. Tarkastelen näitä työn neuvonnan ja työn edistämisen näkökulmasta. Ammattilaisten työn kehittämiseen liittyvät maininnat sisällytin työn etenemisen valvontaan.

Ammattilaisten neuvonta ja opastus

Ammattilaisten työn neuvontaan sisällytetyt toimintakuvaukset ovat luonteeltaan sellaisia, joissa viitataan ammatilliseen osaamiseen ja tietotaitoon: osaamiseen, joka kuuluu tai jonka olettaisi kuuluvan ammattilaisen tehtäväksi tietää ja osata. Tulkitsin neuvontaan liittyviä kuvauksia sekä tietotaidollisen ohjaamisen että toiminnan ohjaamisen kautta. Tietotaidollista ohjaamista vanhempi tekee esimerkiksi silloin, kun yhdestä yksiköstä saatu lausunto pitää tulkita toiseen yksikköön siten, että ammattilaiset ymmärtävät, mitä tieto tarkoittaa heidän yksikölleen ja millaista tukea perhe tarvitsee heiltä. Tämän tyyppistä tiedon jakoa ja ohjaamista voidaan sanoa kouluttamiseksi (Piskur ym. 2012; Sandberg 2016, 135). Leena kertoo ammattilaisten ohjaamisesta seuraavasti:

...se tiedon jakaminen on se iso osa siitä, että mun tehtävänä on jakaa niin kun diagnoosit, epikriisit kaikki muut. Ja mun pitäs myös tietää, kelle mä niitä jaan. Ja sitten mun tehtävä on tavallaan ottaa kantaa, mitä tää tarkoittaa hänen yksikössään mun tieto-aidolla. – Leena –

Leena kuvailee, kuinka tiedon hallinnan lisäksi hänen vastuullaan on kertoa ja pohtia, mitä perheen tilanne tarkoittaa muiden ammattiryhmien edustajille. Eli sen lisäksi, että Leenan pitää kertoa perheen tilanteensa omin sanoin, hänellä pitää olla osaaminen toimia tulkkina eri palveluiden välillä. Monen palvelun käytön hankaluutena voikin olla se, että palvelujärjestelmää ei ole suunniteltu monen palvelun tarvitsijalle (Golden & Nageswaran 2012), vaan joko yksittäisen palvelun käyttäjälle tai tiettyjen diagnoosien perusteella rakennettuihin palvelukokonaisuuksiin.

Vanhemmat saattavat joutua kouluttamaan ammattilaisia perusasioista lähtien. Rita toteaa keskustelustaan sosiaalivirkailijan kanssa, että: ”hän sekotti muuten jatkuvasti kaikki termitkin, et hän ei tiennyt mikä on liikuntavamman ja kehitysvamman ero”. Eli ammattilainen ei tiennyt eri diagnoosien välisiä eroja, vaikka sillä oli etenkin Ritan lapsen tapauksessa merkittävä ero: nelirajahalvaus (eli liikuntavammaisuus) tarkoittaa käytännössä sitä, ettei henkilö pysty liikkumaan ilman apua, mutta henkilön älyllinen ymmärrys ja siihen liittyvät tarpeet kehittyvät kuten terveellä lapsella.

Sisällytin toiminnalliseen ohjaukseen kuvaukset tilanteista, joissa vanhemmat opastavat ammattilaista siinä, miten heidän tulee joko perheen tilanteesta johtuen toimia tai miten ammattilaisen pitää lain mukaan toimia. Toiminnallista ohjausta tehdäkseen vanhemmilla täytyy olla syvällinen ymmärrys palveluntuottajan työstä ja jopa työtä säätelevästä laista sekä uskallus

ja voimavarat ottaa ohjauksellinen rooli. Rita vaatii puhelimitse ammattilaista toimimaan lain mukaan:

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

Ammattilainen oli aikeissa tehdä kielteisen päätöksen Ritan hakemuksen pohjalta. Rita oli kuitenkin selvittänyt, että asiakkaan niin halutessa asiakkaan luo tulee tehdä arviointikäynti, jolloin hän osasi vaatia tätä myös ammattilaiselta. Ammattilaisen käyttäytymisen taustalla voi olla asiakkaan antamien tietojen epäily, joihin Metteri (2012, 182-187) viittaa omassa suomalaista sosiaaliturvalupausta tarkastelevassa tutkimuksessaan. Siinä esitetään, että ammattilainen tekee kielteisen päätöksen johtuen omasta epäilystä asiakkaan antamiin tietoihin, voimavaroihin tai selviytymiseen. Ritan tilanteessa ammattilainen oli epäilevä siitäkin huolimatta, että Ritan pojalla oli diagnosoitu nelirajahalvaus.

Ammattilaisen osaamisen tai velvollisuuden lisäksi taustalla voi vaikuttaa vanhempien tarve löytää sopiva palvelu perheelle. Alkuvaiheessa ammattilaisen apu palveluntuottajan valinnassa on todennäköisesti tärkeässä roolissa, mutta ajan myötä perheelle kerääntyy kokemusta eri tuottajista. Tällöin he tietävät mikä palveluntuottaja sopii heille parhaiten:

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

Leenalla oli kokemusta eri palveluntuottajista ja hän oli mielestään löytänyt heille sopivan toimijan. Hän ohjeisti ammattilaista tekemään päätöksen, joka puoltaa hänen valitsemaansa palveluntuottajaa. Näin tarkka ohjaus vaatii pitkäaikaisesta kokemusta ja tietoa eri palveluntuottajista. Toisin sanoen vanhemmat ovat tuskin koskaan lähtökohdiltaan yhtä tietoisia ja valvettuja kuin Leena.

Työn edistäminen ja kehittäminen

Työn edistämiseen liitetyt kuvaukset osoittavat sen, miten vanhemmat joutuvat paikkaamaan palvelujärjestelmässä tapahtuvia virheitä ja korjaamaan ongelmia. Vanhemmilla ei ole juurikaan mahdollisuuksia syyllistää palvelujärjestelmää vaan heidän on valvottava ammattilaisten työntekoa ja korjattava mahdolliset virheet. Tulos täydentää palveluiden jatkuvuutta tarkastelevan tutkimuksen tuloksia, jossa erityislasten vanhemmat kuvaavat rooliaan keskeiseksi ja korvaamattomaksi palvelujärjestelmän rikkonaisuuden

vuoksi (Miller ym. 2009). Työn edistämiseen olen liittännyt myös ammattilaisten tai palveluiden toiminnan kehittämiseen liittyviä mainintoja.

Ammattilaisen työn edistämisen tavoitteena on varmistaa, että asiakkaan eli perheen asiat menevät eteenpäin. Siihen sisältyy yksittäisiä toiminnan osia, kuten dokumenttien sisällön oikeellisuuden sekä papereiden eteenpäin menemisen varmistaminen. Yhteydenottoa tehdään eri kanavia pitkin, kuten soittamalla, lähettämällä sähköpostia tai menemällä henkilökohtaisesti käymään:

..kävi sit sillai et lääkäri unohti laittaa kaikki liitteet mukana ja se tuli kielteisenä, mut kukaan ei ilmoittanu meille sitä. No sitten kun mä rupesin sitä kyselemään puolen vuoden päästä.. no kauas tässä jonotetaan vielä sinne, niin sitten sieltä tuliki et no ei täällä oo mitään lähetettä. No sit se laitettiin uudestaan. – Taina –

Taina kertoo, kuinka he ensin odottavat päätöstä puoli vuotta. Sen jälkeen hänen selvittäessään asiaa paljastui, ettei kyseistä lähetettä ole olemassa. Prosessi alkoi alusta. Eli perhe joutui odottamaan turhaan puoli vuotta. Vain heidän oman aktiivisuutensa ansiosta selvisi, että odotus oli turha. Jää pohdittavaksi, mitä olisi tapahtunut, jos äiti ei olisi jaksanut selvittää asiaa. Erjalla oli vastaavia kokemuksia, kun lapsen kommunikaatiokansioon tarvittavien päivityksien saaminen kesti neljä kuukautta, koska ammattilaiset olivat unohtaneet asian äidin puhelinsoittojen ja sähköpostien kautta välitetyistä kyselyistä huolimatta. Yksi ongelma esimerkiksi puhelimen kautta tehtävien yhteydenottojen osalta voi olla se, ettei siitä jää kenellekään - edes ammattilaiselle - mitään ”jälkeä” eli asia unohtuu:

...just tää yhteydenpito, et jos niin kun poliklinikalle soittelee, no, onhan semmosiakin sitten kokemuksia, että kun soittelee, niin just sieltä ei saa niin kun ketään kiinni. Ja sit luvataan palata, mut ei palata, et se jää jonnekin ilmaan, jos et sä ite muista sitten soitella perään, että mä soittelin sillon kaks viikkoa sitten ja ei oo kuulu mitään. Ja ois joku ihan tärkeekin asia, että miten tässä asiassa edetään. – Katri –

Eli vanhemman oma aktiivisuuskään ei aina takaa sitä, että asiat menevät eteenpäin. Palvelujärjestelmän puolella saattaa olla tilanteita, kuten henkilövaihdoksia, päätöksenteon epävirallisesti ”hyväksytty” hitaus, ammattilaisten huolimattomuus tai suoranaiset virheet, jotka pakottavat asiakkaiden ottamaan työn valvonnallisia tehtäviä itselleen. Kun kysymyksessä on julkiset palvelut tai julkisten palveluiden ulkoistamisen kautta toimivat palveluntuottajat, perheillä ei ole välttämättä mahdollisuutta ”äänestää jaloillaan” ja vaihtaa palveluntuottajaa tai tehdä reklamaatiota prosessin hitaudesta. Perheen mahdollisuudet vaikuttaa ovat pääasiallisesti viralliset muistutukset tai kantelut aluehallintoviranomaisille (STM 2019c) joita kuvasin edellisessä luvussa. Ne vaativat vanhemmilta lisää aikaa, toimintaa ja esimerkiksi kantelut voivat olla hyvinkin pitkäkestoisia prosesseja.

Palvelujärjestelmän kannalta positiivista työn valvonnassa on se, että kun vanhemmat ovat saaneet riittävän tietotaidon palveluista, he alkavat palvella järjestelmää jopa työn kehittämisen osalta. Vanhemmalle voi kehittyä ammattilaista parempi kompetenssi lapsen ja perheen asioiden hoitamiseen:

...meillä fysioterapeutti ja toimintaterapeutti tekivät päällekkäisiä asioita vuoden. Kenelläkään ei ollut mitään tietoa siitä, ennen kun minä sitten sain riittävästi tietoa, että minä ymmärsin, et nää ei tue toisten työskentelyä, vaan ne päinvastoin vie toistensa aikaa. Niin kun jos heillä olis ollut jotenkin mahdollisuus vaihtaa sitä tietoa. Mut se vaati sen, et mä sain tietoa riittävästi, et mä pystyn valvomaan heidän töitään.. ja se vei vuoden ennen kun mä tavallaan tajusin sen ja vuoden resursseja jokaiselta... Meiltä on fysioterapia sit tiputettu pois. – Leena –

Leena poisti päällekkäiset palvelut perheeltä ymmärrettyään mitä palveluilla tavoitellaan. Samalla hän vähensi palvelujärjestelmän kustannuksia. Leenan toiminta osoittaa kuinka arvokasta vanhempien ymmärrys ja osaaminen voi olla palvelunjärjestelmälle. Hän ei pelkästään pyrkinyt sujuvoittamaan ja helpottamaan perheen arjen toimintaa, mutta myös poistamaan turhan tai perheelle arvoa tuottamattoman palvelun. Näin tehdessään hänestä tuli palvelujärjestelmälle arvokas resurssi, joka optimoi ja kehitti järjestelmän toimintaa. Tulos toisaalta tukee, mutta myös täydentää Erikssonin (2008, 129) tutkimusta, jossa vammaisen lapsen äiti asemoi itsensä kompetentiksi arvioimaan ammattilaisen ammattitaitoa, koska hän oli saavuttanut riittävän tietotaidon kokemuksensa vuoksi.

Hujala ja Lammintakanen (2018, 23) nostavat yhdeksi ammattilaisten työn haasteeksi sen, että ammattilaiset eivät tunne toistensa työtä. Siksi heidän on välillä vaikea tehdä yhteistyötä. Tämä tutkimus osoittaa, että osalla ammattilaisista on haasteena jopa oman työn osaaminen. Syitä voi olla useita, kuten riittämätön koulutus tai uudelleen koulutus, tai resurssipaineet. Vastaavanlainen osaamattomuuden ongelma nousee esiin myös Metterin (2012, 139) tutkimuksessa, jossa vammaispalvelun sosiaalihoaja sivuuttaa lääkärinlausunnon oman tilannekohtaisen tulkinnan perusteella (”asiakas ei ole keuhkovammainen koska pystyy kävelemään toimistoon”), joka johtaa hylkäävään päätökseen ja sitä kautta valituksen tekemiseen.

Sote-palvelujen tarkoitus on tukea perheen arkea ja parantaa hyvinvointia. Siksi on paradoksaalista, että perheen vanhemmista tulee ammattilaisten työn ohjaajia ja valvojia tilanteessa, kun heillä on kaventuneet ja rajalliset voimavarat. Tilanteessa, jossa he käyttäisivät aikansa mieluummin lapsen tukemiseen ja perheen arjen toimintoihin kuin ammattilaisen esimiehenä toimimiseen.

5.5 KOTI KUNTOUTUSLAITOKSENA JA HOIVATALONA

Kotona tapahtuvaa erityislapsen hoitoa ja hoivaa tarkastellaan usein osana perheen arjen toiminnan kokonaisuutta, jossa huomioidaan koko perheen jaksaminen, stressi ja/tai voimavarat (DeGrace 2004; Caicedo 2014). Vanhempien tai muiden perheenjäsenten tekemää erityislapsen hoitoa, hoivaa tai tukea erotellaan harvemmin palveluiden käytön näkökulmasta vaan kiinnostuksen kohteena voi olla esimerkiksi yleisesti hoivaan käytetyt tunnit tai minuutit (Crowe & Michael 2011; McCann, Bull & Winzenberg 2012; Caicedo 2014). Moni hoitoon liittyvä toiminta onkin luonteeltaan näkymätöntä, jonka erottaminen normaalista kotityöstä on vaikeaa (Bittman ym. 2004). Tämän vuoksi keskityin tarkastelemaan erityislapseen liittyvää hoidon ja hoivan muotoa ja sisältöä palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan näkökulmasta. Nimesin 'kotihoitoksi' kotona tapahtuvan ja palveluiden käyttöön linkittyvän toiminnan, jonka tavoitteena on joko lapsen terveyden tai toiminnallisuuden ylläpito tai parantaminen tai perheen arjen toiminnan helpottaminen. Toiminta on pääsääntöisesti perheen itse ohjaamaa toimintaa eli perhe päättää missä, miten ja milloin toiminta toteutetaan. Osassa toimintaa palveluntuottaja voi antaa ohjeet ja apuvälineitä toiminnan suorittamiseksi, kuten sairaanhoidossa ja kuntoutusharjoitteiden teossa. Koska lapset tarvitsevat tuekseen arjessa tapahtuvaa kuntoutusta ja osa myös sairaanhoidollista hoivaa, kotia voidaan kuvailla kuntoutus- ja hoivatalona. Siellä voidaan tunnistaa kolmenlaisia kotihoidon tekoja: harjoitusten teko, apuvälineiden käyttö ja sairaanhoidolliset toimenpiteet.

Harjoitukset mahdollistavat monen perustaidon oppimisen

Kotona tehtävät harjoitukset voivat liittyä hyvinkin yksinkertaisilta kuulostaviin asioihin, kuten syömiseen ja ruoan pureskeluun. Harjoittelu voi siis lähteä liikkeelle arjen toiminnan perusasioista. Opettelu voi olla vaikeaa ja kestää vuosia, eikä lapsi välttämättä opi kaikkia taitoja elämänsä aikana. Perheet saavat harjoitusten tekemiseen ohjeita esimerkiksi fysio-, toiminta- ja puheterapeuteilta. Arjessa tapahtuvien harjoitusten yksi tavoite onkin, että ne tukevat erillisiä terapiakäyntejä ja toistojen avulla taito saadaan osaksi arjen toimintaa:

... mikä tahansa terapia on semmonen, että niitä sitten harjotellaan samoja harjoitteita täällä kotona, et meillä on kotiläksyjä ns. niistä. Koska muutenhan sitä ei niin kun puheterapia, niin kun joku oraalmotoriikan alue, että jos ei me tehtäs mitään täällä kotona sillä viidellä tai kymmenellä kerralla ei sais kyllä yhtään mitään aikasekseen. – Veera –

Veera toteaa, ettei pelkällä terapiakäynnillä ole mahdollista oppia uusia taitoja. Sen sijaan taitoja on opetettava myös kotona, osana muuta arjen toimintaa. Vanhemmat tarjoavatkin lapsille satoja mahdollisuuksia opetella taitojaan

osana päivän muuta toimintaa (Kellegrew 2000). Lapsella voi olla laaja-alaisia haasteita, esimerkiksi kehityshäiriö tai –viive. Silloin hänen on todennäköisesti opeteltava monia eri taitoja, jotka normaalin kehityksen lapsi oppii itsenäisesti, kokeilemalla ja matkimalla ympäristössä toimivia muita ihmisiä. Kun opeteltavia taitoja on useita, perheen arkeen tulee monenlaisia ohjeita, harjoitteita, toimintamalleja, harjoituspelejä ja -leikkejä sekä myös apuvälineitä. Taina kuvaa heidän kotihoitoaan seuraavasti:

Kyllähän me paljon tehään, ollaan saatu miljoonia listoja, pelejä ja kirjoja ja laitteita ja systeemeitä mitä ollaan hankittu ja pelattu ja tehty kaikenmaailman ärrä ja dee-harjoitukset ja sanaharjoituksia ihan valtavasti aikoinaan. Kuvia käytetään ja meillä on kaiken maailman listoja, mitä hän.. nyt kun on oppinut lukemaan, niin harjotellaan näitä perustöitä. Mitkä ei tuu silleen luonnollisesti. – Taina –

Kun lapsen arjen perustoimintojen oppiminen vaatii jatkuvaa harjoittelua, vanhempien vastuulle on ensin opetella opettamaan lasta, ja sen jälkeen toteuttaa harjoitukset yhdessä lapsen kanssa. Harjoittelun tuleminen osaksi arjen muuta toimintaa siirtää vanhemmuuden hoiva- ja kasvatuseroita kohti kuntouttajan roolia ja sen sisältämää toimintaa (Leiter 2004). Taina tosin toteaa, että ”kyllähän lapsen pitää sit olla ihan niinku lapsikin täällä kotona. Eikä me olla mitään kuntouttajia vaan vanhempia”. Olivia pohti digitaalisista mahdollisuuksista kysyttäessä erilaisten terapiaohjeiden antamiseen vaikeutta tällä hetkellä:

...jos mä mietin näitä mitä tulee kotiin ohjeita. Fysioterapeuttien tai tämmösii mitä vois tehdä kotona, niin eihän niitä muista. Et sä muista niitä silleen, joo et tee näin. Sit oot kirjottanu vähän ylös, no miten toi nyt pitikään tehdä. Niin kans ihan tämmösessä kuntoutus.. Jossa ne on oikein hyödyks. – Olivia –

Vanhemmille annetaan ohjeistus usein suullisesti, jolloin muistaminen jää vanhemman vastuulle. Kun arki on muutenkin haastavaa ja täynnä erilaista toimintaa, voi ohjeiden muistaminen olla vaikeaa. Digitaalisilla ratkaisilla kuten mobiilisovelluksilla tai verkkopalveluilla tietoa ja ohjeistusta olisi mahdollista katsoa uudelleen ja toteuttaa toiminta videoiden avulla.

Vanhemmille voi olla haasteellista tasapainoilla näiden eri roolien ja niiden edellyttävien toimintojen kanssa: toisaalta vanhemmat haluavat, että lapsi oppisi tarvittavat taidot, toisaalta lapsen pitäisi saada olla lapsi ja vanhemman vanhempi. Etenkin tilanteessa, kun opettelu alkaa perusasioista, kuten syömään opettelu. Monen perustaidon opettelu edellyttää runsaasti toimintaa ja vie aikaa. Siksi esimerkiksi terapeuttisten harjoitteiden määrittelyssä tulisi ottaa huomioon perheen ajankäyttö ja siihen liittyvät haasteet ennen lisäharjoitteiden suosittelemista (Crowe & Michael 2011).

Apuvälineiden käytön monimuotoinen toiminta

Perheet, joissa lapsi tai lapset tarvitsevat taitojen tai toiminnan tueksi apuvälineitä, joutuvat ensin hankkimaan tai tekemään itse apuvälineet. Sen jälkeen perhe opettelee niiden käyttämisen ja integroimaan käytön osaksi arjen toimintaa. Apuvälineiden hakeminen on osittain päällekkäistä palveluiden haku-toiminnan kanssa, mutta sitä on mahdollista tarkastella laajemmasta näkökulmasta. Esimerkiksi kommunikaatiokansion hankkiminen sisältää ensin palvelun hakemisen (päätos) ja fyysisen kansion hakemisen. Sen jälkeen perheen on mahdollista päivittää kansiossa olevia kuvia erillisen 'board marker'-ohjelmiston avulla. Vanhempien on hankittava ja ladattava ohjelmisto, opeteltava käyttämään sitä ja sen jälkeen he voivat tuottaa kansioon uusia kuvia, mikäli perheellä on oma printteri. Myös esimerkiksi laminointikone kuvien muovittamiseen voi tulla tarpeeseen. Näin toiminnan systemaattinen ja rakenteellinen tarkastelu asiakkaan arjen toiminnan näkökulmasta osoittaa, että palvelun käyttö sisältää paljon muutakin kuin palvelun haun ja vuorovaikutuksellisen käytön, joka on palvelulähtöisen toimintamallin keskiössä. Perheessä voi myös olla tilanne, että tarvittavia apuvälineitä on vaikea tai mahdotonta saada, jolloin perhe päätyy itse rakentamaan apuvälineet:

Ja mun mies sitten taas, se on enemmän toi käytännön, se on rakennellu kaikenlaista, kaikenlaisia systeemejä kotiin. Siis minkälainen peti ja minkälaiset portit ja minkälaiset tällaset viihdelaitteistot meidän tytöllä on siellä huoneessaan, niin se taas mielellään niitä [tekee]. – Satu –

Sadun perheen tapauksessa fysioterapeutti otti kuvia heidän tekemistä apuvälineistä hyödyntääkseen miehen ideoita omassa työssään. Näin perheen isän voidaan ajatella toimivan innovoijana palvelujärjestelmän näkökulmasta (Hippel, Ogawa & Jong 2011). Sadun perheen tilanteessa ei ole kysymyksessä enää yhteistuotanto tai yhteisluonti vaan asiakkaan itsenäisesti tuottama innovaatio, josta palveluntuottaja hyötyy.

Mielenkiintoista Sadun perheen tapauksessa on myös se, että Satu koki miehen olevan iloinen siitä, että hän pystyi tällä tavoin toimimaan esimerkkinä ja apuna muille perheille. Tulos tukee Hippelin ja kumppaneiden (2011) tuloksia siinä, että harvat kuluttajat yrittävät suojella omia ideoitaan, vaan tarjoavat ne muiden käyttöön. Sadun perheen tapauksessa oli positiivista se, että fysioterapeutti ymmärsi hyödyntää isän ideoita. Pohdittavaksi ja mahdollisesti tulevaisuuden tutkimuskysymykseksi jää se, miten paljon perheiden ideoista jää nykyisessä toimintamallissa hyödyntämättä.

Kun perheen apuvälineet on hankittu tai tehty, niiden käyttö pyritään integroimaan osaksi arjen toimintaa. Joillakin voi riittää kommunikaatioon tarvittavien apuvälineiden käyttö. Jos lapsella on samanaikaisesti monia haasteita, kuten liikuntavamma ja puheen käytön ongelmia, tulee tarve monelle eri apuvälineelle. Erja listaa heidän käytössään olevia apuvälineitä seuraavasti: "...suihikutuolit, WC-tuolit, sänky, nostolaite, seisomateline, meillä on sanotaan

joka huoneessa jotain”. Erjan lapsella Erikalla on monimuotoiset haasteet ja tarve apuvälineisiin on niin kotona kuin liikkuessakin kodin ulkopuolella. Kommunikaatioon liittyvien apuvälineiden lisäksi Erika tarvitsee monenlaisia toimintaa tukevia apuvälineitä, joita haetaan ja päivitetään tarpeen mukaan, ja joita ensin opetellaan käyttämään ja sen jälkeen käytetään osana arjen muuta toimintaa. Joidenkin apuvälineiden käyttöön he tarvitsevat terapeutin ohjausta ja erillistä harjoittelua.

Kotona toteutettavat sairaanhoidolliset toimenpiteet

Osa lapsista tarvitsee arjen taitojen opetteluun lisäksi kotona tapahtuvaa sairaanhoitoa. Fyysisen ja kognitiivisen kehityksen lisäksi lapsella voi olla normaalia enemmän infektioita, suoliston kehityshäiriöitä tai esimerkiksi epilepsia, jotka kaikki vaativat hoitotoimenpiteitä. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempien täytyy saada itselleen tietoa ja koulutusta hoitotoimenpiteisiin liittyvien taitojen kehittämiseen, mikäli heillä ei niitä ennestään ole. Vanhemmat joutuvat tekemään toimenpiteitä, jotka nähdään yleensä osana ammattilaisen toimenkuvaa, kuten huolehtia asianmukaisesta lääkityksestä tai lääkepestoksesta sekä puhdistaa lapsen hengitysteitä (Caicedo 2014).

Osa erityislasten vanhemmista joutuu opettelemaan esimerkiksi lääkkeiden annostelua ja antamista tai epileptisten kohtausten hoitamista. Kaikki nämä vaativat sairauden ymmärtämistä sekä hoitotoimenpiteeseen perehtymistä ja opettelua. Tämän tutkimuksen aineistossa ei ollut hyvin vaativaa ja vuorokauden ympäri kestävästä lääkinnällisestä hoitovälineistä lapsia. Tämän vuoksi hoitotoimenpiteiden kuvaukset olivat lähinnä viittauksia toimenpiteisiin esimerkiksi epilepsia-kohtauksen yhteydessä. Kuvausten rajallisesta luonteesta huolimatta toimintaa ei tulisi unohtaa osana erityisperheiden arjen toiminnan tarkastelua, koska joissakin erityisperheissä sillä voi olla hyvinkin merkittävä rooli.

Etenkin digitaaliseen terveydenhoitoon liittyvässä keskustelussa (esim. Lupton 2013) asiakasta tai potilasta pyritään rohkaisemaan digitaalisten välineiden hyödyntämiseen omahoidossa, kuten oman voimien seurannassa. Lupton (mt.) esittää, että keskusteluissa ei kuitenkaan huomioida riittävästi omahoitoon liittyvän teknologian hyödyntämisen monimutkaista ja epävarmaa luonnetta. Sen sijaan hän kannustaa tutkimaan ja ymmärtämään paremmin, miten teknologiaa käytetään ja miten ne otetaan osaksi muuta arjen toimintaa.

Hoitotoimenpiteet linkittyvät palveluiden vuorovaikutukselliseen käyttöön (lääkärikäynnit ja keskustelut), jotka ovat palveluntuottajien ohjaamaa toimintaa. Kotihoito omana toimintana on sen sijaan perheen itse ohjaamaa. Toiminnalle on ominaista, että tilanteet voivat olla yllättäviä ja äkkinäisiä, jonka vuoksi ne toteutetaan heti jättäen kaikki muu toiminta myöhemmälle huomiolle. Näin ollen perheen on vaikea esimerkiksi ennakoida toiminnan ajoittumista arjessa, toiminnan määrää tai kestoa.

Koska lapsen tilanne ja oireet ovat etenkin alussa vanhemmille uusia ja tuntemattomia, heillä ei myöskään ole lähtökohtaisesti tietoa tai taitoa toimia ja

hoitaa erityistarpeista lasta. Kertomuksista nousee esiin tarve vanhempien valmennukseen (coaching) jopa niiden vanhempien joukossa, joilla oli ammatillista alan koulutusta taustalla. Marika toteaaakin, että: ”...mä oon sitä mieltä, että jokainen ainakin tämmönen äiti, jolla on näin paljon tai lapsella on näin paljon, niin jokaiselle pitäis olla joku valmentaja”. Vanhempien valmennukseen liittyvät kokemukset vaihtelevat merkittävästi. Camilla kertoo, että heidän virallisissa papereissaan lukee, ettei perhe halunnut sitä. Kuitenkaan heille ei edes tarjottu palvelua. Marika on puolestaan itsenäisesti käynyt kursseilla ja hankkinut itselleen kuntoutusta, koska hän haluaisi auttaa itsensä lisäksi myös muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. Veera myöntää, että Lastenlinnasta saatu ohjaus on ollut heille riittävää, mutta opettanut hänelle paljon uusia asioita, vaikka hänellä on alaan liittyvä koulutus. Kertomukset antavat viitteitä siitä, että vanhempien valmennus ei ole vielä systemaattista, kaikille perheille tarjottavaa palvelua. Tarvetta valmennukselle kuitenkin on:

Siit varmaan olis kyl hyötty. Just niihin semmisiin tilanteisiin, kun toisella menee ihan yli ja on raivo päällä, et mitä tehään. Miten ohjataan. Miten saadaan toinen pysymään ruokapöydässä? Tai edes syömään. – Taina –

Valmennuksen tarve saattaa liittyä hyvin yksinkertaisiin arjen asioihin, joista heillä ei ole aiempaa kokemusta. Arjen haasteisiin voisivat esimerkiksi toimintaterapeutti tai kokemusasiantuntija (vertainen, jolla on kokemusta ja tarvittava koulutus auttamiseen) tarjota nopeastikin apua. Mielenkiintoista oli, että moni äideistä kertoi olevansa kiinnostunut olemaan itse kokemusasiantuntija muille perheille. Tämä näyttää olevan toistaiseksi palveluntuotannossa ja -tarjonnassa heikosti hyödynnetty resurssi.

Kotihoito edellyttää vanhemmilta sekä osaamista että aikaa. Äidit saattavat kokea kyvyttömyyttä tai avuttomuutta ammattilaisten vaatimuksien kohdalla, mikäli he eivät halua ottaa esimerkiksi lapsen kuntouttajan roolia itselleen (Leiter 2004). Kuitenkin lasten kuntouttamisen kohdalla ammattilaiset odottavat, että vanhemmat ottavat tämän roolin itselleen ja opettelevat tiedot ja taidot voidakseen tehdä kuntoutusta myös osana perheen arkea (mt.). Tästä johtuen vanhempien tilanne, halukkuus, kyvyt ja mahdollisuus toimia ja käyttää aikaa lapsen kuntouttamiseen tulisi huomioida palveluita suunnitellessa (Crowe 1993).

5.6 FYYSINEN JA VIRTUAALINEN VERTAISTUKEEN OSALLISTUMINEN

Haastatteluita tehdessä ja erityisesti analyysivaiheessa vertaistukeen osallistuminen nousi esiin osana sote-palveluihin liittyvää kokemusmaailmaa. Vertaistukeen osallistuminen liittyy sekä palveluiden hakuun että käyttöön, koska vertaistuen kautta hankitaan etenkin palveluihin liittyvää tietoa. Lisäksi

aiemmat tutkimukset osoittavat (Ylikauma 2007, 57; Walden 2008) erityislasten vanhempien kokevan vertaistuen merkittävänä tekijänä arjessa. Erityisperheiden omat vertaisryhmät ovat verrattavissa brändiyhteisöihin (esim. Muniz & O'Quinn 2001) tai eri koirarotujen ympärille muodostuviin yhteisöihin (esim. Autio ym. 2014). Näin ollen tein vertaistukeen osallistumisesta oman toimintansa ja sisällytin sen osaksi asiakkaan ohjaamaa toimintaa.

Erilaisia potilasjärjestöjä ja vanhempainyhdistyksiä olisi mahdollista tarkastella osana palvelutuottajaverkostoa. Tällöin heidän tarjoamien palveluiden käyttö näyttäytyisi vuorovaikutuksellisessa käytössä. Aineisto kuitenkin osoittaa, että kuvaukset yhdistysten palveluiden käytöstä olivat satunnaisia ja vaihtelevat perheiden välillä. Toiminta lisäksi näyttäytyy tässä aineistossa pääasiallisesti vanhempien ohjaamana toimintana huolimatta siitä, että kertomuksissa esiintyy yksittäisiä mainintoja yhdistysten järjestämistä kurseista, luennoista tai harrastustoiminnasta. Sen sijaan vertaistukeen osallistumisesta nousi vahvasti esiin etenkin palveluihin liittyvän tiedon etsintä. Vertaisten ja vertaisverkon toiminnan luonteesta, merkityksestä ja arvon luonnista on tehty kasvavassa määrin tutkimuksia (Grove & Fisk 1997; Harris, Baron & Parker 2000; Nicholls 2005; Baron & Harris 2008, 115). Esimerkiksi resurssien integroinnin näkökulmasta asiakas pyrkii korvaamaan oman resurssipulansa muiden vertaisten tarjoamalla resursseilla. Tässä tutkimuksessa perheet pyrkivät kompensoimaan etenkin omaa tietämättömyyttään vertaisilta saatavalta tiedolta.

Tarkastelin vertaistukeen osallistumista eri näkökulmista ymmärtääkseni toiminnan monimuotoisuutta. Ensin tarkastelin palveluntuottajia eli millaiset toimijat järjestävät perheille vertaistukea ja/tai tietoa jostakin tietystä sairaudesta. Aineistosta löytyi mainintoja erilaisista liitoista ja yhdistyksistä, kuten Autismiliitto ja Kynnys ry, sekä vanhempien muodostamista vertaisryhmistä tai yhdistyksistä, kuten Leijonaemot. Vanhempien muodostamia epävirallisia ryhmiä löytyy etenkin Facebook-palvelusta. Ryhmät ovat pääosin suljettuja ja tarjoavat näin melko turvallisen paikan jakaa kokemuksia ja tietoa sekä kysyä hankalia kysymyksiä muilta vertaisilta. Verkossa toimivien terveyteen ja/tai sairauteen liittyvän tiedon ja sosiaalisen tuen saaminen onkin todettu olevan tärkeää (Loane, Webster & D'Alessandro 2014; Zhao, Wang & Fan 2015). Mutta etenkin epävirallisen tiedon ja kokemuksen jakamisessa voi olla riskinä se, että jaettu tieto on väärää tai epätarkkaa luoden turhaa epätietoisuutta tai epävarmuutta (Frow, McColl-Kennedy & Payne 2016). Koska vanhempien kuvauksissa nousi esiin sekä verkossa tapahtuva vertaistuki sekä fyysistä läsnäoloa vaativat tilanteet, jäsenmän toimintaa näiden avulla.

Fyysisen osallistumisen mahdollisuudet

Yhdistykset ja liitot järjestävät vanhemmille ja perheille erilaisia ja erimuotoisia tilaisuuksia, kuten harrasteryhmiä, luentoja ja virkistysviikonloppuja. Näissä

tilanteissa toiminnasta vastaa ja sitä ohjaa palveluntuottaja. Tarkastelu nosti esiin perheiden monimuotoiset ja erilaiset kokemukset. Leena ei ollut onnistuneesti tavannut ketään vertaista eikä hänellä ollut monia mahdollisuuksia osallistua tilaisuuksiin, joissa olisi muitakin. Perheen tilanne oli haastava eikä heillä ollut riittävästi aikaa osallistua koulutukseen. Sen sijaan heille oli tehty räätälöity luentopaketti, jonka kautta he saivat tietoa lapsen haasteisiin liittyen:

ADHD keskuksen järjestämä koulutus. Se tulee varmaan jonnekin tänne, joka me maksettiin itte... Se olis ollu sellanen, oikeesti se toimis niin, et niillä on ryhmä, missä on muitten ADHD lasten vanhempia ja sit ne lapset on siellä ryhmässä myöskin. Ja se kestää 10 kertaa, mut meillä ei riittäny aika ja resurssit sellaseen, niin he järjesti sellasen räätälöidyn, että mä ja mun mies oltiin siellä, niin he pähkinän kuoressa kerto kaikki asiat ja meillä oli mahdollisuus koko ajan kysyä kysymyksiä siinä.. – Leena –

Positiivista Leenan kertomuksessa oli se, että vanhemmille järjestettiin räätälöity tilaisuus, jossa he saivat ADHD-oireisiin liittyvää tietoa. Mutta koska perheellä ei ollut mahdollisuutta osallistua alkuperäiseen koulutukseen, jossa perhe olisi tavannut muita perheitä ja lapsia, koulutuksen vertaistuen osuus jäi pois. Perheille voikin syntyä tilanteita, joissa vanhempi kokee vertaistukeen osallistumisen positiiviseksi asiaksi lapselle, mutta sen järjestämisellä voi olla negatiivinen vaikutus äidin työmäärään (Gallimore, Keogh & Bernheimer 1999). Tällöin osallistuminen ei ole välttämättä mahdollista. Waldenin (2006, 159) tutkimuksessa neurologisesti sairaiden ja vammaisten lasten vanhemmista vain noin viidenneksellä oli kontakti yhdistyksiin tai järjestöihin kattavasta vammais- ja potilasjärjestöjen verkostosta huolimatta. Vertaistuen tärkeydestä kertoo kuitenkin se, että osallistuneet vanhemmat kokivat tuen kuitenkin lähes yhtä tärkeäksi kuin läheisimmiltä saatavan tuen.

Toinen ”ääripää” henkilökohtaisesta osallistumisesta on se, että vanhempi itse perustaa vertaisryhmän, koska perheelle ei ole tarjolla sopivaa ryhmää:

...mä sain ihmisiä tulemaan siihen tapaamiseen ja sen jälkeen me ruvettiin tapaamaan toisiamme kerran kuukaudessa. Ja sen jälkeen.. siis nyt monta vuotta myöhemmin.. siinä yhdistyksessä on nyt yli 100 jäsentä. Et on aika paljon toimintaa ollut. Niin, se että mä sain sitä tukea ja että mä en tuntenut itseäni niin yksinäiseksi. Et mä tiesin, että jos mä tarvitsen jotain apua ja tietoa, niin me voidaan yhdessä sitä kautta saada sitä. Niin se on antanut mulle tosi paljon. – Marika –

Marikalle muiden perheiden tapaaminen oli lapsen harvinaislaatuisten sairauden vuoksi vaikeaa muulla tavoin kuin rakentamalla itse oma verkosto. Yli sadan jäsenen yhdistyksen ylläpito vaatii Marikalta sitoutumista ja aikaa, joka on pois perheen muusta toiminnasta. Mutta Marika kokee siitä saatavan hyödyn suuremmaksi kuin siihen laitetun työn ja ajan määrän. Vertaisten kanssa keskustelun onkin todettu olevan keino purkautua ja parantaa omaa

oloon (Ylikauma 2007, 57). Vastaavanlainen panostus on kuitenkin yksilöllistä eikä todennäköisesti kaikkien kohdalla sopiva tai mahdollinen ratkaisu.

Virtuaalisen osallistumisen helppous

Virtuaalista vertaistukea hyödynnetään pääosin Facebookin kotimaisten keskusteluryhmien kautta. Niitä ylläpitävät yhdistykset, liitot tai vanhemmat itse. Osa ryhmistä on kohdistettu tietyn diagnoosin kuten kehitysvamman tai tietynlaisen erityisyyden kuten neuropsykiatrisia haasteita omaavien lasten vanhemmille tai yleisesti kaikkien erityislasten lasten vanhemmille. Osa voi olla kohdistettu myös vanhemmille ja erityistarpeisille ihmisille yhteisesti. Tällöin mukana voi olla esimerkiksi kehitysvammaisia nuoria tai aikuisia. Ryhmiä voi löytyä myös muille läheisille ihmisille. Virtuaalisen vertaistuen mainintoja saivat myös Leijonaluuri (Leijonaemot ry:n ylläpitämä puhelinpalvelu) ja ulkomaiset verkostot.

Virtuaalinen vertaistuki koetaan fyysisen vertaistuen lailla tärkeäksi ja etenkin Facebookissa koetaan olevan hyvät tukiverkostot. Virtuaalinen tuki ei kuitenkaan ole kaikille riittävää, vaan tarvetta on myös fyysiselle tapaamiselle. Lisäksi Facebook-ryhmien löytäminen on osoittautunut joillekin vaikeaksi. Tietoa niistä ei tarjota ja niitä ei aina löydy Facebookin 'haku' -toiminnolla, sillä iso osa ryhmistä on salattuja. Taina kertoo vertaistuen löytymisen haasteista seuraavasti:

..mitenkähän mä sinne [vertaisverkostoihin] menin? Mä kuule varmaan jonnekin... ei, en mä oo ollu vasta kun kaks vuotta vasta.. käyny noissa, tai luku noita. Varmaan erilaisten oppijoiden sivulta oli joku linkkannu jonkun yhen yhteisön ja sitä kautta seuraava ja seuraava ja seuraava. [...]
En tienny. En mä ollu koskaan ajatellu, et Facebookista vois löytyä tommosia. Ja sit kun ne on usein salattuja tai sitten jopa.. tai siis salattuja, jotkut on suljettuja, aika monet on salattuja, nii eihän niitä löydykään. –
Taina –

Taina kertoo, kuinka hän löysi yhdeltä verkkosivustolta linkin, jonka kautta hän siirtyi sivusto sivustolta eteenpäin kohti vertaistukeen liittyvään tietoon. Hän ei ollut aiemmin edes ajatellut, että Facebookissa voisi olla vertaisryhmiä. Tainan kertomuksen perusteella yhdistyksillä näyttäisi olevan kehitettävää ja pohdittavaa siinä, miten he voisivat kertoa omista ryhmistään paremmin esimerkiksi julkisten verkkosivujen tai muun viestinnän kautta. Erityislasten vanhempia olisi ehkä mahdollista tavoittaa myös esimerkiksi neuvoloiden, erityissairaanhoidon tai koulujen kautta.

Vertaistukeen osallistumiseen voi liittyä myös haasteita, joita palveluntuottajat eivät ole ymmärtäneet tai osanneet huomioida toiminnassaan. Erityisesti ensimmäistä kertaa paikan päälle tai virtuaaliseen keskusteluun osallistuvat saattavat pelästyä, mikäli yhteisö tai siellä tapahtuvat keskustelu ei ole sellaista, jota perhe odottaa. Leena kertoo kokemuksestaan seuraavasti:

Jos mä löytäsin meille sopivan sellasen [vertaistuen], mihin me kuulutaan. Mä oon yhen kerran käyny autismi tämmönen ryhmä, missä lapsetkin on, Ja mä säikähdin siellä tosi kovin, koska mun omat lapset on sitten hyvin erilaisia ja nää lapset oli vanhempia ja me ollaan aika vasta saatu näitä tietoja, et mikä lapsia vaivaa, niin jotenkin hirveen semmonen luonnollinen ajatus oli se, et tuleeko mun lapsista tollasia kun ne kasvaa.
– Leena –

Leenalla oli pieniä lapsia, joiden arviointi oli vielä kesken. Hän kuitenkin kaipasi vertaistukea perheensä tilanteeseen ja osallistui vertaisryhmän tapaamiseen, jossa ajatteli olevan saman oireyhtymän lapsia. Leena kuitenkin säikähti nähdessään isompia ja eri lailla käyttäytyviä vanhempia lapsia eikä siten kokenut ryhmää omakseen. Joko ryhmä ei ollut lainkaan perheelle sopiva (ks. Shilling ym. 2013) tai osallistuminen siihen olisi edellyttänyt jonkinlaista perehdyttämistä ja kertomista vertaistuen ja osallistujien luonteesta.

Analysoin ja tulkitsin tässä luvussa asiakkaan ohjaamaa toimintaa, johon liittyy palveluiden käyttö tai hyödyntäminen. Toiminnalle on ominaista se, että perhe tai vanhempi pääsääntöisesti ohjaa ja hallitsee toimintaa. Toiminta edellyttää perheeltä aktiivista otetta ja on ajankäytön näkökulmasta merkittävässä roolissa osana arjen muuta toimintaa. Osan toiminnasta voi tulkita olevan palvelujärjestelmän toiminnan tukemista tai korvaamista tai toimintaa, jonka suorittamiseen vanhemmat käyttäisivät mieluummin digitaalisia ratkaisuja.

Tunnistin perheiden arjesta kuusi toimintaa, jotka ovat palveluntuottajille joko näkymätöntä tai tällä hetkellä palveluiden tuotannossa huomioimatonta tai heikosti tuettua toimintaa (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013, Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019).

Taulukko 11. Yhteenvedo asiakkaan ohjaamasta toiminnasta

Toiminta	Tunnistettut tekemiset ja kuvaus
Tiedon etsintä	• Perheet etsivät aktiivisesti tietoa eri kanavista ja ammattilaisilta. • Tietoa etsitään lapsen oireisiin sekä palveluiden sisältöön, tarkoitukseen ja tuottajiin liittyen, mutta myös arjen hallintaan liittyen.
Tiedon hallinta	• Vanhemmat toimivat ympärillään olevan palveluverkoston tiedon jakamisen keskipisteenä sekä arkistojana. • Toiminta hoituu pääosin suullisesti, paperilla tai puhelimitse digitaalisten palveluiden puuttuessa.
Ajanhallinta	• Perheet hakevat vuosittain ja käyttävät viikoittain runsaasti eri palveluita, joiden aikatauluttaminen on vanhempien vastuulla. • Esimerkiksi poikkeustilanteissa yksi aikataulumuutos voi johtaa monen eri toiminnan siirtämiseen.
Työn valvonta	• Vanhemmat voivat joutua ohjaamaan ammattilaisia sekä tietotaidollisissa että toiminnallisissa asioissa. • Vanhemmat joutuvat usein myös varmistamaan asioiden etenemisen.
Kotihoito	• Kotona tapahtuu monimuotoisia hoidollisia ja harjoittavia tehtäviä kuten terapiaharjoitukset, apuvälineiden käyttö sekä sairaanhoito.
Vertaistukeen osallistuminen	• Perheillä on tarve osallistua sekä fyysisesti että virtuaalisesti heille sopivaan vertaistukeen, mutta sopivan vertaistuen löytäminen koetaan vaikeaksi.

Vaikka perheen ympärillä on monia ammattilaisia, tiedon etsintä ja kokonaiskuvan muodostaminen lapsen ja palveluiden tilanteesta jää tai jätetään vanhemman vastuulle. Siitäkin huolimatta, että runsaasti palveluita käyttävien asiakkaiden on todettu kohtaavan haasteita palveluita etsiessään (Hujala & Lammintakanen 2018). Tiedon etsintää hankaloittavat muun muassa ensitiedon epäonnistuminen, hajallaan sijaitseva tieto sekä ammattilaisten oma tietämättömyys, haluttomuus tai osaamattomuus jakaa tietoa.

Perheen arjessa esiintyvät tiedon- ja ajanhallinnan toiminnot voidaan lukea tyypillisiin hoidon koordinoititehtäviin, jotka kuuluvat osaksi kokonaisvaltaista hoidon toimintamallia (Leutz 1999; Miller 2014). Erityisperheiden tapauksessa näyttää siltä, että vanhempien on otettava itselleen aktiivinen rooli palveluiden 'pyörittämisestä'. Leena kuvailee rooliaan "projektinjohtajan" tehtäväksi. Muita vanhempien kuvauksia omasta roolistaan oli esimerkiksi 'välikätenä oleminen', 'viestinviejän' rooli ja 'linkki' palveluntuottajien välillä. Näin tulokset tukevat aiempia tutkimuksia, joiden mukaan palveluiden käytöstä aiheutuu vanhemmille palveluiden koordinoinnin tehtäviä (esim. Ray 2002; Walden 2006; 196; Bourke-Taylor, Howie & Law 2010; McCann, Bull & Winzenberg 2012). Tätä työtä vanhemmat hoitavat pääosin suullisesti, paperin ja kynän avulla, mapittamisella ja puhelinta käyttämällä. Osa asiakkaan ohjaamasta toiminnasta voidaan nähdä toimintana,

jonka olettaisi kuuluvan palveluntuottajan rooliin (Leiter ym. 2004; McCann, Bull & Winzenberg 2012).

Yksi mielenkiintoisimpia tuloksia oli työn valvonta -toiminta, jota tehdessään vanhempien voidaan nähdä paikkaavaan ammattilaisten osaamattomuutta ja jopa palvelujärjestelmän puutteita ja virheitä. Kun vanhemmat alkavat toteuttaa työn valvonnan toimintaa, ammattilainen alkaakin työskentelemään asiakkaalle. Tämä sekä muut yllä kuvatut toiminnot kertovat vanhempien roolin muuttumista palveluiden käyttäjästä palvelujärjestelmän työntekijää muistuttavaan rooliin. Kun toimintaa tarkastelee vanhemmuuden roolin kautta, niin siinäkin vanhemman rooli lähenee työntekijän tai kuntoutuksen roolia, koska hänen tehtävänsä on palveluihin liittyvän tiedon- ja ajanhallinnan lisäksi lapsen tarvitsema erityinen hoito, hoiva ja arjen toiminnan tuki. Waldenin (2006, 151) tutkimuksessa osa erityislasterien äideistä kokeekin olevansa ajoittain lapsensa työntekijä. Joutuessaan siirtymään työntekijää muistuttavaan rooliin, vanhempien toiminnan voidaan tulkita tuottavan palveluntuottajille arvoa (Cova & Dalli 2009; Rieder & Voß 2010). Näyttää kuitenkin siltä, ettei tätä toimintaa ja sen tuottamaa arvoa vielä riittävästi tunnisteta ja huomioida palveluntuottajien keskuudessa.

Kotihoitoon liittyvä toiminta edellyttää usein sitä, että vanhempi ensin opettelee toiminnan voidakseen sen jälkeen opettaa lasta. Toimintana kotihoito on lähellä itsepalvelu -toimintaa, jossa asiakas ottaa yrityksen tuotantoprosessiin kuuluvia toimintoja itselleen (Grönroos 2008). Lisäksi itsepalvelussa asiakasta ohjataan tämän toiminnan suorittamiseen, kuten kotihoidossakin. Kotihoidon haasteeksi voi kuitenkin muodostua ajallinen kesto sekä vanhempien kyvyttömyys, jos se alkaa kuormittaa arkea tai vanhempien kyvyt eivät riitä. Vertaistukeen osallistumisessa perheiden kokemus oli kirjavaa. Se koetaan tärkeäksi ja fyysistä vertaistukea helpommin saavutettavia virtuaalisia verkostoja onkin syntynyt etenkin Facebookiin. Joillekin sopivan vertaistuen löytäminen oli kuitenkin haasteellista, etenkin jos ne ovat suljettuja verkostoja.

Erityislasterien vanhemmat toteavat, että ”systeemin kanssa toimiminen” on pahin osa erityislapsen vanhemmuudessa (Ray 2002; McCann, Bull & Winzenberg 2012). Tämän vuoksi palveluntuottajilla on valtava ja vielä hyödyntämätön mahdollisuus asiakkaan toiminnan ja palveluiden roolin ymmärtämisessä (Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019). Palveluiden käyttö näyttää edellyttävän perheiltä toimintaa, jolla tuetaan tai korvataan palvelujärjestelmän omaa toimintaa. Joissakin tapauksissa perheet jopa korjaavat palvelujärjestelmässä tapahtuvia virheitä. Useiden palveluiden pitkäkestoinen käyttö voi näin ollen vaikuttaa heikentävästi perheen hyvinvointiin (Echeverri & Skålen 2011) sen tukemisen ja parantamisen sijaan. Näyttää myös siltä, etteivät palvelut ole digitalisoituneet niille asetettujen odotusten mukaisesti, vaikka asiakkaat osoittavat kiinnostusta niiden käyttämiseen.

Edellä kuvatut toiminnot ovat sidoksissa perheen muuhun arjen toimintaan ja ajankäytön kokemukseen. Ne toimivatkin portaana seuraavalle luvulle, jossa siirryn tarkastelemaan arjen toiminnan ja ajankäytön rytmimuutosta. Samalla siirrän tarkastelunäkökulman kulutus- ja kotitaloustutkimuksen perinteeseen.

6 RYTMIHÄIRIÖ ERITYISPERHEEN TOIMINNAN TULKINNASSA

Tarkastelen tässä luvussa erityisperheen arjen toiminnan ajallista järjestäytymistä ja rytmin muutosta. Otan tarkastelussa huomioon edellisissä luvuissa analysoidun palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan. Lisäksi tarkastelen toimintaa, joka liittyy erityislapsen tarvitsemaan erityiseen hoivaan, tukeen tai hoitoon. Näiden toimintojen näkökulmasta tulkitsen perheiden arjen toiminnan olevan ”normaali” -käsitteestä poikkeavaa. Olen tunnistanut toiminnan ja siihen sidoksissa olevan ajallisuuden hankauksia ja rytmillisiä yhteentörmäyksiä aiheuttavia tilanteita. Tulkitsen tilanteita rytmihäiriö -ajattelun avulla. Näin syvennän erityisperheiden arjen toiminnan ymmärrystä sekä tarkastelen uudella tavalla palveluiden käytön ajallista merkitystä perheiden arjessa. Koti nähdään tutkimuksessa pääasiallisena toimintaympäristönä, jolloin kaikki käynnit tai lähtemiset tarkoittavat poistumista kodista ja liikkumista toiseen paikkaan. Koti on paikka, jossa tapahtuu suuri osa lapsiperheen toiminnasta (Ellegård & Vilhelmson 2004, 283-285; Rajas & Sailio 2012, 318) ja myös palveluiden käyttö tulkitaan tapahtuvan kotoa käsin.

Aiemman kirjallisuuden ja lapsiperheiden arkeen liittyvien tutkimusten perusteella voidaan todeta, että lasten syntymisen myötä perheille on tunnusomaista kokea arjen hallintaan ja ajankäyttöön liittyviä toiminnan ja ajankäytön muutoksia (Lammi-Taskula & Salmi 2004a; Craig & Mullan 2010; Rajas 2014). Arkea ja ajankäyttöä pyritään hallitsemaan rutiineilla ja rytmeillä, jotka luovat toimintaan ennustettavuutta ja järjestelmällisyyttä (Zerubavel 1981; Giddens 1984; Heinonen 2012, 6). Myös erityisperheille on tyypillistä, että he tavoittelevat järjestelmällistä aikataulua, rutiinia ja rytmejä, jotka tuovat turvallisuutta ja tuttuutta lapselle sekä helpottavat koko perheen arjen toimintaa (Schaaf ym. 2011). Tätä tavoitetta haastavat monet tekijät. Ensiksi erityislapsen kasvanut huomion, hoidon ja tuen tarve keskeyttää ja pirstaloi monet arkiset toiminnot, kuten syömiseen liittyvän rutiinin. Myös palvelujärjestelmä aiheuttaa erilaisilla toimintamalleillaan, aikatauluillaan sekä perheen arjen ulkopuolelta tulevilla vaatimuksillaan arjen rutiinien pirstoutumista ja epäsäännöllistymistä. Palveluiden käyttö edellyttää myös opettelemaan ja tekemään uutta toimintaa, joka luo paineita niin erityisperheen ajankäyttöön kuin arjen sujuvuuteenkin.

Tarkastelen ilmiötä pääasiassa mikrotasolla tulkiten rytmimuutosta perheiden arjen toiminnan näkökulmasta. Kuvaan erityislapsen hoidon sekä palveluiden käytön edellyttämän toiminnan yhteisvaikutuksesta syntyviä ajallisia ja rytmillisiä muutoksia sekä niiden taustalta tunnistettavia tekijöitä. Oleellista tarkastelussa ei ole toimintaan käytetyt tarkat minuutit, tunnit tai edes päivät. Sen sijaan tarkoituksena on tulkita ja ymmärtää, millaisia ajallisia ja rytmillisiä hankauksia, yhteentörmäyksiä tai paineita toiminnat aiheuttavat

ja millainen merkitys niillä on perheiden hyvinvoinnin ja arjen hallinnan kokemukseen. Tästä on muodostunut tämän tutkimuksen rytmianalyttinen kehys.

Käsittelen Pantzarin (2011) esittelemiä rytmien kiihtymiseen, epäsäännöllistymiseen tai hajoamiseen liittyviä muutoksia omina erillisinä rytmihäiriönään luokittelun ja luettavuuden helpottamiseksi. Vaikka käsittelen häiriöitä erillisiä ilmiöinä, en kuitenkaan tulkitse niiden olevan toisiaan poissulkevia. Häiriöt voivat esiintyä samanaikaisesti ja niiden taustalta löytyvät tekijät voivat vaikuttaa useampaan häiriöön. Näin ne toimivat limittäin ja päällekkäin toistensa kanssa. En sulje myöskään pois ajatusta siitä, että erityisperheiden arjesta olisi jatkossa löydettävissä muitakin häiriöitä. Olen tunnistanut Pantzarin (2011) määrittelemät rytmihäiriöt, mutta muokannut häiriöiden nimet erityisperheen arjen toiminnan ja ajankäytön rytmimuutosten näkökulmasta:

- Rytmihäiriö I: Arjen kaaostuminen
- Rytmihäiriö II: Toiminnan pirstoutuminen
- Rytmihäiriö III: Toiminnan päällekkäistyminen
- Rytmihäiriö IV: Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen.

Tarkastelen seuraavaksi kaikkia häiriöitä erillisten alalukujen sisällä. Nostan esiin sekä palveluiden käyttöön että erityislapsen tarvitsemaan hoitoon ja hoivaan liittyviä toiminnan muutoksia, aikapaineita ja rytmillisiä hankauksia. Ensin analysoin ja tulkitse sen, miten vanhemmat kuvaavat perheen epäsäännöllistä arkea ja ajankäytön koettua kaaostumista. Tämän jälkeen analysoin toiminnan pirstoutumista pienempiin yksiköihin ja pohdin sen merkitystä ajankäytön näkökulmasta. Seuraavaksi tarkastelen tekijöitä, jotka aiheuttavat, ylläpitävät tai estävät toiminnan päällekkäistymistä eli moniajtoa. Lopuksi analysoin perheen ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistumista eli siirtymistä kodin tai työpaikan ulkopuolelle. Vaikka häiriöiden taustalta tunnistetut tekijät voivat vaikuttaa useampaan rytmihäiriöön, olen pyrkinyt kontekstia tulkitsemalla sijoittamaan tekijät siihen luokkaan, johon tekijä mielestäni tässä kontekstissa parhaiten soveltuu.

6.1 ARJEN KAAOSTUMINEN

Ajankäyttö epäsäännöllistyy kun arjen toiminnan ja käytäntöjen toisteisuus vähenee (Pantzar 2011, 74). Lapsiperheissä ajankäytön epäsäännöllistymistä aiheuttavat etenkin lapsen hoitoon liittyvät tehtävät, jotka eivät ole ajallisesti järjestyneitä vaan syntyvät usein äkillisesti tai ulkopuolisten tahojen määrittelemänä (Maher, Lindsay & Franzway 2008; Viala 2011; Raijas 2014). Erityislapsen myötä perheen arkeen tulee lisää tekijöitä, jotka aiheuttavat epätietoisuutta ja epävarmuutta, vaativat äkillistä reagoitua ja toimintaa sekä edellyttävät uusia taitoja (Crowe 1993; Lollar, Harzell & Evans 2012; McCann, Bull & Wizenberg 2012). Tätä todellisuutta erityislapsen vanhemmat kuvaavat

arjen kaaostumisena tai hässäkkänä (DeGrace 2004). Taulukko 12 kuvaa yksinkertaistetusti arjen kaaostumista ja sen taustalta löydettyjä tekijöitä.

Taulukko 12. Erityisperheen rytmihäiriö I: Arjen kaaostuminen

Arjen kaaostuminen	Ilmiön taustalta tunnistetut tekijät
Perheiden ajankäyttö epäsäännöllistyy ja toiminnan toisteisuus vähenee. Lasten rutiinien oppiminen vaatii aikaa. Uusi tai muuttunut tilanne aiheuttaa tietämättömyyttä ja arjen tueksi kaivataan oikea-aikaisia sekä perheelle sopivia palveluita.	• Lapsen erityisen tuen tarve, kuten esimerkiksi haastavan käytöksen hallinta, keskeyttää jatkuvasti muun toiminnan aiheuttaen tilanteiden kaaostumista. • Lapsen arjen taitojen oppiminen kestää vuosia ja perheen arjen rutiinien ja rytmin muodostaminen on hidasta. • Vanhemmilla ei ole tietoa eikä aiempaa kokemusta uuden tilanteen hallinnasta. Tietämättömyys voi jatkua vuosien ajan ja uusia tilanteita tulee pitkin elämää. • Perhe ei saa tietoa palveluista, jotka voisivat tuoda apua arkeen ja toiminnan rytmittämiseen. • Palveluiden saaminen voi kestää kuukausia tai vuosia, jolloin niiden vaikutus toimintaan pitkittyy. • Vanhempien uupuminen estää arjen toiminnan, ajan hallinnan ja/tai palveluiden haun. • Palveluiden tarve ja sisältö ei kohtaa, jolloin niiden arkea helpottava vaikutus heikkenee.

Jäsennän ja tulkitSEN seuraavaksi erityisperheen arjen kaaostumista erityislapsen myötä arkeen tulevien uusien ja yllättävien tilanteiden ja toimintojen kautta. Lisäksi analysoin, miten perheen ja palveluiden välinen vuorovaikutus ja toiminta aiheuttavat ja/tai ylläpitävät ajankäytön epäsäännöllistymistä.

Toiminnan toisteisuuden väheneminen ja rutiinien oppimisen pitkittyminen

Erityisperheen arjen ymmärtämisen ja tulkitsemisen tulisi perustua ajatukseen siitä, että perheen arjessa on merkittävästi ”normaalista” arjesta poikkeavia tekijöitä. Tekijät aiheuttavat toiminnan toisteisuuden vähentymistä ja ajankäytön epäsäännöllistymistä. Erityislapsi tai -lapset tarvitsevat ja vaativat normaalista poikkeavan määrän huomiota, tukea, hoivaa ja hoitoa (Raphael ym. 2010; McCann, Bull & Winzenberg 2012; Caicedo 2014). Lapsesta johtuvan normaalista poikkeavan toiminnan muodon ja määrän ja sitä kautta ajankäytön epäsäännöllistymisen ja arjen kaaostumisen takana voi olla käyttäytymiseen, lääkintään, perustoimintojen tukemiseen, kommunikointiin tai lapsen korkeaan aktiivisuuteen liittyviä tekijöitä (Johnson & Deitz 1985; Edebol-Tysk 1989; Bernheimerin & Weisnerin 2007). Esimerkiksi kehitysvammaisten ja

autististen lasten käytös voi olla erityisen haastavaa (Ylikauma 2007, 46, DeGrace 2004; Larson 2006). Haastavasti käyttäytyvä lapsi voi saada raivokohtauksia yllättäen ja montaa kertaa päivän aikana. Tällöin vanhempi joutuu lopettamaan oman toimintansa ja keskittymään lapsen rauhoittamiseen ja ohjaamiseen. Lapsen tarvitsema intensiivinen valvonta voi tarkoittaa sitä, että lapsi voi olla valvomatta vain viisi minuuttia kerrallaan (Dupont 1980; Bourke-Taylor, Howie & Law 2010). Tämä pakottaa vanhemman olevaan aktiivisessa valvontatilassa ja joustamaan muun toiminnan suhteen (Schaaf ym. 2011). Arjen melodian eli rytmin luominen voi muodostua vaikeaksi tai mahdottomaksi, mikäli se rikkoutuu jatkuvasti päivästä ja viikosta toiseen.

Lapsen haastavaa käytöstä on mahdoton ennakoida, jonka vuoksi se vaikeuttaa perheen mahdollisuutta ajankäytön ja toiminnan suunnitteluun (DeGrace 2004). Lapsen tilanne vaikuttaa siihen, voiko päiväohjelmaan aikataulutetun toiminnan suorittaa vai ei. Muut arkea rytmittävät kotityöt saattavat jäädä tekemättä, jos vanhempien voimavarat kuluvat lapsen toiminnan tukemiseen ja lapsen tarpeiden reagoimiseen (Caicedo 2014). Tutkimukseen osallistunut Marika koki, että heidän arkensa oli yhdessä vaiheessa täysin kaaoksessa, koska lapsi heitti tavaroita ja satutti itseään sekä vanhempiaan. Lapsen raivokohtauksia saattoi tulla useamman kerran tunnissa. Lisäksi lapsen oli vaikea nukkua öisin ja hän oli hyvin infektioherkkä:

Mut kun on tämmösessä kaaoksessa, niin ei itse pysty edes katsomaan niin pitkälle, että ei oikein edes ehdi semmosta ennaltaehkäisevää työtä tehdä. Et se on semmosta sammutustyötä koko ajan mitä tehään...[...] sit asiat meni aina niinku et otettiin yks askel eteenpäin kun Marko voi hyvin ja ajateltiin sitten, että nyt me yritetään ottaa selvää tästä asiasta. Sit meni.. joutu sairaalaan ja kaks askelta taaksepäin ja sitten ennenku pääsi sitten takas siihen, että nyt vois saada sitä arkea taas.. et se rullais vähän paremmin, niin sit olimme taas sairaalassa. – Marika –

Marika lopulta uupui itse, hakeutui ammattilaisten luo hoitoon ja vaati perheelle tukea arjen toimintaan ennen kuin suostui palaamaan kotiin. Siihen asti tarjottu apu oli ollut riittämätöntä eikä tuonut helpotusta perheen epäsäännölliseen ja kaoottiseen arkeen. Perhe ei onnistunut rakentamaan arkea jäsentäviä rutiineja eikä toimintaa helpottavia rytmejä. Näin erityisperheille tyypilliset jatkuvat yllätykselliset tilanteet aiheuttivat ja ylläpitivät toiminnan ja ajankäytön epäsäännöllistymistä, arjen kuormittumista sekä lisäsivät arjen toimintaa helpottavien palveluiden tarvetta (Ylikauma 2007, 61; McCann, Bull & Winzenberg 2012).

Myös Leena koki, ettei hän eikä hänen perheensä enää pärjää arjessa. Leenan perheessä on kaksi erityislasta, joista vanhempi on ollut syntymästä asti erityissairaanhoidon piirissä. Ammattilaiset eivät olleet vielä tunnistaneeet perheen arjen ongelmia vaan tarjotut palvelut olivat keskittyneet pääasiassa lasten terveydenhoitoon sekä toisen lapsen motorisen kehityksen tukemiseen:

...mä vaan itkin, et mistään ei tuu enää mitään, että tää on ihan tuhoon tuomittu koko homma, et me ei enää pärjätä lasten kanssa. Ja sit mä sanoin, et mä oon miettiny, et joudunko mä luovuttaan lapset muille, et mä en enää pärjää. – Leena –

Kahden lapsen poikkeava käytös haastoi Leenan perheen arjen toiminnan, jolloin Leena joutui pohtimaan lapsista luopumista. Arjen toiminnan koettiin olevan niin kaaoksessa, etteivät vanhemmat löytäneet keinoja sen hallitsemiseksi. Leena koki, ettei heillä vanhemmilla ollut edes taitoja rakentaa arjen hallintaa perheessä tapahtuvien jatkuvien häiriöiden ja toiminnan katkosten vuoksi.

Jos lapsi on perheen esikoinen, vanhemmat eivät välttämättä edes huomaa, miten paljon aikaa perustaitojen opettelu ja arjen rytmin muodostaminen vaatii. Jos lapsen oireet eivät ole helposti tai heti syntymästä diagnosoitavissa tai jos ne muuttuvat kehityksen myötä, vanhemmilla voi kestää vuosia ymmärtää lapsen poikkeava käytös. Perhe sopeuttaa arjen toimintaa jopa huomaamattaan. Silloin toiminnan ja ajankäytön muutosta ei välttämättä heti havaita:

... mä oon lukenu sen papereista, että tämä lapsi tarvitsee runsasta aikuisen tukea, et itse oli niin tottunu siihen, että pitää auttaa, pitää auttaa ja pitää auttaa. Sitä vaan ei kerta kaikkiaan hahmottanu alkuun.. – Veera –

Veeran vanhemman erityislapsen poikkeava kasvu ja käytös huomattiin hänen ollessaan neljävuotias, jolloin hän pääsi ensimmäistä kertaa ammattilaisten arvioitavaksi sekä kuntoutuspalveluiden piiriin. Siihen asti vanhemmat olivat omalla toiminnallaan tukeneet lapsen kasvua ja kehitystä. Jos vanhemmat eivät itse tunnista perheen tilannetta ja mahdollista avun tarvetta voi tilanne kriisiytyä. Toisin sanoen, mitä aiemmin tieto ja ymmärrys saavuttavat perheen, sitä paremmin he voivat reagoida arjen haasteisiin.

Haastavat ja runsasta aikuisen tukea vaativat tilanteet vaikuttavat esimerkiksi rutiineihin, joissa on ajallinen paine suoriutumiseen, kuten siirtymisessä kodista päiväkotiin (Schaaf ym. 2011). Perusrutiinien syntyminen, kuten aamiaisen syöminen ja kylpeminen sekä päivän rytmin muodostuminen voivat viivästyä tai epäonnistua kokonaan, jos lapsi ei pysty toimimaan tai kieltäytyy toimimasta ohjeiden mukaan. Arjen rutiinien lisäksi lapset oppivat yleensä sosiaaliset taidot ja käytännöt, kuten vuorovaikutukselliset leikkitaidot, matkimalla aikuisia tai muita lapsia kotona tai hoitopaikassa ollessaan. Erityislapset saattavat sen sijaan tarvita pitkäkestoisesti aikuisen ja joskus jopa ammattilaisen tukea ja ohjausta taitojen oppimiseen:

Tää psykan ihminen sano mulle, että normaalilapset oppii leikkitaitoja päiväkodissa ja he niin kun imee niitä, mutta tämän tyyppiset lapset joutuu erityissairaanhoidossa niitä harjoittelemaan. Elikkä se ei ole edes se, että minä olisin voinu sitä opettaa jotenkin, jos mulla ei oo tietoo. – Leena –

Sosiaalisten taitojen puute tarkoittaa sitä, että vuorovaikutustilanteet vaativat aina aikuisen läsnäoloa ja ohjausta. Ympärillä olevat ihmiset saattavat kokea lapsen poikkeavan käytöksen sopimattomaksi ja lapsi voi aiheuttaa eräänlaista ”sosiaalista kaaosta” ympärillään, koska hänellä ei ole kykyä noudattaa sosiaalisen rytmin kuten vuorottelutaidon käytäntöjä. Näin ollen ”kaaostumisen” kokemus ei ole sidottu vain kotiympäristöön vaan voi laajentua kodin ulkopuolella.

Vanhempien tietämättömyys ja tiedon puute

Koska lapsen erityisyys asettaa perheen täysin uuteen tilanteeseen, vanhemmilla on harvoin aiempaa tietoa, taitoa tai kokemusta lapsen hoitamisesta ja tukemisesta, saati perheen epäsäännöllisen tai kaaostuneen arjen hallitsemisesta. Edellisessä luvussa käsittelin vanhempien tiedon etsintää siitä näkökulmasta, millaista tietoa perhe kaipaa ja mistä sitä haetaan. Syvennän seuraavaksi tiedon etsinnän taustalla olevaa vanhempien tietämättömyyttä ajankäytön epäsäännöllistymisen näkökulmasta.

Etenkin siinä vaiheessa, kun lapsen oireet ilmenevät, vanhemmat eivät välttämättä ymmärrä lasta eivätkä tiedä miten uusissa tilanteissa pitäisi toimia. Leena kertoo epätietoisuudestaan seuraavasti.

... mä oon itte mieltäny, että meillä on fyysinen häiriö, fyysisen kehityksen kanssa. Mut en mä oo ymmärtäny sitä niin kun neurologian, mä en oo ikinä pystyny sovittaan niitä palasia, eikä kukaan oo koskaan selittäny sitä, miten tää motorinen kehitys nyt liittyy tähän neurologiaan. – Leena

Jos vanhemmalla ei ole ymmärrystä lapsen ongelmista, hänen on vaikea löytää ratkaisuja lapsen aiheuttamaan toiminnan ja ajankäytön kaaostumiseen. Leenan lapsella oli diagnosoitu motorinen kehityshäiriö, mutta käytöksen monimuotoisemmat haasteet olivat jääneet ammattilaisilta tunnistamatta. Tietämättömyys lapsen oireista vaikeutti vanhempia reagoimista ja toimimista lapsen tarpeiden mukaan.

Nostin aiemmin esiin palvelujärjestelmän tarjoaman ensitiedon merkityksen eli sen, kuinka perheelle tulisi antaa kattavasti oikeaa tietoa lapsen erityisyyden ilmentyessä. Vaikka vanhemmat ovat ennen erityislasta kokeneet hallitsevansa perheen arjen, uusi tilanne aiheuttaa tietämättömyyttä ja avuttomuutta (Ylikauma 2007, 62). Perheet kokevat positiivisena ja helpottavana asiana sen, kun ammattilaiset kertovat tilanteesta ja mahdollisista etenemisvaihtoehdoista heti ja rehellisesti. Tieto vähentää omaa epävarmuutta ja vähentää kriisiytymisen mahdollisuutta. Kun vanhemmilla on oikeaa ja oikea-aikaista tietoa tilanteesta, heillä paremmat kyvyt etsiä sopivia palveluita ja keksiä arjen selviytymismalleja (Hummelinck & Pollock 2006).

Vanhemmille on luontevaa ajatella myönteisesti kehittyvästä lapsesta, jonka vuoksi ajatus lapsen vammasta tai pitkäaikaissairaudesta ei ilman

ammattilaisen tarjoamaa ”virallista” tietoa tule ensimmäisenä mieleen. Leena kiteyttää vanhempien ajattelumallin seuraavasti: ”Se olis vähän niin kun lähtis arvaileen, että jos sulla on vaikka allergia, et onks sulla syöpäkin, et kun ei, ei semmonen tuu mieleenkään”. Diagnoosin ja ensitiedon saaminen ei kuitenkaan riitä, sillä perheillä tietämättömyys ja tiedon tarve on jatkuvaa ja pitkäkestoista. Tarve uudelle tiedolle nousee esiin erityisesti tilanteissa, kun lapsen oireet tai tilanteet muuttuvat.

...kun Erikaista tuli kommunikaatiokansion käyttäjä, silloin Erika oli Lastenlinnan asiakas ja silloin me saatiin sitä ohjausta. Mutta nyt esim. ohjaus just tässä kommukoinnissa on vähentyny, mitä toisaalta ehkä kaipaiskin lisää. Elikkä just oon miettiny, että millä tavalla vois tehdä vaikka arkeen toimintatauluja ja muita. – Erja –

Erja kuvaa, kuinka lapsi kehittyessään tarvitsee erilaisia toiminnan tukimuotoja. Mitä paremmin lapsen itsenäistä toimintaa on mahdollista tukea sitä enemmän vanhemmalla vapautuu aikaa muuhun toimintaan ja myös toiminnan rytmittämiseen. Näin myös arjen hallinnan kokemus vahvistuu. Perhe tarvitseekin lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvien päätösten tueksi tietoa. Tilanteeseen sopivan tiedon perusteella tehdyt ratkaisut voivat olla jopa merkityksellisempiä kuin yksittäiset terapiat (Määttä 1999, 54). Ammattilaisten haasteena näyttää kuitenkin olevan perheen tilanteen ymmärrys ja oikea-aikaisen ja oikeanlaisen tiedon tarjoaminen perheen tilanteen muutosten ja elämänrytmin mukaisesti:

Mutta jos se ois niin kun jämäkästi joku tiedon saantikanava. Mä en välttämättä luottais pelkästään johonkin digitaalisiin juttuihin, koska sit siinä jää niin kun se semmonen keskustelu ja se sellanen ihan pureutuminen siihen lapseen [...] Ois sovittu vaikka [...] joku tsekkausajat, vaikka neljä vuodessa, kolme vuodessa, riippuu lapsen tarpeista tietenkin, että millanen kokonaisuus on lapsella, mitä kaikkee. Mutta käytäs ihan tämmösessä keskustelussa kaikki joka puolelta läpi, niin ehkä se vois olla semmonen, se jyrkävöittä jo sitä...koutsaus sitä vanhemmuutta tai sitä tietoa. – Katri –

Kuten Katri ilmaisee, perheiden tiedon tarve on monipuolinen ja jatkuva. Waldenin (2006) tutkimuksessa 32 prosenttia perheistä koki, ettei saanut oikeanlaista tukea. Vanhemmat kaipasivat etenkin perehdytystä lapseen liittyvään ’erikoistietoon’ ja taitojen opetteluun. Tiedon avulla vanhemmat tavoittelevat hallinnan tunnetta itselleen: perhe-elämä, rutiinit ja arjen rytmi halutaan saada sujumaan uudessa tilanteessa (Query, Reichelt & Christoferson 1990; Määttä 1999, 61-62). Jos perhettä tyydyttävät arjen ratkaisut löytyvät, myös arjen toiminnan on mahdollista sujuvoitua tai helpottua. Silloin myös palvelujärjestelmä on pystynyt tukemaan perheen hyvinvointia. On tosin otettava huomioon, että lopullista tasapainoa ei ole edes mahdollista saavuttaa, koska perheiden elämässä tapahtuu aina muutoksia. (Määttä 1999, 62-63.)

Vanhemmat kokevat myös, että pelkät digitaaliset kanavat eivät ole riittäviä. Perheet tarvitsevat ympärilleen ammattilaisia, jotka ymmärtävät perheen arjen kokonaisuuden, toiminnan ja ajankäytön paineet. Erityislaster vanhempien kokemuksiä palveluiden jatkuvuudesta tarkasteleva tutkimus (Miller ym. 2009) osoittaaakin, että perheet arvostavat sekä vuorovaikutuksen kautta saatua tietoa että kirjallista tietoa. Lisäksi vuorovaikutuksen kautta saatu tieto auttaa myös ammattilaisia ymmärtämään lapsen todellisen tilanteen.

Perheet tarvitsevat monipuolisesti tietoa siitä, millaisia palveluja on tarjolla, millä perusteilla niitä saa, mitä palvelut sisältävät ja miten niitä haetaan. Katri vastasi omaishoitajuuteen liittyvään kysymykseen, ettei hän ole omaishoitaja. Se on ”asia, jota en ole tajunnut koskaan hakea”. Palvelusta jaettavan tiedon ja myöntämisen lisäksi perhe tarvitsee tietoa palvelun sisällöstä ja siitä, millaista hyötyä siitä toivotaan perheen arkeen:

...mullekaan ei kukaan muistanu kertoa, että minkä takia mennään puheterapiaan. Ja sit se oli aika hämmäntävää kun me menttiin sinne puheterapiaan, niin multa kysytään, että mitkä sun tavoitteet vanhempana on? Ja mä mietin, että joo, tuota niin, niin mitäs tässä nyt keksisikään, koska mä en tiedä, että minkä takia lapsi tarvitsi puheterapiaa, että kukaan ei ollu kertonu, että mikä se ajatus on. – Veera

Veera kohtasi tilanteen, jossa lapselle oli myönnetty puheterapiaa. Hänelle itselleen oli jäänyt epäselväksi, miksi puheterapiaa tarvitaan. Hän ei osannut ammattilaisen kysyessä kertoa vanhemman näkökulmaa tavoitteista, jotka voisivat liittyä esimerkiksi lapsen toiminnan ohjauksen ja vuorovaikutuksen helpottumiseen. Jos perhe ei ymmärrä palvelun tavoitetta, heidän on myös vaikea pohtia sen tuomia hyötyjä arjen toimintaan.

Erityisperheiden arjesta voi muodostua kaaos tai hässäkkä (DeGrace 2004; Bernheimer & Weisner 2007), joka aiheuttaa vanhemmilla väsymystä. Vanhemmat voivat myös uupua tiedon ja ratkaisujen etsimiseen. Tällöin kaaos ja rytmittömyys jatkuvat:

Ei sillon jaksa [jos on uupunut], ei jaksa edes kyseenalaistaa. Ja mullakin on ollu monta kertaa semmonen olo, että en kysele enää mitään. Että antaa.. mennään tätä polkua sitten. Mut sitten kun näkee sen lapsen ja aattelee, et ei, en mä voi tehdä. Tää on ihan sama kuin mä jättäisin sen lapsen heitteille. – Olivia –

Olivia koki, että tiedon ja palveluiden saaminen on riippuvainen vanhemman tietämyksestä ja voimavaroista. Jos vanhempi on väsynyt, tiedon ja sitä kautta palveluiden saaminen voi jäädä saamatta. Näin palveluiden ”alikäyttö” (Metteri 2012, 107) voi johtua myös vanhempien uupumisesta, osaamattomuuden tai haluttomuuden lisäksi.

Haastatellut vanhemmat tiedostavat tietämättömyyden ja tiedon saannin haasteen. Osa heistä kokee, että heidän tiedonsaantinsa nojaa tällä hetkellä liikaa vertaisten kautta saatuu tietoon, joka ei välttämättä ole aina luotettavaa.

Osalla haastatelluista onkin huoli niistä perheistä, joilla ei ole voimia tai kykyä hakea tietoa:

..miten ne oikeesti sellaset niin kun Maija Meikäläiset, niin miten ne pärjää tässä kaikessa byrokratiaviidakossa [...] miten ihmeessä ne ns. silleen pienet ihmiset, tavisihiiset kotona, niin miten ne oikein pysyy perillä näistä kaikista? Kyllä on semmosia superäitejä, jotka ihan oikeesti, kun ne on joutunu vaan taisteleen kaiken läpi, niin ne tietää paljon asioita. – Veera –

Veeralla on itsellään ammatillista kokemusta sosiaali- ja terveysalalta, jonka vuoksi hän on huolissaan niistä perheistä, joilla ei ole käytössään aiempaa kokemusta tai tietoa. ”Superäitiys” kuvaa sellaisen äidin toimijuutta, joka on kyennyt löytämään tietoa ja hankkimaan tarvittavat palvelut. Mutta kaikissa perheissä ei ole ”superäitiä”. Jos vanhemmilla ei ole kykyä tai voimavaroja ymmärtää tietämättömyyttään ja tehdä tiedon etsintää, heidän perheensä voivat jäädä elämään jatkuvassa kaaoksessa. Vanhempien toive on, että kattavan perustiedon lisäksi heille tarjottaisiin ohjausta ja vanhemmuuden tukea:

...joku niin kun ihan kädestä pitäen ohjais niihin palveluihin, et se olis äärimmäisen tärkeitä. Tai joka tapauksessa, et vanhemmilla on sellanen olo, et he ei oo yksin vastuussa siitä, vaan et joku, joku vähän kattoo heidän perään sillai myönteisesti ja niin kun tukien. – Satu –

Sadun ajatus toimijasta, joka kulkisi perheen rinnalla, olisi yksi tapa varmistaa tiedon ja taidon siirtymisen ammattilaiselta perheelle. Sitä kautta myös palveluista saatava hyöty ja mahdollisuus vähentää ajankäytön epäsäännöllistymistä parantuisivat.

Tarve oikea-aikaisille ja perheen tilanteeseen sopiville palveluille

Perheen ajankäytön epäsäännöllisyyttä ja arjen kaaosta aiheuttaa ja ylläpitää palveluiden saamiseen usein liittyvä pitkä odotusaika sekä tilanteet, joissa palvelut eivät vastaa perheen tarpeita. Odotuksen subjektiivinen merkitys riippuu siitä mitä ja missä odottaa ja onko odottamisen kesto perheellä tiedossa (Aho 2019, 312). Etenkin länsimaissa odottamiseen suhtaudutaan lähtökohtaisesti kielteisesti ja odotusaika tuntuu pitkältä, jos odottajalle ei kerrota syytä tai odotuksen pituutta (Heinonen 2012, 69). Tässä tutkimuksessa perheiden odotukseen liittyvien kokemusten taustalta voidaan tunnistaa erilaisia tekijöitä. Perheet kohtaavat myös tilanteita, jolloin palvelun sisältö ei vastaa perheen tarvetta. Eli perheelle ehdotetaan ratkaisua tai annetaan palvelu, joka ei vastaa perheen todellista tarvetta, se ei sovellu perheen tilanteeseen tai perhe ei itse ymmärrä palvelun tarkoitusta. Syystä tai toisesta perhettä ei pyritä tukemaan heidän tarpeiden mukaisesti, vaan palvelun sisältö määritellään muiden perusteiden pohjalta. Silloin riskinä on se, ettei palvelu löydä paikkaansa perheen arjen rytmistä eivätkä ne pysty tukemaan arjen toimintaa.

Odottaminen ylläpitää epäsäännöllisyyttä

Yksi erityisperheiden kohtaama haaste on palveluiden myöntämiseen perustuvien kriteerien täyttäminen sekä palveluiden saamisen esteenä oleva resurssien puute, jota kuvasin palveluiden hakua tarkastelevassa luvussa. Joissakin tapauksissa ammattilaiset keskittyvät vain lapsen oireiden arviointiin ja kuntoutukseen, jolloin perheen toiminnan ja ajankäytön haasteet saattavat jäädä huomioimatta. Tällöin sopivien palveluiden saaminen voi kestää kuukausia tai jopa vuosia. Leena teki itse perheestään useamman lastensuojeluilmoituksen, koska vanhempaa lasta tuettiin vain motorisen kehityshäiriön näkökulmasta. Perheessä oli kuitenkin kaksi haastavasti käyttäytyvää erityislasta, eikä perheen arjessa ilmeneviä ongelmia joko tunnistettu tai niihin ei osattu tarjota apua. Ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa oli jopa todettu, ettei perheelle ole tarjolla resursseja. Näin ollen perhe eli monta vuotta kaaoksessa ilman perheelle räätälöityä arjen tukea.

Erjan vanhempi tytär tarvitsee puolestaan arjessa erilaisia toiminnan mahdollistavia apuvälineitä ja perheellä on vuosien kokemus apuvälineiden saamisesta ja hakemisesta:

...nyt meillä on kokemusta, et voi mennä puoli vuotta, vuosikin ennen kun tulee joku apuväline. Elikkä sehän on just, jos aattelee sen lapsen liikkumiseenkin, niin todella niin kun tärkeätä. Jos aattelee jotain ihan tavallista ihmistä, jos aattelee, että hän ei pääsis kävelemään. – Erja –

Erja kuvailee apuvälineiden merkitystä arjen helpottajana. Hän nostaa esimerkkinä pyörätuolin saamista, jonka ajoissa saaminen helpottaa arkea mutta pitkä odottaminen puolestaan vaikeuttaa arkea. Näin ollen palveluiden toimimattomuus tai pitkäkestoinen odotus voi hankaloittaa merkittävästi perheen jokapäiväistä toimintaa ja sitä kautta luoda myös aikapaineita ja hankauksia toiminnan organisointiin.

Oma haasteensa voi olla palveluiden jatkumattomuus, kun lapsi siirtyy elämänvaiheesta toiseen (esimerkiksi päiväkodista kouluun) tai kun palvelujärjestelmä määrittää fyysisen iän perusteella, kenellä on oikeus palveluun (Miller ym. 2009). Palveluita ei ole aina suunniteltu asiakkaiden palvelutarpeen jatkuvuuden vaan palvelutuotannon optimoinnin perusteella. Joissakin palveluissa on ikään perustuva kriteeri, kuten esimerkiksi 16 vuoden edellytys. Tällöin lapsi saattaa tipahtaa palveluiden ”väliin”, jos aiemmat kuntoutuksiset eivät toimi ja toisenlaisen terapian kriteerinä on selvästi korkeampi ikä:

...ne mietti sitä, että kun tyttö kokee, että ei hyödy tuosta psyk. polin.. siellä käydyistä keskusteluista, niin he sitten pohti, että jos yrittäis vaan hakee hänelle tällasen kipuun perehtyneen terapeutin. Mut sitten siihen tuli taas se, että tää ikä. Jos hän olisi 16, niin sitten se kyllä saataisiin. Että niinku sekin tekee ison osan. Ja itestä tuntuu koko ajan, että mitä se tekee

sille nuorelle se pari vuotta. Kun ei saa sitä.. Et nää on semmosii, mitä mietti.. turhia rajoja. – Olivia –

Kahden vuoden odotus on pitkä aika lapselle, joka kokee kipua ja jolle kohdistetut palvelumuodot eivät ole sopivia. Perheessä lapsen uusi tilanne aiheuttaa epätietoisuutta, huolta ja ylimääraistä selvitystyötä sekä oireisiin että eri palvelumuotojen sopivuuteen liittyen. Palveluiden ajallinen organisoituminen hankaloittaa perheen arjen toiminnan järjestäytymistä. Joidenkin palveluiden kohdalla laki vaatii ammattilaisia toimimaan tietyn aikarajan puitteissa. Ritan kuvauksen perusteella lain edellyttämät aikarajatkaan eivät takaa palvelun saamista ajallaan:

...palvelusuunnitelman tekemisessä nyt kesti niin, et mä sain just vasta niin kun syksyllä edellisen vuoden palvelusuunnitelman, et siellä oli 12 kuukauden viive ja sehän nyt ei oo lakisääteinen ollenkaan, et se pitää saada tiettyjen viikkojen aikana. – Rita –

Palvelujärjestelmälle ei tule rangaistusta ongelmista tai virheistä. Eikä asiakkailakaan ole yleensä mahdollisuutta vaihtaa palvelun toimittajaa. Näin perheet voivat joko tyytyä tilanteeseen, jättää palvelun hakematta tai selvittää, miten palveluiden saatavuudesta voi valittaa. Virallisen valituksen tekeminen vaatii taas uutta selvitystyötä ja ylimääraistä työtä, vaikuttaen sitä kautta toiminnan määrän kasvuun, ajankäyttöön ja arjen sujumiseen. Odottamisen lisäksi perheet kohtaavat tilanteita, joissa palvelu jää saamatta:

...tarjottiin sieltä Lastenlinnasta tämmöstä kun coachingia tällasta neuropsykiatria, onks se nyt neuropsykiatrinen coaching tai tämmönen. No, se olis ollu niin kun periaatteessa vanhemmille siinä, ett miten me olis osattu ohjata häntä niin kun näissä arjen taidoissa, et kun meille tehtiin semmonen 'vineland' haastattelu, mikä liittyy siihen sitten. Mutta se oli silleen, et se lukee niissä papereissa, että me ei olla mukamas otettu niitä vastaan, mutta se ei pidä paikkaansa, koska niitä ei oo ikinä meille tarjottu. Kun mä oon ollu silleen, että mä oon odottanu, että koska he soittaa niitä aikoja, mutta sitten he on varmaan unohtanu sen. – Camilla –

Camillan perhe ei koskaan saanut tarvitsemaansa valmennusta palvelujärjestelmän puolella tapahtuneen epäselvyyden vuoksi, vaikka heille oli jo tehty alustava arviointi sitä varten. Kyseinen palvelu olisi kohdistunut nimenomaan arjen taitojen ja hallinnan tueksi, jonka avulla vanhemmat olisivat ymmärtäneet paremmin lapsen oireet sekä oppineet tapoja toimia lapsen kanssa ja ratkoa arjen toiminnan haasteita. Marikan perheen tilanteessa annettu tuki ei puolestaan ollut perheen kannalta riittävä. Tällöin vanhemmilta voi loppua voimavarat toimia arjessa:

Mä jouduin siihen Auroran psykiatri..siihen päivystykseen. Koska mä en jaksanut enää yhtään. Mä olin niin uupunut ja masentunut. Kun mä olin

yrittänyt neljä vuotta tätä pyörittää. Että vaikka silloin me olimme saanu enemmän apua mutta se tuli.. se apu tuli sillä tavalla liian myöhään, että se ei auttanut. Että mä olin jo niin poikki. – Marika –

Marikan perhe ei saanut riittävästi oikea-aikaista tukea ja Marika joutui itse hakeutumaan hoitoon. Tällaisessa tilanteessa on riskinä, että koko perheen arjen hallinnan kokemus hajoaa, vanhemmat uupuvat ja joutuvat itse hoidettavaksi. Erityisesti vanhemmat, jotka pääasiallisesti vastaavat erityislapsen tuesta ja hoidosta, kokevat uupumuksen isoksi ongelmaksi (Caicedo 2014). Myös psyykkiset ongelmat ovatkin erityislasten vanhemmilla yleisempiä kuin normaalin kasvun vanhemmilla (Fombonne ym. 2001; Sawyer ym. 2010).

Palvelujärjestelmän puolella puhutaan ennaltaehkäisevästä toiminnasta, jonka mukaan ammattilaisten on pyrittävä tarjoamaan perheelle apua riittävän varhain (THL 2019b). Erityisperheiden kohdalla tunnistaminen ja palveluiden saaminen näyttäisi toteutuvan parhaiten selkeissä diagnooseissa, kuten suulakihalkio. Silloin perheelle löytyy selkeä hoitopolku ja perheet saavat ajoissa apua uuden arjen tueksi. Sen sijaan epämääräiset ja harvinaiset sairaudet näyttävän tarkoittavan pidempää odotusaikaa palveluiden saamiseen. Kun palveluiden saaminen kestää, myös niiden vaikutus ajankäytön epäsäännöllistymisen tai kaaostumisen helpottamiseen heikkenee.

Palveluiden sopimattomuus heikentää niiden vaikuttavuutta

Perheiden kertomuksista löytyy kuvauksia, joissa nousee esiin palveluiden sopimattomuus perheiden tarpeisiin. Sopimattomuuteen voi olla syynä esimerkiksi ammattilaisten osaamattomuus. Erityislusten hoito ja tukeminen vaativat alan koulutusta ja kokemusta sekä perheen arjen tilanteen ymmärtämistä. Perheen avuksi tarjotuilta ammattilaisilta saattaa puuttua alan osaaminen ja/tai koulutus, jolloin esimerkiksi kotiin annettavasta avusta ei ole perheelle hyötyä:

...se kotipalvelu oli välillä käynny meillä, mutta se oli aina vähän semmosta järjestämistä ja sit ne ei tullukaan ja oli kauheen iso pettymys meille... ja ne ei niinku osannu oikein aina hoitaa Markoa ja hänen tarpeita silleen ...ne oli tavallisia perhetyöntekijöitä. Ei välttämättä aina ymmärtäny kehitysvammasia lapsia. – Marika –

Jos vanhemmat eivät voi luottaa ammattilaisen kykyyn hoitaa lasta, vanhemman on vaikea irrottautua tilanteesta. Silloin palvelu ei tuo sitä hyötyä, mitä perhe tarvitsee eli esimerkiksi vanhemmalle omaa aikaa muuhun toimintaan tai lepoon. Sen sijaan ammattilaisen ohjaaminen ja ohjeistaminen saattaa aiheuttaa lisää työtä ja ajankäytön paineita. Jos vanhempi joutuu jakamaan huomionsa ja ajankäyttönsä myös ammattilaisen auttamiseen, palvelu syö käytännössä entistä suuremman osan vanhemman ajasta.

Ammattilaisten osaamattomuus näyttäytyy kotiin tuotavien palveluiden lisäksi neuvolassa, päiväkodissa ja koulussa ja tilapäishoitopaikoissa. Camilla koki, että perheneuvolassa keskityttiin lapsen tilanteen arvioinnin sijaan vanhempien parisuhteen tarkasteluun, vaikka perhe ei kokenut siinä olevan ongelmia. Lapsen poikkeavaa käytöstä ja sen aiheuttamia arjen haasteita ei osattu tunnistaa. Sen sijaan ammattilaisten osaaminen ja palveluiden sopivuus perheen tilanteessa voidaan kokea jopa ”pelastukseksi” omaan tilanteeseen. Leena kertoo kuinka ”meijän perheen pelastus ollu toi psykan jakso”. Koko perheen arkea tarkastelevassa ”psykan jaksossa” vanhemmat näkivät, miten ammattilaiset toimivat lasten kanssa. Sitä kautta he itse oppivat uusia toimintamuotoja, jotka puolestaan toivat helpotusta arjen sujuvuuteen.

Osaamattomuuden lisäksi palveluiden sisällöllisiä ongelmia ovat ammattilaisten haluttomuus auttaa sekä resurssipula. Satu on kohdannut ammattilaisen haluttomuutta tehdä lapsen kanssa töitä päiväkodissa, mutta myös resursseista johtuvaa huonoa hoitoa tilapäishoitopaikassa. Päiväkodin avustaja sanoi äidille suoraan, ettei hän pitänyt erityislapsista eikä halunnut tehdä töitä heidän kanssaan. Lyhytaikahoidossa huono palvelu kärjistyi pääosin resurssien niukkuuteen.

...hoito oli niin huonoo, että häntä ei voinu viedä sinne, hän muuttu täysin apaattiseksi ja nälkiinty siellä. Ja hoitajat sano itekin, että heillä ei oo mitenkään mahdollisuutta hoitaa tällasta lasta, et heillä on kolme lasta per hoitaja, ja kun meijän lapsi on hyvin liikkuvainen ja täysin tolkuton, niin se piti sitoa siellä sitten vaan kiinni, eikä sitä ehditty syöttää. – Satu

Satu joutuikin ottamaan lapsen kotiin hoidettavaksi, koska sopivaa palvelua ei löytynyt. Erityislasten vanhemmuutta tarkastelevassa tutkimuksessa vanhemmat ihmettelivät sitä, että ammattihoitajat uupuivat ja joutuivat sairauslomalle sen saman hoitotyön vuoksi, jota he joutuvat tekemään jatkuvasti ilman apua (Ray 2002). Vanhemmat joutuvat kantamaan palvelun sopimattomuudesta aiheutuvan työmäärään ja stressin itsellään. Tämä vaikeuttaa vanhemman keskittymistä muihin arjen toimintoihin.

Walden (2006, 61) toteaa omassa tutkimuksessaan, että yksi keskeisimmistä erityislasten äitien toiveista on mahdollisuus vapaapäivään ja/tai lomaan sekä yksin että yhdessä puolison kanssa. Erja kertoo, että hänen mielestään ”tilapäishoitopalvelu ja omaishoidontuki ja sit tää tukihenkilö, et se niin kun helpottaa siinä, ehkä ne kaupungin palvelut helpottaa sitä perheen arkea”. Diehl’n ym. (1991) tutkimuksessa todetaan myös tarve tilapäishoidolle, mutta sen löytäminen on vaikeaa tai palvelun laatu ei ole riittävän hyvää. Tutkimukseni tulokset tukevatkin aiempia tutkimuksia, joiden mukaan etenkin monisairaiden tai vammaisten lasten omaishoitajat jäävät käytännössä usein ilman lakisääteistä vapaata, koska ammattitaitoista hoitajaa tai turvallista hoitopaikkaa ei ole mahdollista saada (DeGrace 2004; Walden 2006, 271). Siitäkin huolimatta, että tutkimukset osoittavat, että tilapäishoito voi olla tehokas keino poistaa vanhempien stressiä ja uupumusta (Doig, McLennan & Urichuk 2009; Caicedo 2014).

Omaishoidon tukeen sidottu lapsen tilapäishoitopalvelu sekä lapsen vapaa-ajan tai kodin ulkopuolisen liikkumisen tueksi saatu tukihenkilö vapauttavat vanhemmilta aikaa muuhun toimintaan (Olsen & Maslin-Prothero 2001, 607; Doig, McLennan & Urichuk 2009). Sen sijaan sopivien lastenhoitomuotojen puute vähentävät vanhempien omaa aikaa ja mahdollisuuksia esimerkiksi palkkatyön tekoon (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010). Arjen epäsäännöllistymisen näkökulmasta tilapäishoito mahdollistaisi vanhemmille levon lisäksi aikaa arjen toiminnan ja rutiinien muodostamiseen. Tilapäishoidon kohdalla näyttääkin olevan epäkohta eli palveluita on olemassa, mutta ne eivät vastaa asiakkaan tarvetta. Tämä ”kohtaanto”-ongelma ylläpitää perheen arjen kaaosta ja tarvetta palveluille.

Osaamattomuuden, haluttomuuden ja resurssien niukkuuden lisäksi palveluiden kriteerit ja palveluiden toteutus voivat olla palvelujärjestelmän puolella rakennettu niin, etteivät ne sovellu perheen äkillisiin tilanteisiin tai joustaa perheen todellisen tilanteen ja elämänrytmin mukaan. Tarve palvelulle eli esimerkiksi työntekijän ajalle voi olla muutaman tunnin mittainen, mutta ammattilaiset eivät välttämättä ole kiinnostuneita tekemään lyhyitä pätkätöitä vaan haluavat koko päivän mittaisen työvuoron. Tai avun tarve on niin äkillinen, ettei palveluntuottajan puolelta pystytä reagoimaan tarpeeksi nopeasti tarjoamalla ammattilaista avuksi. Lisäksi jos palvelu ei vastaa tarvetta, perhe saattaa jättää hakematta, etenkin jos hakeminen vie liian paljon aikaa ja resursseja:

...mä kysyin sosiaalitoimelta, että voisimmeko saada vähän enemmän apua [...] ne ehdotti, että [...] 10 tuntia sitä erityislastenvahtia. Niin sit mä sanoin et okei, mut.. no 10 tuntia.. no onhan se parempi kuin ei mitään. Niin sit ne sano, että joo, mut sunhan pitää itse olla työnantaja. Mä olin silleen että aa.. siitähän on niin paljon työtä, mitä mun pitää tehdä 10:stä tunnista, että se monta tuntia vaan sitä, että mä soitan ja buukkaan joitain vakuutuksia ja tarkistan joitain muita verojuttuja. Et hei, et tästä ei tuu mitään. Et etteks te nyt voi auttaa muulla tavalla. No ei. – Marika –

Marika koki, että ylimääräisen avun saaminen olisi vaatinut häneltä niin paljon työtä, että tarjotusta kymmenestä tunnista osa olisi mennyt palvelun järjestämiseen. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että tarjottu palvelu ei sopinut perheen tilanteeseen etenkin äidin ajankäytön ja voimavarojen näkökulmasta. Tilanne kuvastaa hyvin sitä, kuinka vanhemmat tarvitsevat itselleen ”aikaa” ja sitä varten he toivovat lapselleen hoitoapua. Mutta palveluntuottajan todennäköisesti taloudellisiin syihin perustuva ajattelu määrittelee asiakkaalle tarjottavan ”ajan” omista lähtökohdistaan, jolloin osapuolten välillä syntyy ”aikaristiriitoja”. Palveluntuottajien pitäisi pystyä tarjoamaan joustavia ja nopeastikin saatavilla olevia palveluita perheille, joiden tilanne muuttuu nopeasti ja/tai odottamatta ja perheen tilannetta on vaikea ennakoida (Olsen & Maslin-Prothero 2001, 607; Doig, Lennan & Urichuk 2009).

Huonosti perheen tarpeita vastaavat palvelut voivat tulla yhteiskunnalle kalliiksi, jos palvelut eivät kykene tukemaan tai parantamaan perheiden arjen

toimintaa ja estää arjen kaaostumista. Tarjoamalla perheille tietoa ja tukea, vanhempien omat voimavarat kasvavat ja kyky hoitaa asioita lisääntyy (Ylikauma 2007, 69). Silloin myös arjen sujumisen mahdollisuudet paranevat. Taloudellisesta näkökulmasta pohdittuna sopimattoman palvelun tuotantokustannus voi olla täysin sama kuin perheiden tarpeisiin sopiva palvelu. Etenkin, jos palvelu mahdollistaa parannuksen arjen toimintaan ja vähentää lisäpalveluiden tarvetta.

6.2 TOIMINNAN PIRSTOUTUMINEN

Fragmentoitumisella eli pirstoutumisella tarkoitetaan ajankäytön ja toimintojen jaksojen lyhenemistä ja/tai pilkkoutumista useampaan pienempään tehtävään (Pantzar 2011, 75). Erityisperheillä ajankäytön ja toiminnan pirstoutumisen taustalla voi olla sekä lapsen tarvitsemaan erityiseen tukeen liittyvä tuki ja hoito että palveluiden haku ja käyttö sekä niihin liittyvä toiminta. Tunnistin kahdenlaista pirstoutumista. Ensinnäkin havaitsin, että yksittäinen arjen toiminta, kuten ruokailu, voi pilkkoutua useampaan pienempään yksikköön. Lisäksi identifioin yksittäisen toiminnan monipuolistumista esimerkiksi apuvälineiden käytön vuoksi. Monipuolistumiseen voi myös liittyä tarve yhdistää muita toimintoja tai toiminnan yksiköitä, jotta toiminta saadaan suoritettua halutun mukaisesti. Taulukko 13 kuvailee toiminnan pirstoutumista ja esittelee taustalta tunnistettuja tekijöitä.

Taulukko 13. Erityisperheen rytmihäiriö II: Toiminnan pirstoutuminen

Toiminnan pirstoutuminen	Ilmiön taustalta tunnistetut tekijät
Perheen arjen toiminta pilkkoutuu lyhytkestoisempiin yksiköihin, jolloin yksittäisen toiminnan muoto ja kesto voi muuttua. Hajanainen tieto ja sirpaleiset palvelut pirstaloivat toimintaa ja pilkkovat perheen arjen rytmiä.	• Arjen taitoja opetetaan lapselle pilkkomalla toiminta pienempiin osiin. Tällöin toiminnan kesto voi pidentyä. • Toimintaan liitetään uusia tekoja, jotka muuttavat toiminnan sisältöä ja kesto. • Apuvälineiden käyttö ja erilaiset harjoitukset pilkkovat ja monipuolistavat toimintaa. • Palveluntuottajien toisistaan poikkeavat toimintamallit pirstaloivat perheen toimintaa esimerkiksi tiedon hajanaisuuden ja haun monimutkaisuuden vuoksi. • Moniammatillisen verkoston ylläpito vaatii jatkuvaa aikatauluttamista ja työn valvontaa. Välikätenä toimiminen pilkkoo vanhempien viikko-, kuukausi- ja vuosirytmiiä.

Perheiden arjessa tapahtuva toiminnan monipuolistuminen ja laajentuminen tarkoittaa ajankäytön näkökulmasta sitä, että yksittäisen toiminnan suorittaminen vaatii enemmän aikaa. Lisäksi arkeen tulee uusia toimintoja,

jotka osaltaan pilkkovat ajankäyttöä, muokkaavat käytäntöjä sekä aiheuttavat rytmillisiä hankauksia ja ristiriitoja. Ne voivat tuoda arkeen epätahtista yksittäistä toimintaa, jota kodin ulkopuoliset palveluntuottajat aikatauluttavat ja määrittävät. Analysoin ja pohdin seuraavaksi toiminnan pilkkoutumista ja pirstoutumista ajankäytön näkökulmasta.

Arjen toiminta pilkkoutuu pienempiin toiminnan yksiköihin

Lapsen erityisen tuen tarve näyttäytyy eri lapsilla ja perheillä eri lailla. Kuvasin arjen taitojen opetteluun kestoja edellisessä kappaleessa, jossa pohdin sitä lähinnä rutiinien oppimisen näkökulmasta. Taitojen opettelu aikuisen tuen avulla osana jokapäiväistä ja toistuvaa toimintaa on erityisen tärkeää (Dunst ym. 2010, 69). Päivittäin toistuva opettelu kuitenkin pilkkoo arjen muuta toimintaa ja pidentää samalla toiminnan kestoja. Vanhemmat pyrkivät pilkkomaan arjen toimintaa niin, että se mahdollistaa aikuisen tuen osana toimintaa (Bedell, Cohn & Dumas 2005; Piskur ym. 2012). Samalla vanhemmat kompensoivat lasten kykyjä, joiden kehittyminen on viivästynyt tai joita lapsi ei koskaan edes saa haltuun (Ray 2002). Satu kuvaa lapsen opettelua seuraavasti:

...meijän lapsihan ei oppinu avaamaan suutaan, eli että sen syöttäminen oli huomattavan haasteellista, kun se vaan, se ei niin kun ymmärtänyt sitä yhteyttä, että kannattas avata suu kun lusikka on siinä ja on nälkä. Se vasta joskus 3-vuotias ennen kun siihen tuli jotain kohtuutta siihen syöttämiseen. Niin mä aattelen, että jos mä olisin ollu vähänkään nuorempi, jos tilanne olis ollu, jos mä olisin ollu vaikka nuori yksinhuoltajaäiti ja mulla olis ollu sellanen lapsi, niin mä olisin ollu ihan hulluuden partaalla. – Satu –

Sadun perheessä lapsen kanssa opeteltiin ensin suun avaamista ennen kuin syöminen alkoi sujua. Syömään opettelemisen pilkkoutuessa pienempiin harjoiteltaviin osiin, kuten suun avaamiseen, koko ruokailun ajallinen kesto väistämättä pitenee sekä lapsella että vanhemmalla. Koska ruokailu toistuu useamman kerran päivässä, myös sen ajallinen vaikutus kertaautuu.

Monet erityislapset tarvitsevat toiminnan tueksi erilaisia tukimuotoja ja apuvälineitä. Puhumisen ja kommunikoinnin tueksi käytetään kuvia, tukiviittomia tai muita välineitä. CP-vammaiset lapset tarvitsevat arjessa monenlaisia apuvälineitä, kuten pyörätuolia, suihkuun ja vessaan asennettavia sekä sänkyyn siirtymisen välineitä. Haastavasti käyttäytyvät lapset edellyttävät eri tilanteissa aikuisen jatkuvaa toiminnanohjausta ja mahdollisesti kiinnipitämistä, jolloin perustoimintojen suorittamien saattaa vaatia ensin rauhoittumista ja sitten vasta toiminnan suorittamista.

Kun toiminta vaatii apuvälineen käyttöä, apuvälineen käyttö pilkkoo arjen käytäntöjä ja muuta toimintaa, kun esimerkiksi kuvakommunikaatiolaite etsitään ja tilanteeseen sopivia kuvia haetaan. Lisäksi toiminnan ympärille voi muodostua uusia toimintoja, kuten apuvälineen hankkimista, opettelua ja ylläpitoa. Tällöin toiminnan sisältö kasvaa ja monipuolistuu:

Erikan isä, mun mies on näppärä ihan noissa ATK-asioissa, elikkä hän on niin kun ite sitten päivitelly sitä [apuväline] ja sitten mitä, esim. sinne kans täytyy tehdä kuvamuutoksia, niin me ollaan opeteltu ite käyttään sitä ohjelmaa ja tehään ne muutokset itse. Koska se taas vie liian paljon aikaa, jos me pyydetään, että hoitava taho tekis ne. – Erja –

Erja on todennut, että vanhemmille on helpompaa opetella itse päivittämään ja tekemään sisältömuutoksia kommunikaatioapuvälineeseen kuin toimia apuvälineestä vastaavan palveluntuottajan kanssa. Siitäkin huolimatta, että toiminnan ympärille tulee muuta toiminnan mahdollistamaa tekemistä ja kasvattaa ajallisesti toiminnan kestoa. Jos tekemisen jättää hoitavalle taholle, se voi kestää perheen näkökulmasta liian kauan. Vanhemmat näin ollen opettelevat itse jonkun taidon voidakseen joko tehdä jotain lapsen puolesta tai opettaa sitä eteenpäin lapselle (Ray 2002).

Sen lisäksi, että lapsen erityinen tuki ja apuvälineet edellyttävät toiminnan pilkkomista ja toiminnan mahdollistamaa ylimääräistä työtä, lapsen toiminta voi edellyttää myös erilaisten toimintojen yhdistämistä:

..kun miettii just sitä vaikka niin kun Vesan syömisen sottasuutta [...] todellisuushan on semmonen, että tämä tuoli, tai tämä ympäristö tässä, niin tämä tyypillisesti on semmonen, että täällä on vaikka mitä niin kun kertyneenä sinne sun tänne, vaikka ne päivittäin pyyhitään, mutta silti aina tahtoo jäädä jotakin ja nää on nää pöydän jalat on sellain, et niissä on vaikka mitä, et aina jotain kuivaa kiinni. Riippuen ruuasta, että mitä on sitten syönyt, niin tää saattaa olla sillai, et niin kun kahen neliön miinakenttä. – Veera –

Veeran perheessä vanhempien täytyy joka päivä siivota Vesan syömisen jäljet, koska Vesa vielä harjoittelee syömään siististi. Normaalin kehityksen lapset oppivat syömään siististi mallioppimisen ja ohjauksen kautta, mutta erityislapsilla oppiminen voi kestää vuosia eikä taitoa välttämättä koskaan opi täydellisesti. Tällöin ruokailuun yhdistyy lapsen toiminnan ohjauksen lisäksi siivoustoiminta.

Edellä kuvatut tilanteet ovat vain yksittäisiä arjen perustoiminnan kuvauksia. Kun lapsella on haasteita monen eri perustoiminnan harjoittelussa, koko perheen arjen toiminta muuttuu sirpaleiseksi. Mikäli syöminen, kommunikointi, pukeminen, hygieniasta huolehtiminen, liikkuminen ja nukkuminen vaativat ohjausta ja toiminnan pilkkomista pienempiin osiin sekä mahdollisesti apuvälineiden käyttöä sekä muiden toimintojen (ruokailu + siivous) yhdistelyä, se voi tarkoittaa merkittäviäkin perheen sisäisiä ajankäytön ja toiminnan muutoksia. Erityisperheiden ajankäytön eroavaisuuksista verrattuna normaalin kasvun lapsen perheisiin kertovat usean tutkimuksen tulokset. Järbrink, Fombonne ja Knapp'n (2003) tutkimuksessa, autististen lasten vanhemmat käyttävät keskimäärin 43 tuntia viikossa lasten hoitoon. Myös Down syndrooman lasten äidit kokevat, että heillä on vähemmän aikaa itselleen kuin normaalin kasvun lasten äideillä (Erickson & Upshur 1989).

Erityislapsen tukemisen lisäksi erilaisten kuntoutuspalveluiden käyttö pilkkoo lapsen taitojen opetteluun liittyvää toimintaa. Samalla kuntoutukset lisäävät arjen toiminnan määrää ja vaativat normaalin kasvun lasten hoitoa enemmän aikaa. Kaikkien haastateltujen perheiden lapset olivat saaneet ainakin yhtä kuntoutusmuotoa, kuten toiminta- tai puheterapiaa. Kuntoutus voi tapahtua joko kuntouttajan luona yksilökuntoutuksena, jota tarkastelen myöhemmin toiminnan siirtymisenä uuteen paikkaan, tai perheen arjessa tapahtuvina harjoitteina.

Kotona tapahtuvat puheterapia harjoitteet voivat toteutua esimerkiksi kuvien käytön harjoitteluna jokaisessa arkisessa vuorovaikutustilanteessa. Kommunikaation tukena käytettävät kuvat pilkkovat jokaista niiden avulla käytyä keskustelua. Kuvia etsitään ja näytetään yksitellen varmistaen, että keskustelijat ymmärtävät toisiaan. Harjoitteiden tekeminen edellyttää vanhemmalta kuvien käytön oppimista, mutta myös järjestelmällistä harjoitteiden mukaista toimimista. Harjoitteiden suorittaminen pilkkoo ja pirstaloi jokapäiväistä elämää, koska harjoitteita toistetaan monta kertaa päivässä osana muuta arjen toimintaa. Vanhemmat ovat kuitenkin valmiita näkemään paljon vaivaa niiden tekemiseen. He ymmärtävät, että lapsen oppimat uudet taidot helpottavat lapsen elämää mutta myös perheen arjen hallintaa. Crettenden (2008, 227) tutkimuksessa 54 prosenttia lasten omaishoitajista kertoi käyttävänsä keskimäärin 75 minuuttia arkipäivässä erilaisiin terapiaharjoitteisiin. Se, että vanhemmilla on aikaa tarjota tukea, on lapsen tulevaisuuden kannalta merkittävää. Mitä enemmän lapsi oppii arjen taitoja sitä vähemmän hän (ja perhe) tarvitsee tukea ja palveluja. Palveluntuottajien intressissä voisi tällöin olla vanhempien ajan ja voimavarojen varmistaminen harjoitteiden suorittamiseen.

Hajanainen tieto ja sirpaleiset palvelut pirstaloivat arjen toimintaa

Edellisessä luvussa analysoin perheiden tiedon etsintää, joka on vanhempien ohjaamaa melko itsenäisesti toteutettua toimintaa. Kun tiedon etsintää tarkastellaan ajankäytön näkökulmasta, nousee esiin toiminnan pirstoutunut luonne: tarvittava tieto on hajallaan eri paikoissa, jonka vuoksi sen etsintä on pirstaleista ja osittain satunnaista. Vanhemmilla ei ole edes aina käsitystä siitä, mistä ja miten tietoa voisi saada. Koska palvelujärjestelmä on tällä hetkellä kykenemätön tarjoamaan kootusti oikeanlaista tietoa, vanhemmat ovat pakotettuja hakemaan tietoa itsenäisesti, omien taitojen ja kykyjen mukaan.

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

Perheet joutuvat tekemisiin hajanaisen ja vaikeasti hahmottuvan palvelujärjestelmän kanssa, josta on hankala saada kattavaa käsitystä ja jonka toimintaan on lähes mahdotonta vaikuttaa (Alhanen 2014, 34). Tietoa haetaan

eri paikoista eri kanavia hyödyntäen. Marika kertoo aktiivisesta tiedon etsinnästä seuraavasti:

...jos mä en oo saanu sitä tietoa, niin mä oon kyllä etsiny ja etsiny ja etsiny.. et mä oon ollu itse tosi aktiivinen. Ja mä on soittanu ja mä oon katsonu netistä ja mä oon jutellu eri ihmisten kanssa ja luku kirjoja ja käyny erilaisilla luennoilla ja just kursseilla... – Marika –

Uupumuksesta ja arjen kaaoksesta huolimatta Marika on etsinyt aktiivisesti tietoa ja pyrkinyt löytämään ratkaisuja lukemalla, juttelemalla, soittamalla puheluita, hakemalla tietoa netistä ja jopa käymällä kursseilla. Marikan kuvaus osoittaa tiedon etsinnän monipuolisuuden, mutta myös toiminnan sirpaleisuuden. Katri kuvaa tiedon etsintää ammattilaisten avulla seuraavasti:

...mä soittelen mejän, tietysti Kimin omalle opettajalle, mutta hän on ala-asteopettaja, hän neuvo yläasteelle, että soita sinne vaikka opolle. Mutta sitten se sano, että ei he varmaan tiedä, että meillä on vasta nyt siirtynyt näitä erityisoppilaita, että on lyhyt kokemus. No, sitten tota aluekoordinaattori sano mulle sitten, että soita tota noin johonkin erityiskouluun, että kyllähän ne siellä kouluissa osaa sanoo. – Katri –

Katrin selvittäessä pojan eri koulutusvaihtoehtoja selvisi, ettei tarvittavan tiedon saaminen edes alan ammattilaisten kautta ollut keskitetysti mahdollista. Katrin oli soitettava monelle eri ammattilaisille tietoa kerätäkseen ja sitä kautta toiminnasta muodostui sirpaleista. Toiminnan sirpaleisuutta voi vahvistaa organisatoriset työrytmit, sillä ammattilaisten kiinni saaminen puhelimitse voi olla mahdollista vain tiettyyn aikaan päivästä.

Hajanaisen tiedon etsinnän lisäksi palveluiden sirpaleisuus, organisaatioiden erilaiset ajalliset rytmit ja toimintamallit hajottavat sekä perheen arjen toimintaa että kasvattavat toiminnan määrää. Aiemmin kuvatut palveluiden hakuprosessit ovat pilkkoutuneet moneen eri toimintaan, kuten lomakkeiden täyttämiseen, lausuntojen hakemiseen, tutustumiskäynteihin, yksityiskohdista taistelemiseen, valittamiseen ja monen palvelun kohdalla jopa uudelleen hakemiseen. Vanhemmat joutuvat käyttämään runsaasti aikaa, mutta myös henkisiä voimavaroja suunnitteluun ja asioiden selvittämiseen (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010). Vanhemmilla on harvoin mahdollisuus vaikuttaa palveluntuottajien saavutettavuuteen tai hakemusten aikataluttamiseen. Sen sijaan heidän on noudatettava soittoaikoja ja odotettava lausuntoja tai päätöksiä. Lisäksi erilaiset käynnit pilkkovat ja pirstaloivat muuta arjen toimintaa. Kokemuksen myötä ainakin osa perheistä oppii rytmittämään palveluiden haun osaksi perheen vuosirytmiiä:

...justiin se on raskasta niiden papereiden pyöryshomma, että meilläkin on pääosin ollu niitä vuoden päätöksiä vaan. Sitten aina tietää lokamarraskuussa, että nyt pitäa taas tehdä se paperishow. – Katri –

Positiivista on se, että perhe pyrkii integroimaan jopa palveluiden hakemisen osaksi arjen toimintaa ja aikatauluja. Monen palvelun hallinnasta muodostuu kuitenkin iso ja sirpaleinen työmäärä, joka toteutuu palveluntuottajien toimintamallien ja rytmien mukaisesti eikä niinkään perheen arjen toimintaa tukien. Jopa yksittäisen sairaalan eri poliklinikoilla on omat henkilönsä ja toimintamallinsa, joiden kanssa perhe toimii:

...kun periaatteessa tuntuis, että ne on samaa yksikköä, niinku HUS:ia, niin ois helppo näiden osastojen toimia keskenään tai lähettää tai tiedustella tai kun kumminkin samaa lasta hoidetaan siellä, niin semmonen puuttuu semmonen et hoidetaan kokonaisuutta. Vaan yks puoli hoitaa niitä patteja sitten, ja yks puoli hoitaa luustoa, ja yks tota reumaa ja yks tota psyykettä. – Olivia –

Olivian lapsi on monella eri osastolla asiakkaana, jolloin perhe joutuu toimimaan jokaisen yksikön kanssa erikseen. Monivammaisten vanhempien on todettu tekevän ylimääräistä selvittelyä järjestääkseen esimerkiksi mahdollisimman monta tapaamista samalle päivälle voidakseen minimoida työpaikan poissaolot (Golden & Nageswaran 2012). Tällöin aikataulujen selvittämiseen ja sopimiseen liittyvä työmäärä lisääntyy, mutta sen ansiosta ajankäyttö tehostuu ja toiminnan rytmi tasaantuu, kun monen erillisen käynnin sijaan perhe tarvitsee yhden käynnin.

Terveyspalveluiden rinnalla myös sosiaalipalveluiden puolella lähes jokaista palvelua hoitaa eri taho (esimerkiksi taksikyydit, lyhytaikahoito, omaishoito, lastensuojelu). Lisäksi varhaiskasvatus- ja opetuspalvelut (päiväkotit, koulu, iltapäivätoiminta) vaativat ylimääräistä kommunikointia, aikataulujen sopimista ja käyntejä, koska opettajat osallistuvat lasta koskeviin moniammatillisiin palavereihin monet terapiat toteutetaan kouluissa. Jopa yksittäisten lääkkeiden uusinta vaatii useamman tahon kanssa tapahtuvaa sirpaleista toimintaa:

...sitten on kaikki lääkekorvaukset, apteekin kanssa asioiminen, epilepsialääkkeet, niitten lääkelupien saaminen, osastolle soittaminen, odottaminen, tilaaminen, noutaminen. – Rita –

Perheen arkeen tulee monen palvelun käytön myötä valtava määrä yksittäisiä, hajanaisia tehtäviä, jotka pilkkovat päivän ja viikon ja kuukausien ohjelmaa ja toiminnan rytmiä. Palveluiden hallinta on voi olla niin työlästä, että se pilkkoo tai syö kokonaan myös vapaa-ajan. Rita kuvaa, kuinka esimerkiksi hakemusten teko ohjaa ja aikatauluttaa hänen vapaa-ajan viettoa:

...se on aina joko sitten piti vapaapäivät kirjoittaa, kirjata, pyytää tai on joku tapaaminen tulossa. Sen mä hoidan niin kun näin, että kun sanotaan, että omaishoidettava on jossakin poissa, niin ei se sota siihen loppu, ei se oo niin kun, että mä voisin, et keitetään kahvit ja katotaan telkkaria, et nyt mulla on vähän vapaata. Ei, vaan sitten mä alan työstään näitä papereita [kuten hakemuksia, selvityksiä]. – Rita –

Ritan kuvaus arjen toiminasta kertoo siitä, miten palveluiden haun ja hallinnan käytännöt ja niiden tuottamat toiminnot vaikuttavat perheen ajankäyttöön ja toiminnan rytmitykseen. Vanhemmat joutuvat hyödyntämään jopa omaishoidon sopimuksen tarjoamat vapaahetket palveluihin liittyvään järjestelyyn ja hallintaan. Työ on päivästä toiseen jatkuvaa, mikä tarkoittaa lapsen tarvitseman erityisen tuen päälle muodostuu ”toinen” ylimääräinen ajankäytön ja toiminnan paine, sillä vuorokaudessa ei ole ylimääräisiä minutteja tämän työn tekemiseen. Southertonin (2009, 57) tutkimuksessa erilaisten työlistojen ja teknologisten välineiden käyttö on yksi vanhempien strategioista hallita perheiden omaa ajankäyttöä. Erityisperheet käyttävät samoja tekniikoita myös palveluiden käytön ja oman ajanhallinnan väliseen organisointiin. Bourke-Taylor, Howie ja Law (2010) ovat todenneet, että palveluiden keskuudessa navigointi ja palveluiden heikko responsiivisuus voivat olla jopa kuormittavampaa kuin lapsen hoitaminen. Vanhempien on oltava toisaalta hyvin organisoituneita mutta toisaalta taas ajallisesti joustavia sekä lapsen että palveluiden suhteen (mt.).

Digitaalisten ratkaisujen heikko toimivuus useita erilaisia palveluita käyttävien perheiden keskuudessa herättää vanhemmissa ihmetystä. Heillä on ajatuksia siitä, millaisin keinoin sekä heidän että eri palveluntuottajien ajanhallintaa olisi mahdollista tukea digitaalisin keinoin:

...mitä sillä HUS:n järjestelmällä tehdään, jos sillä ei pystytä välittään tietoo toiselle puolelle. Ja jos siihen sais niin kun kytkettyä, et niin kun vanhempi hyväksys, ketkä saa tavallaan kirjottaa sinne, et siellä vois olla myös näitä ulkoisia maksettuja, toimintaterapeutit, puheterapeutit, mitä kenelläkin on, niin se yhteistyö, se säästäis niin paljon ajassa ja siinä niin kun tavallaan minun ajassa ja heidän omassa ajassaan. – Leena –

Leena toivoo järjestelmää, jossa on mahdollista kommunikoida monen eri palveluntuottajan kanssa saman järjestelmän kanssa. Hän kokee, että sekä hänen että palveluntuottajien ajankäyttö tehostuisi, jos heillä olisi teknologian tarjoamia viestintätyökaluja käytössään. Hän toteaa myöhemmin, ettei hän pysty hoitamaan asioita edes sähköpostilla, koska henkilötietojen suojaus on niin vahva. On todennäköistä, että palvelujärjestelmän puolella ei ole vielä tiedostettu, miten paljon pirstoutunutta toimintaa perheiltä vaaditaan heidän joutuessa hallitsemaan palveluita. Leena kertoo kokemuksestaan seuraavasti:

Ja sitten psyka sanoo mulle, että mun pitäis vaan relata nyt, et mä alan olla tosi väsyny, että asiat hoituu kyllä. Mut kun ne ei hoidu oikeesti niin kun realiteettimaailmassa ne ei hoidu, jos en mä jaksa olla hengästyny niistä. – Leena –

Ammattilaiset saattavat kokea, että asiat hoituvat ja etenevät palveluorganisaation tavoittelemien aikaodotusten mukaisesti. Mutta vanhempien kokemus palveluiden kanssa toimimisesta voi olla päinvastainen.

Leenasta tuntuu, että jos hän ei ole koko ajan varmistamassa asioiden etenemistä, palvelut eivät realisoidu perheen tavoittelemassa aikaikkunassa.

6.3 TOIMINNAN PÄÄLLEKKÄISTYMINEN

Monen toiminnan samanaikaisen tekemisen eli toiminnan päällekkäistymisen yleistymisen on perinteisen ajankäyttötutkimuksen näkökulmasta hankalampi mitata kuin muut rytmihäiriön ilmentymät (Gleick 1999, 168; Pantzar 2011, 76). Esimerkiksi erityislasten tarvitsemaa aktiivista reagointia lapsen tilanteisiin passiivisen läsnäolon sijaan on haastavaa mitata perinteisillä ajankäytön mittaamenetelmillä (Crettenden 2008; McCann, Bull & Winzenberg 2012). Kuitenkin toiminnan samanaikaisen tekemisen eli moniajon odotetaan lisääntyvän muun muassa tietotekniikan tarjoamien mahdollisuuksien kautta, kuten samanaikaisesti tapahtuvaa Facebookin päivittämistä ja television katsomista (Rideout, Foehr & Roberts 2010; Pantzar 2011, 78). Tällaisten toimintojen erottaminen toisistaan voi olla jo perheelle itselleen hankalaa ja siksi vaikea kirjata esimerkiksi ajankäyttötutkimuksissa usein käytettäviin päiväkirjakirjauksiin.

Moniajo ilmenee erityisperheiden arjessa eri tavoin ja eri muodoissa. Aineistosta löytyy tekijöitä, jotka pakottavat tai vaativat perheeltä päällekkäistä tekemistä eli moniajoa. Lisäksi aineistosta löytyy tekijöitä, jotka estävät moniajon tai häiritsevät toista toimintaa. Nämä aiheuttavat ristiriitaisia, haastavia tai rajoittavia tilanteita perheiden ajankäyttöön. Esimerkiksi ulkopuolisten tahojen laatimien aikataulujen yhteensovittaminen perheen arjen rytmiin aiheuttaa perheessä aikapainetta ja kiireen tunnetta (Southerton 2003; Jalas 2011). Toisin sanoen yhteentörmäyksiä perheen sisäisen rytmin kanssa. Näissä tilanteissa eri toiminnot kilpailevat perheen ajallisista resursseista, poissulkevat toisiaan tai edellyttävät samanaikaista suorittamista (Panzar & Shove 2010; Shove, Pantzar & Watson 2012; Aho 2015, 304).

Vaikka tarkastelen tässä moniajoa etupäässä negatiivisen kokemuksen näkökulmasta, moniajolla voi olla myös positiivisia vaikutuksia. Moniajo mahdollistaa useamman toiminnan samanaikaisen tai limittäisen tekemisen, jolloin arjen askareet on mahdollista tehdä tehokkaammin ja lyhyemmässä ajassa. Vanhemmat usein pyrkivätkin löytämään keinoja moniajon mahdollistamiseksi esimerkiksi teknologiaa hyödyntämällä. Toiminnan autonomisuuden ja mahdollisuuden vaikuttaa arjen rakentumiseen on todettu lisäävän hyvinvointia (Korvela 2014, 339), joka antaa palveluntuottajille mielenkiintoisen näkökulman moniajon kehittämiseen. Esimerkiksi kasvattamalla perheiden mahdollisuutta vaikuttaa palveluiden käytön aikatauluihin tai tarjoamalla digitaalisia ratkaisuja toiminnan suorittamiseen ajasta ja paikasta riippumattomasti on mahdollista vaikuttaa toiminnan autonomisuuden kautta heidän hyvinvointiinsa. Taulukko 14 esittelee moniajon luonnetta sekä kuvaa sen taustalta tunnistettuja tekijöitä.

Taulukko 14. Erityisperheen rytmihäiriö III: Toiminnan päällekkäistyminen

Toiminnan päällekkäistyminen	Ilmiön taustalta tunnistetut tekijät
Palvelut edellyttävät tai estävät arjen toiminnan moniajon. Myös erityislapsen tilanne häiritsee tai estää perheen muuta toimintaa. Arjen moniajon suorittamiseen tarvitaan ulkopuolisen apua.	• Monen palvelun yhtäaikainen ja pitkäkestoinen hakuprosessi edellyttää moniajtoa. • Tunteja, päiviä tai viikkoja kestävät tutkimukset ja kuntoutukset joko estävät moniajon tekemisen tai edellyttävät perheeltä järjestelyitä moniajon suorittamiseen. • Palveluiden määräämät ajat, esimerkiksi taksikyytien minuuttiaikataulut, ohjaavat arjen toiminnan rytmitystä ja moniajon suorittamista. • Erityislapsen tarpeet sitovat muun perheen toimintaa ja vaikeuttavat moniajon suorittamista. • Lasten ja aikuisten toiminnan eriyttäminen ja samanaikainen suorittaminen ei onnistu ilman palveluita.

Tunnistin ja tulkitsin toiminnan päällekkäistymistä palveluiden hakemisen ja käytön näkökulmasta sekä erityislapsen aiheuttaman tilanteen näkökulmasta. Nostan tekijöitä kuvaillessa esiin myös tilanteita, joissa perheet tarvitsevat moniajon tekemiseen ulkopuolista tukea ja palveluita.

Palvelut edellyttävät, estävät tai häiritsevät moniajtoa

Palveluiden puolelta tulevien moniajon vaatimusten takana on tekijöitä, joiden ajallinen vaikutus voi olla kuukausia kestävä tai hyvinkin hetkellinen. Pitkäkestoiseksi vaikutukseksi luokittelin tilanteet, jolloin perhe joutuu tekemään päällekkäistä toimintaa usean viikon tai kuukauden ajan:

Viime kevät olikin aika villiä aikaa, kun piti niin kun kouluun liittyviä asioita, niin kun tällanen paperinippu täyttää suunnilleen kaikkia kouluun liittyviä. Ja sit jännättiin, että pääseekö sinne autismiluokalle ja kaikkea muuta tällasta. Ja sit samaan aikaan piti vielä tota omaishoidontukiasiaa siinä hoidella. Ja mä olin ihan sekasin jo siinä, että kenen kanssa mä oon hoitanu ja mitä? Ja sit kun niilläkin meni vielä ne asiat jotenkin ristiin, et kun ne saatto puhua mun miehen kanssa ja mies ei tiennyt, että mitä mä oon puhunu jonkun toisen kanssa, niin se oli ihan hirvää se hässäkkä. Alko olleen jo sellanen, että kuka tietää? Mitä tietää? Ja miten on asiat edenny ja muuta. – Veera –

Hakemusprosessit ovat usein pitkäkestoisia eli ne voivat kestää viikkoja ja jopa kuukausia. Prosessissa on asiakkaan näkökulmasta paljon epätietoisuutta, monta eri vaihetta ja ammattilaista. Samanaikaisesti tapahtuva samantyyppisten asioiden hoitaminen eri henkilöiden kanssa eri toimintamalleja noudattaen on yksi palvelujärjestelmän aiheuttama moniajon muoto. Useamman hakuprosessin ja muun arjen toiminnan samanaikaisuuden

seurauksena toiminta myös pilkkoutuu moneen yksittäiseen ja limittaiseen tekoon, joiden hallitsemiseen vanhemmilla ei välttämättä ole työkaluja tai toimintamallia. Näin ollen monen toiminnan samanaikainen sirpaleisuus aiheuttaa myös arjen toiminnan epätahtisuutta haastaen perheen arjen sujuvuuden kokemusta.

Pitkäkestoista moniajon painetta aiheuttavat myös joidenkin palveluiden käyttö. Esimerkiksi päiviä tai viikkoja kestävät niin kutsutut 'osastojaksot' ja sopeutumisvalmennuskurssit, joissa lasta ja/tai perhettä arvioidaan tai kuntoutetaan. Perhe tai osa perheestä on pois kotoa arvioinnin tai kuntoutuksen ajan, joka aiheuttaa moniajon painetta muun arjen toiminnan tai työssäkäynnin kanssa.

...me käytiin siellä Kuuloliiton monikuulovammaisten lasten kuntoutuksessa. Se oli siellä valkeessa talossa. Se oli ihan sellanen kuntoutuskurssi. Se oli niinku kaks viikkoa plus vielä sit yks viikko syksyllä. – Marika –

Vaikka kuntoutuskurssit tai arviointijaksot kestävät viikkoja, niin ne koetaan arvokkaina. Marika oli sitä mieltä, että perhe sai arvokasta tietoa ja tukea kaikkineen kolme viikkoa kestävältä kuntoutuskurssilta. Leenan perhe oli puolestaan juuri käynyt läpi 10 viikon arviointijakson, jossa perhettä arvioitiin niin kotona kuin osastolla. Leenan työnantajalla ei ollut mahdollista joustaa Leenan työn organisoinnissa, jolloin palvelun aiheuttama moniajon tilanne esti palkkatyön tekemisen. Sen lisäksi, että Leena irtisanoutui työstään vapauttaakseen aikaa palvelun käyttöön, koko perhe jousti omassa arjen toiminnassaan ja mukautti toiminnan rytmin osastojakson ajallisten vaatimusten mukaisesti. Perhe koki tärkeämmäksi osallistua osastojaksolle, josta he odottivat sekä ymmärrystä lasten käytökseen että uusia taitoja toimia haastavasti käyttäytyvien lasten kanssa voidakseen rakentaa rutiineja ja rytmejä jokapäiväiseen elämään.

Lyhytkestoiseksi moniajon paineeksi nimesin tilanteet, jotka vaikuttavat hetkellisesti päivän aikana. Tällaisia ovat esimerkiksi keskellä työpäivää tarjottavat puhelinajat, jotka osuvat yleensä muiden arjessa tehtävien toimintojen kanssa päällekkäin, esimerkiksi työpalavereiden tai pikkulasten nukuttamisen aikana. Palvelujärjestelmä on aktiivisimmillaan juuri silloin kuin perheelläkin on kiireisin aika eli arkipäivisin kello kahdeksasta neljään (Leinonen 2011). Satu kertoo moniajon paineestaan seuraavasti:

...oli yks tunti sitä päivystysaikaa, jona aikana vaippahoitajalle soitetaan ja tilataan niitä vaippoja. Ja se oli tietysti keskellä arkipäivää, se oli sellanen, et mulla oli aina tämmönen työntekijäkokous siihen aikaan. Ja sinne, koska se numero oli koko ajan varattu, niin mun piti siellä kokouksessa tunnin ajan istua kännykkä korvalla.[...] Mut siellä niin kun nää Nokian insinöörit oikeesti niin kun istuu tunnin keskellä työpäivää ja yrittää soittaa vaippahoitajalle, et eihän tässä oo mitään tolkkua. – Satu –

Sadun kokemus on useamman vuoden takainen ja vaippapalvelua on onneksi kehitetty paremmin asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Mutta soittoaikoja on edelleen osalla palveluntuottajia ja ajat ovat edelleen keskellä arkista työpäivää aiheuttaen moniajon painetta estäen tai häiriten muuta toimintaa. Ajallisten kiinteiden soittoaikojen lisäksi muut keskellä päivää hoidettavat puhelut tuottavat moniajon paineita. Vanhempi voi olla lapsilleen läsnä, mutta joutuu keskittymään puhelimitse hoidettaviin palveluihin:

Nyt tällä hetkellä se mun aika, mikä mulla pitäis olla lapsille, niin kuluu tän systeemin ylläpitämiseen ja lapset jää vaille sitä aikaa, joka on niin kun. Mun poika kysy, et äiti, miks sä oot aina puhelimesta? Ja mä en pysty kenenkään kaverin kanssa, vaan aina täältä tulee ne puhelut. – Leena –

Leenalla kahden erityislapsen palveluiden hakuun ja hallintaan liittyvät sirpaleiset toiminnot aiheuttavat moniajon painetta ja häiritsevät sitä kautta lasten kanssa toimimista. Tämä voi heikentää lasten tarvitseman tuen ja hoivan määrää, ja sitä kautta hidastaa tärkeiden toimintojen ja rutiinien oppimisen. Palveluiden vaikutus voi näin ollen kääntyä kielteiseksi niiden viedessä tai häiritessä vanhempien aikaa lasten hoidolta ja hoivalta, joka on erityislapsen oppimisen ja kehittymisen kannalta tärkeää. Rita toteaa, että ”alusssa meni valtavasti energiaa ja ihan turhaan. Mä oisin ihan hyvin voinu kuluttaa kaiken tän lapsen kuntoutukseen tai johonkin muuhun hyödylliseen”.

Myös lääkärit saattavat soittaa vanhemmalle kesken muun toiminnan ja jos vanhempi ei pysty vastaamaan, voi käydä niin, ettei uutta soittoa tule. Puhelimen välityksellä asioiden hoitaminen tuntuukin Ritasta vanhanaikaiselta: ”Mikä tää nyt on tää puhelintunti, eiks tää nyt oo ihan 80-luvun touhua? Sä voit kerran viikossa soittaa tunnin ajan, jolloin se puhelin on aina varattu”. Jos vanhempi on estynyt hoitamaan palveluun liittyvää asiaa tiettyinä soittoaikana, seurauksena voi olla esimerkiksi se, ettei perhe saa palvelua, palvelun saaminen viivästyy tai tärkeä tieto jää saamatta. Rita pohtii asiaa myös laajemmin koko yhteiskunnan näkökulmasta:

Ja sit kaikki tietoturvajutut, semmoset, niin kyl mejän täytyy vähän niin kun miettii myös sitä, et asiat pitäis saada hoidettua tässä yhteiskunnassa eikä aina etsiä syitä ja sääntöjä, mitkä vaikeuttaa sitä, et ei sit, mennäänkin tällä vanhalla puhelintuntijutulla. – Rita –

Etenkin sosiaali- ja terveyspalvelut ovat kattavasti säädeltyjä, joka osaltaan estää palveluiden digitalisoinnin sitä kautta palveluiden joustavan käytön. Rita toteaa, että suomalaisessa yhteiskunnassa pitäisi enemmän miettiä ratkaisuja kuin luoda palveluiden käyttöä rajoittavia säädöksiä.

Palvelut ohjaavat ja vaikuttavat perheiden toimintaan ja ajankäyttöön. Erilaiset käyntiajat annetaan perheelle ilman, että perheellä on juurikaan mahdollisuutta vaikuttaa ajankohtaan. Esimerkiksi erikoissairaanhoidosta lähetetään postitse paperikutsu. Siinä on kerrottu aika, jolloin lasta vanhempineen odotetaan tutkimuksiin. Tutkimuksissa voi mennä tunteja tai iso

osa päivästä, jolloin äiti peruuttaa kaikki muut palvelut (taksikyydit, terapia, koulu), koska niitä ei ole mahdollista toteuttaa samanaikaisesti:

Esim. jos Erikalle tulee joku lääkärikäynti vaikka Lastenkllinikalle, niin sitten mä tietysti katon, et mikä päivä silloin on, onks terveysti? Pitääks terapia peruuttaa ja sit sitä kautta taksifirmaan ilmoittaa. – Erja –

Lisäksi vähintään yhden vanhemman on järjesteltävä oma toimintansa, koska tutkimukset ovat aina työpäivän aikana ja aikuisen on mentävä lapsen mukana. Joillekin vanhemmille on mahdollista tehdä töitä joustavasti ja ehkä jopa sairaalan tai terapeutin tiloissa, jolloin moniajo onnistuu. Osa joutuu ottamaan palkatonta vapaata tai keksimään muita järjestelyitä. Koska palveluntuottaja määrittelee palveluntuotannon näkökulmasta sopivan ajan, perhe joutuu joustamaan ja järjestelemään oman arkensa palveluntuottajan aikataulujen mukaan eli olemaan ”alisteisessa” asemassa. Haastatelluista äideistä vain Veera mainitsi, että hän pystyy osan kunnallisista palveluista varaamaan verkon kautta, jolloin palvelu on helpompi rytmittää osaksi perheen arkea. Mutta esimerkiksi erikoissairaanhoidossa digitaalisia palveluita on edelleen vähän käytössä. Omaehtoisen arjen rytmin muodostaminen on perheelle haastavaa etenkin silloin kun arviointi- tai tutkimuskäyntejä on tiheästi. Perheen aikataulu on normaalia tiiviimmin sidoksissa palveluntuottajien määräämiin käyntiaikoihin ja arjen toiminnan moniajo on rytmittävä ulkopuolelta tulevien aikataulujen mukaan.

Palveluiden arkipäiväinen käyttö voi edellyttää perheeltä ulkopuolelta annetun minuuttiaikataulun noudattamista, joka vaikuttaa etenkin vanhempien mahdollisuuksiin toteuttaa normaalin arjen moniajotilanteita. Monet erityislapset menevät taksilla kouluun ja koulusta kotiin. Taksipalvelusta annetaan tarkka, minuuttilleen määrätty ajankohta, jolloin lapsen tulee olla odottamassa taksia. Jos taksissa on monta lasta ja taksin on ehdittävä moneen paikkaan, perheellä ei ole mahdollisuutta vaikuttaa taksin aikatauluihin. Minuuttilleen määriteltyjen taksiaikataulujen kohdalla perheeseen tulee hankalia moniajotilanteita. Vanhemmat eivät välttämättä ehdi – syystä tai toisesta – tulla töistä joka päivä minuuttilleen kotiin ollakseen taksia vastassa. Työelämässä palaverit venyvät ja aikataulut paukkuvat ja työnteon rytmi heittelehtii. Myös yhteiskunnan ja luonnon rytmeissä aiheutuu häiriöitä, kuten liikenteen ruuhkautuminen ja hankalat sääolosuhteet. Näissä tilanteissa moniajosta – eli lapsen vastaanottamisesta vanhempien ollessa estyneitä – voi joutua ottamaan vastuuta perheen muu jäsen, jopa alaikäinen sisarus. Erja kertoo:

Erika, hänellä on alle 16-vuotias pikkusisko, niin kyl hän joutuu valitettavasti, hän on myös niin vastuullinen ja halua huolehtii isosiskostaan, niin meillä on ollu tilanteita, et kun vaikka ollaan koulutaksille sanottu, että on puol viis kotona, et jos Erika tulee silloin, niin taksi tuleeekin vasta vartti yli neljä, no, silloin tää mejän alle 16-vuotias ottaa isosiskonsa vastaan ja tuo sisälle ja riisuu... – Erja –

Erjan tyttären Erikan pikkusisko joutuu hoitamaan isosiskoaan palveluiden tarkan aikataulutuksen ja mahdollisesti myös joustamattomuuden vuoksi. Sisarusten on todettu ottavan vastuuta erityislapsesta (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010) ja tekemään toimintaa, johon palvelu on ensisijaisesti tarkoitettu eli arjen tukemiseen. Sillä voi olla kielteinen vaikutus sisarusten hyvinvointiin (Bernheimer & Weisner 2007). Näin taksin käyttö pakottaa perheen rytmittämään muiden perheenjäsenten toiminnan taksin käytön mukaan. Tilanne voi kestää vuosia ja vaikka koko peruskoulun ajan, jos lapsi ei opi liikkumaan tai olemaan kotona yksin.

Palveluiden sanelemat aikataulut vaikuttavat vanhempien työnteekoon asti, sillä vanhempien on vaikea tarjota nykyajan työelämän vaatimaa joustavuutta työnantajalle palveluiden vaatiman aikataulun vuoksi. Erityislasten vanhemmat kokevat esimerkiksi, että lasten kuntoutuskäynnit rajoittavat vanhempien mahdollisuuksia työnteekoon (Stefánsdóttir & Snæfríður 2016). Kuntoutuskäynnit ovat yleensä keskellä päivää, jolloin vanhemmat joutuvat kuljettamaan lasta ja olemaan ainakin fyysisesti paikalla kuntoutuksessa. Usein toinen vanhemmista joutuu lopettamaan työnteon moniajon paineista johtuen, mikä vaikuttaa etenkin perheen taloudelliseen mutta myös sosiaaliseen elämään (Walden 2006, 126-127; Stefánsdóttir & Snæfríður 2016; Hujala & Lammintakanen 2018, 51). Veera nosti esiin työn ja lapsen erityisyydestä johtuvan ajanhallinnan haasteen, joka on jatkuvasti läsnä arjessa, vaikka Veera tekee lyhennettyä työviikkoa:

...sit sieltä kumminkin työelämän puolelta tulee sitä painetta, että tota nyt pitää välillä säätää sitä omaa kalenteria, niin mun aina ennen, ennen kun mä teen mitään muutoksia, niin mun aina kumminkin katottava, että mitä meillä on sovittuja käyntejä sinne sun tänne ja näin. Ja aina mietittävä se, että kuka on lapsia vastassa, tai kuka hakee toisen tuolta päiväkodista ja toista vastassa tossa. [...] Joskus mä katoin niitä aikatauluja, et ei herttinen sentään, että tossa pitäis olla koulusta pois, pitäis olla töistä pois ja kaikkee muuta, et tavallaan niin kun tuntee, et se menee aika vaikeeks järjestää sit kumminkin. – Veera –

Veera oli lyhentänyt työviikkoa pystyäkseen hallitsemaan perheen arkea, mutta hän kokee edelleen aikataulujen sovittamisen työn vaatimusten kanssa haastavaksi. Samansuuntaisia esimerkkejä löytyy myös kansainvälisistä tutkimuksista, joiden mukaan erityislasten vanhemmat joutuvat tekemään poikkeavia työaikajärjestelyitä, lyhentämään työpäiviä, vaihtamaan työpaikkaa tai jopa lopettamaan työnteon (Freedman, Litchfield & Warfield 1995; Bernheimer & Weisner 2007; Caicedo 2014). Mahdollisuus joustavaan työnteekoon on aina riippuvainen työnantajasta. Eteen voi tulla tilanteita, joissa työntekeä ei ole mahdollista. Palveluita kehittäessä yksi haaste onkin ymmärtää, miten palvelut sopivat yhteen perheen arjen kanssa, jossa vanhempien työssäkäynti vaatii ison osan päivittäisestä ajankäytöstä.

Lapsiperheiden arjen ja työn yhdistämisen ongelma on laajalti tiedostettu keskivertoperheiden keskuudessa (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 13, ks. myös Lammi-Taskula 2007; Korvela & Keskinen 2008). Monen palvelun haku ja käyttö näyttävät kasvattavan tätä ongelmaa aiheuttamalla erilaisia moniajon paineita ja sitä kautta heiluttamalla arjen rytmiä ja tasapainon tavoittelua.

Erityislapsen tilanne estää moniajon tai muun toiminnan

Kuten edellisissä kappaleissa kuvasin, monet arjen toiminnot vaativat osallistumista sekä lapselta että vanhemmalta. Silloin toiminta toteutetaan yhteistyönä, jossa lapsen ja aikuisen toiminta tehdään samanaikaisesti. Toiminnalle on ominaista, että lapsen tarpeet tai tilanne määräävät toiminnan mahdollisuudet (Bourke-Taylor, Howie & Law 2007). Lapset saattavat olla esimerkiksi käytökseltään niin haastavia, että osallistuminen kodin ulkopuoliseen toimintaan on vaikeaa, vaatii erityisjärjestelyitä tai on kokonaan mahdotonta (Diehl ym. 1991; Larson 2006; Schaaf ym. 2011). Tai lapsen liikkuvuus ja liikuteltavuus voi tehdä osallistumisesta vaikeaa. Autististen lasten vanhemmat kuvaavat, kuinka heille voi olla haastavaa mennä lapsen kanssa ostoskeskukseen tai kylään lapsen hallitsemattoman ja poikkeavan käytöksen vuoksi (Schaaf ym. 2011). Tai lapsi ei kestä muutoksia viikkoaikataulussa, jolloin osallistuminen epäsäännölliseen tai spontaaniin toimintaan ei onnistu (Larson 2006, 74). Myös Ylikauman (2007, 48) tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten perheet kokivat liikkumisen kodin ulkopuolella vaikeaksi esimerkiksi sen vuoksi, että ympärillä olevat ihmiset eivät ymmärtäneet lapsen käytöstä ja syyttivät vanhempia esimerkiksi huonosta kasvatuksesta. Lapsen erityisen tarpeet vaikuttavat tällöin perheen muuhun toimintaan. Lapsesta tulee keskeinen tekijä perheen aikarakenteen muodostamisessa, jolloin lapsen oma toiminta tai tuen tarve estää tai häiritsee muiden perheen jäsenten mahdollisuutta tehdä samanaikaisesti muuta toimintaa.

Lapsen edellyttämä sitovuus ei ole vain ajallista sitovuutta (toiminnan tekeminen yhdessä lapsen kanssa), vaan voi vaikuttaa myös paikalliseen sitovuuteen eli perhe ei välttämättä voi lähteä pois kotoa tai vanhempi ei voi siirtyä toiseen huoneeseen erityislapsen vuoksi. Schaaf'n ym. (2011) autististen lasten perheisiin keskittyvässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat, että he voivat vain harvoin siirtää huomion pois lapsesta. Sen sijaan vanhemmat korostivat joustavuutta (flexibility). Tällä he tarkoittivat sitä, että vanhempien ja koko perheen on oltava jatkuvasti joustavia ja reagoitava erityislapsen tarpeisiin ja suunniteltava toiminta ja osallistuminen lapsen ehdoilla. Oman haasteensa perheen joustokykyyn tuo ulkopuolisten organisaatioiden aikarakenteet, kuten töihin tai kouluun lähtö, jotka pakottavat tekemään monia toimintoja limittäin ja päällekkäin lyhyessä ajassa ja aiheuttavat helposti hermostuvalle lapselle aika- ja toimintapainetta (Schaaf ym. 2011).

Erityislapsille on tyypillistä, että hoidon ja tuen tarve ei vähene heidän kasvaessaan (DeGrace 2004; McCann, Bull & Winzenberg. 2012). Heidän toiminnalliset taitonsa ja omatoimisuus kehittyvät hitaasti, jos ollenkaan. Näin

siis normaalisti kasvavan ja kehittyvän lapsen perheen ”pikkulapsivaihe” kestää erityisperheissä merkittävästi pidempään ja sitoo vanhempien ja mahdollisesti koko perheen erityislapsen vaatimaan tukeen:

...sit on ollu se jalkapallo kuitenkin koko aika tässä, et hän on ihan tavallisessa joukkueessa, mutta se vaatii sen, että mä oon siellä. Mä oon ollu toimihenkilönä [joukkueessa] pitkään, mut nyt mä en oo enää. Mut aina me ollaan mukana kaikissa peleissä ja turnauksissa ja turnausmatkoilla joku niin kun aikuinen, koska hän tarvii sen oman semmosen henkisen tuen tavallaan. – Camilla –

Tavallisissa perheissä lasten harrastuksia ryhdytään lasten kasvaessa organisoimaan kimpapyödeillä tai lapset oppivat menemään itse harrastuksiin, joka vapauttaa vanhemman aikaa muuhun toimintaan. Erityislapsen perheissä lapsen itsenäistymisen ja omatoimisuuden aika ei välttämättä tule koskaan, jonka vuoksi perheen sisäisen moniajon mahdollisuudet ovat vähäisemmät. Tämä vaikuttaa merkittävästi vanhempien ja muiden lasten mahdollisuuksiin omaan yksityiseen toimintaan kodin ulkopuolella (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010; Schaaf ym. 2011). Tilanne voi kestää niin pitkään, kunnes erityislapsi tai –aikuinen siirtyy asumaan kodin ulkopuolelle.

Erityislapsen tarvitseman tuen vaikutus moniajoon voi näyttäytyä monissa arjen tilanteissa. Erjan nuorimmainen lapsi ei voi aloittaa jalkapalloharrastusta, koska vanhemman pitäisi ottaa aina CP-vammainen lapsi mukaan kuljetuksiin:

Esim. jos mä nyt lähtisin viemään meidän nuorimmaista vaikka jalkapalloharrastukseen, niin munhan täytyy olla tää vammanen esikoinen mukaan, koska enhän mä voi jättää häntä yksin kotiin. Mut hänen aina laittaminen tohon inva-autoon ja hänen ottamisensa mukaan, niin se on rasittavaa. – Erja –

Erja kokee moniajon järjestelyn niin hankalaksi, että toistaiseksi toisen lapsen jalkapalloharrastus on saanut jäädä. Näin tutkimuksen tulos vahvistaa aiempaa tutkimusta kehitysvammaisten perheiden arjesta, jonka mukaan vanhemmat kokevat erityislapsen jatkuvan mukana pitämisen raskaaksi (Ylikauma 2007, 48). Vanhemmat saattavat myös tuntea syyllisyyttä siitä, että heidän huomionsa keskittyy erityislapsen ja muut lapset joutuvat olemaan itsenäisempiä omissa toiminnoissaan (Schaaf ym. 2011, 382). Erja toivoo perheelle lisää lastenhoitoapua erityisesti iltaisin, jotta vanhemmilla olisi mahdollisuus tarjota harrastusmahdollisuuksia myös muille sisaruksille.

Satu ja Leena kertoivat olleensa menemättä vertaistuen tilaisuuksiin, koska eivät pysty hoitamaan siellä sekä lastaan että osallistumaan vanhempien väliseen keskusteluun. Perheet kohtaavat silloin moniajon haasteen, eikä osallistuminen ole mahdollista, ellei palvelu tai tilaisuus tarjoa ammatillista lastenhoitopalvelua. Leena toteaa, että ”se, että mä fyysisesti menisin

jonnekin, niin kolmen lapsen kanssa, joista kaks on erityisnepsylasta [neuropsykiatrisesti oirehtiva] ja vaatii erityis, mulla ei jää aikaa jutella siellä”.

Normaalin kasvun ja kehityksen lasten perheissä toiminnan moniajo onnistuu, vaikka yhdistäen lasten ja vanhempien harrastukset. Vanhempi vie lapsen harrastukseen ja käy sillä välin itse lenkillä. Erityisperheet tarvitsevat sen sijaan palveluita voidakseen eriyttää vanhemman ja lapsen toiminnan eli voidakseen tehdä perheenä useampaa toimintaa samanaikaisesti, sillä jopa erityislapsen omat harrastukset vaativat tukea onnistuakseen. Lapsen kuljettamisen lisäksi vanhempi saattaa joutua osallistumaan lapsen auttamiseen ja tukemiseen lapsen omassa harrastuksessaan. Ritan ja Ronin tapauksessa he tarvitsevat lisäksi vielä tukihenkilön mukaan Ronin uintiharrastukseen, koska Rita ei pysty yksin uimahalliolosuhteissa hoitamaan ja pukemaan lasta. Lapsi on jo liian iso ja painava.

Arjen moniajon suorittamiseen tarvitaan ulkopuolisen apua

Ammattitaitoisen perhetyöntekijän tarjoaminen perheen arjen tai lapsen harrastamisen tueksi koetaan auttavana tekijänä moniajon aiheuttamaan kiireeseen ja stressiin. Leena toteaaakin, että: ”perhetyöntekijä tulee kotiin sitten ja sehän se on se työ mitä me tarvitaan, kun silmät ja kädet ei riitä”. Kotiin tuotava ja vanhemman aikaa vapauttava perhetyö nousi esiin myös Crettenden (2008, 376) tutkimuksessa, jossa tarkastellaan erityislapsen ensisijaisen omaishoitajan ajankäyttöä. Kun perheillä on sekä palveluiden käytöstä että erityislapsen tilanteesta aiheutuvaa moniajon painetta, niin konkreettisen ja kotona tapahtuvat avun tarjoaminen saattaisi ratkaista perheen moniajon haasteita ja sitä kautta vaikuttaa hyvinvoinnin kokemukseen. Veera kuvaa moniajon vaikutusta omiin harrastuksiinsa seuraavasti:

Mitä kyllä minäkin mielelläni tekisin, harrastaisin enemmän, mutta siinä tulee jälleen kerran se pieni aikataulullinen ongelma. Elikkä sillä, mä kyllä nautin siitä, kun pääsee välillä juoksemaan ja sitä kautta purkamaan ja muuta. Mutta sitten välillä tahtoo oleen niin, koska lapsia ei voi jättää yksinään tänne, niin jos mies paljon harrastaa, niin se tarkoittaa sitä, et mun on käytännössä melkein oltava täällä tenavien kanssa. – Veera –

Kun erityislapset ja palveluiden hallinta vievät merkittävän osan ajasta, aikaa itsestä huolehtimiseen on vähän, jos ollenkaan. Sitä kautta vanhemman hyvinvoinnin kokemus heikkenee. Toisaalta kotiin tuotavan palvelun vaikutus on heikko, jos sen käyttäminen osoittautuu perheelle liian kalliiksi:

...meillä kävi sit perhehoitaja kyllä, et me päästiin pari kertaa lomalle silleen, et meille tuli hoitaja kotiin. ..Mut sehän, ensinnäkin se on hirveen kallista ja tota ja tuntuu, että se ei voi olla pitkän päälle se systeemi meillä.
– Satu –

Sadun tilanteessa muu perhe pääsi lomalle maksamalla perhehoidon kustannus loman ajalta. Ratkaisu ei kuitenkaan ollut heille toimiva pitkällä tähtäimellä ja sen lisäksi kustannus oli taloudellisesti iso. Jos vanhempi joutuu luopumaan ensin palkkatyöstä tai vähentämään palkkatyön määrää, voi perhehoidon kustannuksesta muodostua liian kallis palvelu käytettäväksi.

6.4 AJANKÄYTÖN JA TOIMINNAN MONIPAikkaISTUMINEN

Yllä tunnistettujen kolmen rytmihäiriön eli arjen kaaostumisen, toiminnan pirstoutumisen ja toiminnan moniajon rinnalla perheiden arjesta on mahdollista havaita toiminnan ja ajankäytön siirtymistä uuteen paikkaan (ks. Pantzar 2011, 76). Käytän tästä tunnistamastani rytmihäiriöstä nimitystä 'monipaikkaistuminen', sillä ilmiössä nousee vahvasti esiin toiminnan siirtyminen moneen eri paikkaan, kuten esimerkiksi sairaalaan, terapiaoihin ja kouluihin. Kuten ajankäytön pirstoutumisessa niin myös ajankäytön siirtymisessä uusiin paikkoihin vaikuttaa teknologinen kehitys ja etenkin mobiiliteknologia, joka mahdollistaa erilaisten toimintojen tekemisen itselle sopivaan aikaan ja paikkaan esimerkiksi työpäivän jälkeen kotimatalla tai kotisohvalla (Pantzar 2013, 18). Tosin tarkasteltaessa erityislapsen edellyttämää hoivaa, tukea ja palveluiden käyttöä, mainintoja näistä teknologisen kehityksen aiheuttamista muutoksista on tutkimusaineistossa vähän, jos ollenkaan. Tilanne voi olla positiivisesti katsottuna mahdollisuus teknologisille innovaatioille.

Monipaikkaistumista kuvastavat tilanteet ovat usein sellaisia, joissa ihminen saa itse valita ja päättää siirtääkö omaa toimintaansa toiseen paikkaan. Erityisperheiden näkökulmasta ilmiö on monimuotoisempi. Ensinnäkin ajankäytön muutokseen sisältyy usein samanaikainen toiminnan muutos. Eli sen lisäksi, että ajankäyttö ja toiminta siirtyvät toiseen paikkaan, toiminta usein myös muuttuu eri toiminnaksi syöden aikaa muulta toiminnalta. Toiseksi merkittävä syy ajankäytön ja toiminnan siirtymiseen on palveluiden käyttö ja sitä kautta tulevat vaatimukset ajankäytölle ja paikalle. Tällöin perheellä itsellään on vähän vaikutusvaltaa muutokseen. Taulukko 15 esittelee monipaikkaistumisen ilmiötä sekä sen taustalta tunnistettuja tekijöitä.

Taulukko 15. Erityisperheen rytmihäiriö IV: Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen

Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen	Ilmiön taustalta tunnistetut tekijät
Palveluiden käyttö siirtää toimintaa kodin ulkopuolelle. Toisaalta lapsen tilanne sitoo vanhempien toimintaa kotiin.	• Perheelle kasaantuu paljon erilaisia tutkimus-, seuranta- ja arviointi-käyntejä kodin ulkopuolelle, jotka siirtävät perheen toiminnan ja ajankäytön toiseen paikkaan. • Lapsen viikoittaiset kuntoutukset edellyttävät usein vanhemman mukana olemista. Tämä siirtää sekä lapsen että vanhemman ajankäytön ja toiminnan toiseen paikkaan. • Kouluissa ja päiväkodeissa erityislasten vanhemmille järjestetään ylimääräisiä tapaamisia, jotka siirtävät ajankäyttöä ja toimintaa kodin ulkopuolelle. • Lapsen edellyttämä tuki ja hoiva siirtävät vanhemman toimintaa ja ajankäyttöä esimerkiksi töistä kotiin.

Erityisperheiden arjessa ajankäytön siirtyminen uuteen paikkaan ilmenee etenkin erilaisten käyntien muodossa. Perheen arkeen tulee runsaasti kodin ulkopuolisia eli palveluntuottajien määrittelemiä ja ohjaamia käyntejä, jotka siirtävät perheen ajankäytön pois kodissa tapahtuvasta toiminnasta kohti uusia toimintoja uusissa paikoissa. Määrällistä jakautumista eri toimintoihin eli kuinka paljon päiviä, tunteja tai minuutteja kukin toiminta vaatii ei tämän tutkimuksen perusteella ole mahdollista arvioida. Sen sijaan esimerkiksi vuorovaikutukseen perustuva toiminta -luvussa kuvailin perheiden arjessa tapahtuvia käyntejä, joiden monipuolisuuden kautta on mahdollista tulkita ja pohtia niiden ajallisia vaatimuksia ja perheen ajankäyttöön aiheuttamia haasteita. Siiloutunut ja omia prosessejaan optimoiva palvelujärjestelmä näyttää aiheuttavan tehottomuutta perheen ”organisaatioon” sekä toiminnallisesti, ajallisesti että paikallisesti (Pantzar 2013, 76-77).

Kuvasin moniajoa tarkastelevassa kappaleessa perheen toiminnan siirtymistä palveluntuottajien määrittelemiin aikoihin ja paikkoihin toiminnan päällekkäisyyden näkökulmasta. Jatkan ja täydennän seuraavaksi tätä ajankäytön ja toiminnan muutosta monipaikkaistumisen näkökulmasta, jolloin perheen toiminta ja ajankäyttö siirtyy kodin ulkopuolelle moniin erilaisiin paikkoihin. Yksi kiinnostava huomio monipaikkaistumisen ilmiössä on se, että sitä on mahdollista tarkastella myös vanhemman toiminnan ja ajankäytön siirtymisellä kotiin lapsen sitovuuden ja erityisen tuen tarpeen vuoksi. Eli toiminnan ja ajankäytön muutos ei näyttäydy pelkästään kotoa ulospäin suuntautuvana mutta myös etenkin vanhempien kohdalla ulkoapäin kotiin suuntautuvana.

Ajankäytön siirtyminen uuteen paikkaan voi alkaa jo heti syntymästä, jos lapsen terveydessä tai kehityksessä todetaan poikkeavuutta. Äiti ja/tai lapsi saattavat joutua viettämään jopa viikkoja sairaalassa ennen kotiin pääsyä,

jolloin muiden perheenjäsenten on järjesteltävä kodin ajankäyttö ja toiminta tilanteen mukaisesti.

...hän [Lauri] syntyi Naistenklinikalla, mutta heti meni HUS:n teholle.,,hän ei hengittäny. [...] Sen jälkeen meijät palautettiin Naistenklinikan teholle.. Sitten lähetettiin Kätilöopiston teholle. [...] Ja sitten me oltiin Kätilöopistolla kaheksan viikkoo. Ja sitten kotiuduttiin. –
Leena –

Leenan poika Lauri syntyi keskosena ja tarvitsi erityissairaanhoitoa viikkojen ajan. Tällaisissa tilanteissa kun äiti ja lapsi joutuvat olemaan viikkoja poissa kotoa, puoliso voi joutua käyttämään enemmän aikaa perheen arjen toimintoihin ja järjestelemään aikatauluja esimerkiksi oman työnteon osalta. Kun osa perheestä joutuu siirtämään ajankäyttönsä kodin ulkopuolelle, muutos vaikuttaa muun perheen ajankäyttöön ja toiminnan rytmiiin. Muun perheen ajankäytölliset resurssit pienenevät, kun arki jää toisen vanhemman harteille ja arkeen tulee uusia toimintoja, kuten sairaalakäynnit, jotka siirtävät ajankäyttöä kodin ulkopuolelle.

Jos oirehtivalle lapselle ei heti löydetä selkeää diagnoosia tai diagnoosi on harvinainen, saatetaan lapselle tehdä hyvin kattavat ja pitkäkestoiset tutkimukset. Lääkärit pyrkivät sulkemaan eri diagnooseja pois ja löytämään selitystä poikkeavuudelle. Leena kuvailee monia tutkimuksia ja sitä kautta perheen arkeen ilmestyviä erillisiä sairaalan osastokäyntejä ”järjettömäksi määräksi erillisiä kontrolleja”, joilla suljettiin eri vaihtoehtoja pois mutta jotka nostivat tarpeen jollekin uudelle tutkimukselle. Sairaalan toiminta on optimoitu sairaalan toiminnan tehokkuuden näkökulmasta. Perheelle toiminta kuitenkin näyttäytyi yksittäisinä, erillisinä käynteinä, jotka edellyttivät perhettä olemaan tiettyssä paikassa tiettyyn aikaan, rikkoen perheen päivä-, viikko- ja kuukausirytmijä. Sairaalassa tapahtuvien arviointikäyntien lisäksi eri kuntoutusten asiantuntijat tekevät kukin omat arvionsa lapsen tilanteesta edellyttäen usein perheen ajankäytön siirtämistä kuntouttajien tiloihin.

Hujala ja Lammintakanen (2018, 54) toteavat, että kodin ulkopuolella tapahtuva sairaalakäynti tai kuntoutuksen vastaanottokäynti ovat merkittävä osa arkea ja vievät perheen voimavaroja. palveluntuottajalle käynti voi merkitä vain yhden tunnin mittaista lääkärintapaamista, mutta perheen näkökulmasta siihen liittyy monta muutakin toimintaa. Matkat, odottaminen ja itse käynti voivat viedä kokonaisuudessaan useamman tunnin, etenkin jos perhe asuu kauempana ja käyttää julkisia kulkuneuvoja. Jos käyntiin liittyy vielä Kela-korvausten hakeminen matkakuluista, käynnin vaatima työ määrä ja aika kasvavat. Näin ollen käynti, joka palveluntuottajalle näyttäytyy yhtenä tunnin mittaisena varauksena, voi olla perheelle yksi päivittäisen aikataulun ja rytmin sekoittava toiminta.

Ajankäytön ja toiminnan ennakkointia heikentää se, ettei vanhemmilla ole välttämättä käsitystä siitä, miten ja milloin joku tutkimus toteutetaan ja kuinka pitkään se kestää, joten perheen ajankäytön suunnittelu ja ennakkointi voi olla mahdotonta:

Sit on näitä Lastenlinnan käyntejä, olis EEG-tutkimus olis tulossa, se on vielä sopimatta, tai sieltä ei oo vielä tullu mitään aikaa, mut sit pitäs käydä myös karsastus pois sulkemassa silmälääkärillä, sitäkään aikaa ei ole vielä tullu. – Veera –

Veera tietää, että lapselle on tulossa lähitulevaisuudessa tutkimuksia, mutta koska hänellä ei ole tiedossa käyntien ajankohtaa, hänen on vaikea synkronoida palveluiden aikataulua oman arjen rytmiin. Jos perheen erityislapsi on jo päiväkoti- tai kouluikäinen, niin yksittäisellä tutkimuksella voi olla koko päivän kestoinen vaikutus. Jos tutkimuskäynnit kuormittavat lasta, niin hän voi olla kykenemätön palaamaan kouluun tai päivähoitoon. Näin yksi käynti siirtää ensin toiminnan palveluntuottajan tiloihin ja sieltä kotiin, jos palautuminen työ- ja koulu- tai päiväkotiympäristöön ei onnistu.

Tutkimusten lisäksi lapsi saattaa joutua yhteen tai useampaan leikkaukseen, joka tarkoittaa käytännössä leikkaukseen valmistautumista, itse leikkausta ja leikkauksen jälkeistä hoitoa ja paranemista:

Kun hän oli 10 kuukautta vanha, niin hänelle tehtiin tää cranioplastia, eliikkä hänen kallonsa leikattiin tästä auki ja sitten muotoiltiin uudestaan. [...] Ja sitten vasta muutama kuukaus siitä, niin sitten korjattiin tää suulakihalkio. – Erja –

Leikkaus on aina iso asia niin lapsen terveyden ja hyvinvoinnin näkökulmasta, mutta myös sekä henkisesti että toiminnallisesti koko perheelle. Vauvan tai lapsen valmistelu ja leikkauksen jälkeinen hoito sitovat sairaalassa tapahtuvan leikkauksen jälkeen toiminnan kotiympäristöön. Riippuen leikkauksen suuruudesta, toimenpiteen jälkeen voi mennä päiviä tai viikkoja arjen rytmin perhekohtaiseen normalisoitumiseen.

Erilaisten leikkaus-, tutkimus-, arviointi- ja seurantakäyntien lisäksi jokaisen äidin kertomuksesta nousivat esiin terapiakäynnit. Lapselle tarjottavat terapiakäynnit tapahtuvat usein vastaanotolla tai silloin kuin mahdollista integroituna osaksi päiväkoti- tai koulupäivää. Lapsella voi olla useampi terapiakäynti viikossa ja terapian muoto voi vaihtua lapsen tilanteen ja tarpeiden muuttuessa:

...toimintaterapiaa ja sitä tosiaan puheterapiaa, joka tuli alussa tietysti tavallaan tän kautta. Ja sit se on käyny ratsastamassa ja, tai käykin yhä edelleen ja sitten fysioterapiaa. – Katri –

Terapia tapahtuu yleensä arkipäivänä työpäivän aikana. Koska vanhemmat ovat usein mukana vähintään kyyditsemässä lasta terapiaan, vaikuttaa terapioiden aikaan ja paikkaan liittyvät vaatimukset koko perheen toimintaan ja vanhempien työaikajärjestelyihin. Terapiakäyntiin tarvittavan ajan mittaamiseen tulisi sisällyttää sekä itse käynti, joka kestää tyypillisesti 46-60 minuuttia että kuljetukseen menevät aika. Crettenden (2008, 227) tutkimuksessa 77 prosenttia ensisijaisista omaishoitajista käyttivät keskimäärin

60 minuuttia päivässä pelkkään lapsen kanssa matkustamiseen. Työnantajan ollessa joustava, vanhempi voi ehkä tehdä töitä lapsen terapian aikana ja tällöin vain toiminnan paikka muuttuu. Mutta monet työt ovat sellaisia, joissa työntekijä ja työnteko on sidottu tiettyyn ajankohtaan ja paikkaan. Tällöin sekä toiminta että ajankäyttö muuttuvat, kun vanhempi on estynyt tekemään töitä. Lapsen kasvaessa ja kehittyessä vanhemman ajankäytön ja toiminnan muutoksen paineet saattavat helpottaa, jos lapsi oppii esimerkiksi menemään terapiaan itsenäisesti taksilla.

Sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvien käyntien lisäksi äitien kertomuksista nousee esiin kouluissa ja päiväkodeissa tapahtuvat palaverit, jotka osaltaan kasvattavat ajankäytön ja toiminnan siirtymistä kodin ulkopuoleiseen toimintaan:

...tällä viikolla on Vesalla koululääkäri, et kaikkien muitten lääkäreitten ja muitten lisäksi, niin on kumminkin tää ihan perus koululääkäri [...]. HOIJKS palaveria, mikä liittyy siis niin kun koulussa tämä henkilökohtainen oppimis- ja kuntoutussuunnitelma, niin siinä sitten sen lisäksi, että mä mietin omaa kalenteria, niin mun pitää saada paikalle puheterapeutti, toimintaterapeutti ja sit se pitää sopii vielä opettajallekin [...]. Ja sitten nää kaikki päiväkotiin liittyvät HYVE-keskustelut ja mitä kaikkea siellä nyt ikinä onkaan näitä kaikkia käyntejä ja muuta. Näitten kaikkien säätäminen on se semmonen, et kun saa yhen asian kohalleen, niin sit säädetään jotain seuraavaa asiaa, ja se on mun mielestä ehkä se kaikista kuormittavin juttu. – Veera –

Huomion arvoinen asia on se, kuinka kuormittavaksi äidit kokevat oman tilanteensa. Perhe-elämän ja työn yhdistämisen haasteet etenkin päiväkotijä ja kouluikäisten lasten perheissä on tunnistettu ongelma (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 14) Normaalin kasvun lasten vanhemmat tietävät, että lasten asioiden hoitaminen vaatii erilaisia neuvola-, hammaslääkäri- ja koulukäyntejä työaikana. Jos perheeseen syntyy erityislapsi, erilaiset tutkimus-, arviointi-, seuranta-, kuntoutus- ja koulu- ja päiväkotikäynnit tulevat näiden päälle vaatien aikaa erityisesti kello 8-16 välisenä aikana. Jos perheeseen tulee kaksi tai useampi erityislapsi, määrä kertaautuu. Jokainen yksittäinen uusi käynti siirtää toimintaa kodin ulkopuolelle. Vaikka ajankäyttö ja mahdollisesti toiminta muuttuvat, perheen aika ei lisäännä.

Ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen näyttää kiihtyvän silloin kun lapsella epäillään poikkeavuutta, esimerkiksi heti syntymästä tai myöhemmin vauvan tai lapsen kasvaessa, kun poikkeavia tai uusia oireita ilmenee ja niitä pyritään diagnosoimaan. Painetta aiheuttavat myös lapsen erilaiset ”nivelvaiheet” eli kun lapsi siirtyy päiväkotiin, kouluun tai tulee tietyn ikäiseksi, jolloin voi ilmetä tarvetta erilaiselle tuelle ja/tai avautua mahdollisuuksia erilaisille palveluille:

Mä sain mennä itse tutustuun niihin eri ryhmiin, et siellä oli muutamii. Siellä oli just tämmönen, mikä on EMU, tai tämmönen mukautettu luokka ja sit oli tää kielihäiriöisten lasten luokka ja se on tavallaan

semmonen EVY tai semmonen oppimisen erityisvaikeuksia kuntouttava. Ja sitten oli semmonen ns.SOPE, nää termit ei ehkä enää pidä paikkaansa, mutta SOPE on semmonen tunne elämän ja tällasen käyttäytymisen. Niin mä kävin sekä siellä oppimisvaikeusluokassa, eli siinä, missä oli ne yksilöllistetyt oppimäärät ja sit siellä SOPE ryhmässä.

– Camilla –

Vanhemmat tekevät tutustumiskäyntejä eri päiväkot- ja koulumuotoihin saadakseen niistä tietoa ja voidakseen päättää mikä vaihtoehto olisi lapsen ja perheen kannalta paras. Nämäkin käynnit tapahtuvat pääasiassa koulujen ja päiväkotien aukioloaikaan eli arkipäivän aikana, jolloin myös sote-palveluiden käyttö pääasiallisesti tapahtuu.

Toiminnan ja ajankäytön monipaikkaistuminen näkyy ilmiönä myös vertaistukeen osallistumisessa. Kertomuksista käy ilmi, että yhdistysten ja vanhempien itse järjestämälle vertaistuelle on tarvetta ja tutkimushetkellä sitä hyödynnettiin etenkin tiedon hankintaan. Sen sijaan sopivan ajankohdan löytäminen fyysiselle osallistumiselle voi olla vaikeaa, koska lapsen kanssa lähteminen kodin ulkopuolelle on hankalaa. Kotiympäristössä vanhempien on helpompi ennustaa ja ohjata toimintaa kuin kodin ulkopuolella, jossa voi sattua monia odottamattomia tilanteita (Larson 2006, 74). Siksi vanhemmat näyttävät hyödyntävän enemmän verkossa tapahtuvaa vertaistoimintaan, joka on mahdollista osallistumisen ajasta ja paikasta riippumattomasti. Sen lisäksi, että vertaistukea ja sopivia yhdistyksiä voi olla vaikea löytää, niiden tarjoamat tapahtumat eivät näytä löytävän paikkaansa erityisperheen arjen rytmistä.

Poikkeuksena ovat tilanteet, kun vanhempi päättää itse panostaa aikaa vertaistapaamisten järjestämiseen. Marikan tilanteessa itse organisoitu vertaistuki kasvatti hänen voimavarojaan, vaikka se vaati ajallista ja toiminnallista sitoutumista. Kun toiminta ja ajankäyttö ovat vanhemman hallussa ja määriteltävissä, se ei välttämättä kuormita tai haittaa muuta arjen toimintaa samoin kuin ulkopuolisen palvelujärjestelmän sanelema toiminnan aika ja paikka. Tällöin myös toiminnan monipaikkaistuminen onnistuu paremmin.

Analysoin ja tulkitsin tässä luvussa erityisperheen arjen rytmillisten muutosten eli rytmihäiriöiden kokemuksia. Keskityin rytmihäiriöiden tarkastelussa tekijöihin, jotka liittyvät lasten tarvitsemaan erityiseen tukeen sekä perheelle tarjottavien palveluiden käyttöön. Tunnistetut rytmihäiriöt eli arjen kaaostuminen (Rytmihäiriö I), toiminnan pirstoutuminen (Rytmihäiriö II), toiminnan päällekkäistuminen (Rytmihäiriö III) sekä ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen (Rytmihäiriö IV) eivät ole tosiaan poissulkevia, vaan voivat olla erilaisia näkökulmia arjen toiminnan ja ajankäytön muutoksiin. Siksi niiden taustalla olevien monipuolisten tekijöiden tarkastelu luo mahdollisuuksia pohtia yksittäisen tekijän merkitystä monella eri tasolla perheen toiminnassa ja ajankäytössä. Etenkin kaksi ensimmäistä eli arjen kaaostuminen ja toiminnan pirstoutuminen olivat aineistossa hyvinkin rikkaasti kuvattuna, ja tämä mahdollisti niiden kattavan ja monipuolisen tulkinnan.

Rytmihäiriöihin liittyvän tulkinnan laajuus tai kattavuus ei kuitenkaan kerro häiriöiden vaikutuksen voimakkuudesta perheen arjen rytmiin. Vaikutus voi olla samanlainen tai jopa voimakkaampi kuvauksen tai tulkinnan monimuotoisuudesta huolimatta. Esimerkiksi kodin ulkopuolelle kohdistuvat käynnit voivat olla perheen arjen sujuvuuden näkökulmasta merkittävä häiriö, vaikka niiden kuvaukset olisivat sanamäärällisesti lyhyitä. Lisäksi rytmien ja rutiinien rikkoutuminen ovat perhekohtaisia. Esimerkiksi autististen lasten perheille rutiini ja samanlaiset päivät luovat turvallisuutta (Schaaf ym. 2011), jolloin rutiinien ja rytmin rikkoutuminen voivat aiheuttaa lapsessa valtavia tunne- tai käyttäytymispurkauksia. Haastavasti käyttäytyvien lasten kohdalla rutiineja ei sen sijaan välttämättä pääse muodostumaan, jos perheen elämä on jatkuvaa reagointia lapsen käyttäytymiseen ja sitä kautta täynnä yllättäviä tilanteita. Tämän vuoksi tutkimuksen tulosten perusteella ei voi päätellä, millaisia rytmihäiriötä perheissä keskimäärin on. Tutkimuksen tavoitteena on sen sijaan kuvailla ja tulkita erilaisia erityisperheiden arjesta löydettyjen rytmihäiriöiden muotoja sekä niiden taustalta tunnistettavia tekijöitä.

Yleisellä tasolla pohtien erityisperheiden arjen voi tulkita poikkeavan monella tavalla ”keskivertoperhe” -käsitteen mukaisesta arjesta, ajankäytöstä ja rytmeistä. Lapsen tarvitsema erityinen tuki, hoito ja hoiva sekä äkilliset ja toiminnan kannalta haastavat tilanteet tuovat arkeen epäsäännöllisyyttä, pilkkovat toimintaa, estävät moniajon sekä siirtävät toimintaa uusiin paikkoihin. Kun perheiden ympärille alkaa muodostua palveluiden ja ammattilaisten verkosto, niiden haku ja käyttö tuo omat vaatimuksensa, jotka osaltaan aiheuttavat ja vahvistavat kuvattuja rytmihäiriöitä. Näyttää siltä, että mitä enemmän perheillä on palveluja, sitä enemmän ne vaativat perheeltä aikaa (Ylikauma 2007, 82) ja sitä monimuotoisempi merkitys niillä on arjen rytmityksessä.

Vanhempien kertomusten perusteella perheet pyrkivät tällä hetkellä sopeuttamaan muun arjen toiminnan ja rytmin lapsen tarvitseman hoidon ja palvelujärjestelmän vaatimuksiin. Rytmittömyys ja arjen epätasapaino heikentävät perheen hyvinvoinnin kokemusta, jonka vuoksi runsaasti palveluita käyttävien perheiden kohdalla palvelut eivät välttämättä pääse tavoitteeseensa eli arjen toiminnan tukemiseen. Vanhemmat pyrkivät olemaan aktiivisia ja löytämään ratkaisuja, mutta arjen toiminnan ja ajankäytön kannalta tämä tarkoittaa sitä, että kaikki ylimääraistä työtä vaativat asiat syövät samalla vanhempien aikaa muista asioista kuten erityislapsen tuesta ja hoivasta.

Erityislasten vanhemmat raportoivat merkittävästi vähemmän tyypillisiä päiviä verrattuna normaalin kehityksen lapsiin (Crowe & Michael 2011). Marika kuvailee arkeaan uudella normaalilla: ”joskus mä lähetän viestin kouluun, että tällä viikolla ei ole mitään poikkeavaa..et on normaali viikko. Niin mä sanon, että tää ei oo kyllä normaali viikko kun se on niin normaalia, että se on poikkeavaa”. Myös Crowe ja Florezin (2006) tutkimuksen mukaan vammaisten lasten äidit kokevat, että heillä on vähemmän ”normaaleja” päiviä ja elämänlaatu on huonompi kuin normaalin lapsen perheellä. Mutta ilman palveluita perheiden arki saattaisi olla vielä vaikeampaa. Veeran mielestä

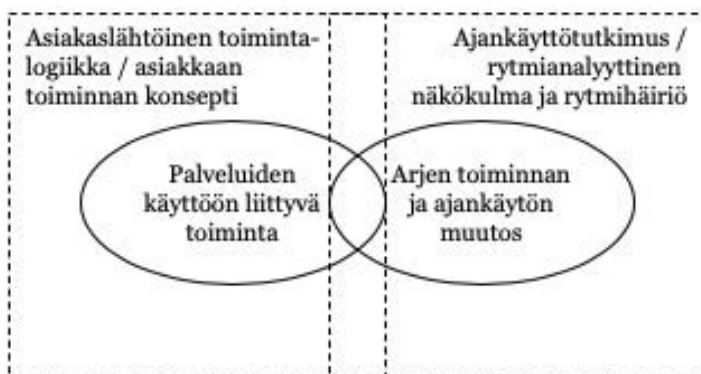
heidän perheen arki olisi ”katastrofaalista” ilman palveluita ja tukea. Hänen mielestään perheet tarvitsevat tukitoimia, jotta heidän arki olisi lähempänä niin sanotun normaaliperheen arkea. Tämä kertoo palveluiden merkityksestä arjen toiminnan ja hallinnan kannalta. Erityisperheen arkeen ja toimintaan oppiminen ja tottuminen sekä perheen oman tasapainon löytäminen voi lopulta kestää vuosia. Keston voi tulkita osittain ilmentävän myös palvelujärjestelmän kyvyttömyyttä tukea perheen arjen toimintaa.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Väitöskirjassa on tutkittu sosiaali- ja terveyspalveluiden runsasta ja pitkäkestoista käyttöä erityisperheiden näkökulmasta. Olen lähestynyt ilmiötä perheen arjen toiminnan ja ajankäytön kautta. Tutkimuksen lähtökohtana on ollut erityisperheen arjen toiminnan moninaisuuden sekä siihen sidoksissa olevan ajallisuuden ja rytmillisen kokemuksen ymmärtäminen. Tarkastelen tässä viimeisessä luvussa ensin tutkimustulosten antia sekä niiden merkitystä suhteessa teoreettiseen viitekehykseen. Sen jälkeen pohdin tutkimukseni löydöksiä käytännön näkökulmasta ja tarjoan näkemyksiä siitä, miten sosiaali- ja terveyspalveluita olisi mahdollista kehittää käytännössä. Päätän väitöskirjani esittämällä ajatuksiani jatkotutkimukseen.

7.1 YHTEENVETO: KESKEISET LÖYDÖKSET JA TEOREETTINEN KONTRIBUUTIO

Tutkimuksessa yhdistyy kaksi eri tarkastelunäkökulmaa. Runsasta ja pitkäkestoista palveluiden käyttöä olen lähestynyt asiakaslähtöisen toimintalogiikan viitekehyksestä keskittyen erityisesti asiakkaan toiminnan tarkasteluun. Arjen toiminnan ja siihen tiiviisti liittyvää ja linkittyvää ajankäytön muutosta olen puolestaan tarkastellut ajankäyttötutkimuksen näkökulmasta keskittyen arjen rytmillisten hankausten ja ristiriitojen tunnistamiseen. Kuvio 6 kuvaa yksinkertaistetusti tutkimuksessa yhdistyvät näkökulmat.



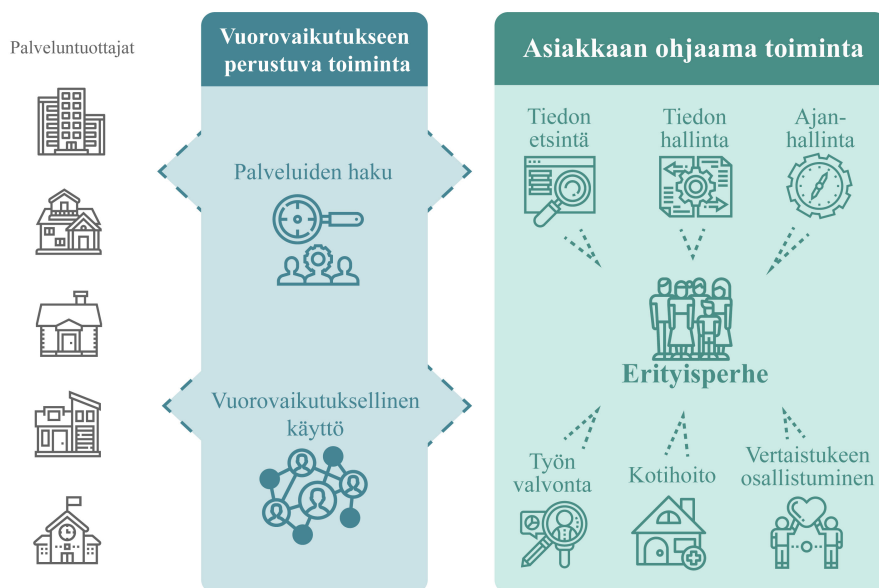
Kuvio 6. Tutkimuksessa yhdistyvät näkökulmat.

Näkökulmia yhdistävänä käsitteenä on toiminut arjen toiminta, joka konkretisoituu tutkimuksessa palveluiden käyttöön liittyvänä toimintana sekä erityislapsen tarvitsemana tukena ja hoitona. Erityisperheeksi määrittelin

perheet, joissa on vähintään yksi erityistä tukea ja palveluita tarvitseva lapsi. Perheen näkökulma on tärkeä, sillä jokaisen perheen jäsenen toiminta ja toiminnan rytmi vaikuttavat muiden jäsenten toimintaan ja sitä kautta koko perheen arjen toiminnan ja ajankäytön kokemuksen rakentumiseen. Perhenäkökulma syventää palvelututkimuksessa harvemmin tarkastellun yhteisasiakkuuden tai asiakasryhmän (Arantola-Hattab 2013; Kylkilähti ym. 2016; Leino 2017) käsitettä.

Asiakaslähtöisen toimintalogiikan (Heinonen ym. 2010) hyödyntäminen on mahdollistanut tutkimuksessani palveluiden käytön tarkastelun asiakkaan – eli erityisperheen – arjen toiminnan näkökulmasta. Tarkastelukulman avulla on ollut mahdollista tunnistaa toimintaa, joka ei ole palveluntuottajalle suoraan nähtävissä tai palveluiden tuotannossa huomioitua toimintaa (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013), mutta erityisperheen arjen sujuvuuden kokemuksen kannalta merkittävää. Toimintaa on tulkittu pitkäkestoisen palvelutarpeen näkökulmasta, jolloin palveluiden käytöstä tulee osa asiakkaan arjen toimintaa. Erityisperheillä on elämässään keskimääräistä enemmän avun ja tuen tarvetta (Hujala & Lammintakanen 2018, 16) ja lähtökohtaisesti paljon toimintaa johtuen erityislapsen vaatimasta ”ylimääräisestä” hoidosta, hoivasta ja tuesta (Raphael ym. 2010; McCann, Bull & Winzenberg 2012; Caicedo 2014).

Tunnistin kaksi palveluiden käyttöön liittyvää toiminnan luokkaa (Kuvio 7): *vuorovaikutukseen perustuvan toiminnan ja asiakkaan ohjaaman toiminnan.*



Kuvio 7. Palveluiden käyttöön liittyvä toiminta

Vuorovaikutukseen perustuvassa toiminnassa korostuu nimensä mukaisesti asiakkaan ja palveluntuottajan välinen vuorovaikutus, palveluntuottajan ohjaama ja hallitsema toiminta sekä toiminnan oletettu näkyvyys palveluntuottajalle (Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013). Asiakkaan näkökulmasta systemaattisesti analysoitu toiminta nostaa esiin toiminnan yksiköitä ja muotoja, jotka täydentävät palvelututkimuksen yhteisluontiin ja -tuotantoon (Pralhad & Ramaswamy 2004; Vargo & Lusch 2006, 2008a) keskittyneistä tutkimuksista saatua tietoa ja ymmärrystä. Hakuprosessien monimuotoisuuden ja -vaiheisuuden sekä digitalisoimattomuuden tarkastelu nostaa esiin perheiden arkeen syntyvän työmäärän. Perheet kohtaavat tilanteita, jotka hidastavat ja hankaloittavat palveluiden hakua. Eri palveluiden samanaikainen haku voi osoittautua perheille liian työlääksi, jonka vuoksi arjen helpottamiseen tarkoitettut palvelut jäävät hakematta. Osa sosiaali- ja terveyspalveluista on linkittyneitä varhaiskasvatus- ja opetuspalveluihin, jonka vuoksi pitkät hakuprosessit vaikuttavat laajemmin perheen tilanteeseen. Näin omilla hakuprosesseillaan toimivien sirpaleisten palveluiden haun tarkastelu rakentaa uutta ymmärrystä etenkin palvelututkimukseen, sillä julkisille sosiaali- ja terveyspalveluille tyypillinen hakuprosessi poikkeaa kaupallisista ja rahalla ostettavista palveluista. Hakuprosessien yksityiskohtainen tarkastelu laajentaa palveluiden yhteisluonnin ymmärrystä tuomalla esiin perheiltä edellytettävän monimuotoisen toiminnan laajuuden ja työläyden sekä palvelututkimuksessa vähemmälle huomiolle jääneen haun ajallisuuden kokemuksen.

Palveluiden vuorovaikutuksellisen käytön tarkastelu usean palvelun samanaikaisen käytön näkökulmasta syventää edelleen ja laajentaa asiakkaan toiminnan merkityksen ymmärrystä. Ammattilaisten kanssa käytävät keskustelut ja erilaiset käynnit osuvat pääasiallisesti arkeen kello 8-16 välille. Tapaamisia ja keskusteluja voi olla useampi päivässä tai viikossa ja ne voivat kestää tunnista viikkoihin. Keskustelut ja käynnit eivät rajoitu vain sosiaali- ja terveyspalveluihin, vaan sisältävät myös ylimääräisiä opetus- ja varhaiskasvatuspalveluihin liittyviä käyntejä. Mitä enemmän yksittäisiä käyntejä osuu samalle viikolle tai kuukaudelle, sitä voimakkaammin ne haastavat ja hankaloittavat muun arjen toiminnan toteuttamista. Lisäksi, palvelujärjestelmä on sirpaleinen ja palveluntuottajat toimivat omissa siiloissaan ja omilla toimintamalleillaan aiheuttaen toiminnan määrän kasvua jokaisen käytettävän palvelun myötä. Asiakkaan aktiivisuuden näkökulmasta tutkimukseen osallistuneet perheet ovat – tai joutuvat olemaan – palveluiden käytössä poikkeuksellisen aktiivisia. Perheet kyllä osallistuvat tuottajan ja asiakkaan väliseen vuorovaikutukseen ja arvon yhteisluontiin (Pralhad & Ramaswamy 2004; Vargo & Lusch 2004; Grönroos 2012; McColl-Kennedy ym. 2012), mutta toiminta on suurelta osin palveluntuottajien ohjaamaa ja määrittelemää toimintaa. Lisäksi perheen aktiivisuus piiloutuu monen eri palvelun käytön taakse ja yksittäisistä teoista kumuloituviin toiminnan kokonaisuuksiin. Tämän vuoksi toiminnan kokonaisuutta on vaikea nähdä palvelutuotannon puolelta, ellei sitä tarkastella systemaattisesti usean palvelun ja asiakkaan oman

toiminnan näkökulmasta. Palveluiden käytön monimuotoinen ja arkea kuormittava toiminta yhdessä palveluiden haun työläyden kanssa voi kääntää palveluiden arvonluonnin negatiiviseksi (Namasivayam 2003; Echeverri & Skålen 2011), mikäli toiminta heikentää perheen arjen sujuvuuden ja sitä kautta hyvinvoinnin kokemusta.

Sosiaali- ja terveystalveluihin liittyvä toiminta on noussut aiemmin esiin etupäässä tarkasteltaessa erityislapseen liittyvää hoivaa tai muuta arjen toimintaa (esim. Ylikauma 2007; Crettenden 2008; McCann, Bull & Winzenberg 2012; Caicedo 2014). Waldenin (2006) neurologisesti sairaiden lasten perheiden arkea tarkastelevassa tutkimuksessa nousee esiin monet erityissairaanhoidon ja sosiaalipalveluihin liittyvät haasteet ja esteet. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että monet perheiden kohtaamat palveluiden käyttöön liittyvät ongelmat ovat edelleen läsnä erityisperheiden arjessa. Tulokset toisaalta syventävät aiemmin tunnistettujen haasteiden ymmärrystä, mutta tuovat myös uutta tietoa siitä, millaista toimintaa perheiden arkeen ilmestyy palveluiden käytön ja niihin liittyvien haasteiden johdosta.

Asiakkaan ohjaama toiminta tuli näkyväksi tarkasteltaessa palveluiden käyttöä perheen arjen toiminnan näkökulmasta. Toiminta on luonteeltaan perheen tai vanhempien ohjaamaa, siinä on vähemmän perheen ja palveluntuottajan välisen vuorovaikutuksen elementtejä, ja se näyttää olevan palveluntuottajille vaikeammin tunnistettavaa tai he eivät halua/pysty sitä huomioimaan ja tukemaan osana palveluiden käyttöä (ks. Heinonen ym. 2010; Mickelsson 2013; Strandvik, Heinonen & Vollmer 2019). Toiminta on kuitenkin asiakkaan arjen sujuvuuden kannalta merkityksellistä, sillä ilman tätä toimintaa perheiden palveluiden saaminen heikentyisi ja käyttö vaikeutuisi sekä palveluiden tuoma arjen helpotus tai hyvinvointi vähentyisi.

Lapsen erityisyyden tai poikkeavuuden ilmeneminen asettaa perheen uuteen tilanteeseen, jossa he joutuvat rakentamaan arkensa erityislapsen hoidon ja palveluiden vaatimusten keskellä usein ilman tukea tai työkaluja toiminnan suorittamiseen. Tiedon etsintä on digitalisoituvasta tiedon jakelusta huolimatta perheille edelleen työlästä ja vaikeaa. Sitä hankaloittavat muun muassa ensitiedon epäonnistuminen, hajallaan sijaitseva tieto sekä ammattilaisten oma tietämättömyys tai haluttomuus jakaa tietoa. Vaikka kattavaa tiedon saamista pidetään jo edellytyksenä asiakkaan ja ammattilaisen hyvälle yhteistyölle (Hummelinck & Pollock 2006), oikeanlaisen, oikea-aikaisen ja -muotoisen tiedon tarjoaminen on edelleen ratkaisematon ongelma (Blackburn & Read 2005; ks. myös Beresford 1995). Näin ollen laadukkaan ja oikea-aikaisen tiedon tarjoaminen pysyttelee varsin potentiaalisena kehitysalueena tulevaisuudessakin.

Vanhemmat näyttävät olevan keskeinen taho, joka säilyttää tietoa keskitetysti ja jonka kautta tietoa jaetaan eri palveluntuottajille. Perhe toimii eräänlaisena arkistointi- ja postinjakelutoimistona. Perhe hoitaa ja hallitsee käyttämiensä palveluiden hakuun ja käyttöön liittyvää aikatauluttamista tasapainoillen palveluntuottajien ja perheen oman arjen aikajänteiden välillä. Vanhemmille kertyykin vuosien myötä taito aikatauluttaa palveluiden

edellyttämää toimintaa eri kanavien ja toimintamallien ristiaallokossa. Vanhemmista tulee järjestelmän 'projektijohtajia', 'välikäsiä', 'viestinviejiä' ja 'linkkejä' eri palveluntuottajien välillä. Tulokset tukevat näin aiempia tutkimuksia, joiden mukaan vanhempien vastuulle tulee palveluiden käytön koordinoinnin tehtäviä (esim. Ray 2002; Walden 2006; 196; Bourke-Taylor, Howie & Law 2010; McCann, Bull & Winzenberg 2012). Toiminnan systemaattinen analyysi laajentaa kuitenkin vanhempien työn monimuotoisuutta, jota he hoitavat etupäässä puhelimen, papereiden lähettämisen ja mapittamisen avulla. Sähköiset työkalut kuten sähköposti ovat käytössä etupäässä vanhempien aloitteesta.

Sosiaali-, terveys- ja myös kasvatustieteen kirjallisuudessa on nostettu esiin eräänlaisen palvelukoordinaattorin (case manager) roolin tarve osana palvelujärjestelmän toimintaa (Bruder 2010, 93-94; Gustafsson ym. 2013; Hjelm ym. 2015; Hujala & Lammintakanen 2018). Koordinaattorin avulla olisi mahdollista esimerkiksi vähentää sairaalakäyntien pituuksia ja lääkkeiden käyttöä sekä lisätä potilaiden tyytyväisyyttä sekä parantaa palveluiden saavutettavuutta (Gordon ym. 2007; Peter ym. 2011; Farmer ym. 2011; Miller 2014). Koordinaattorin nimikkeen alle listattuja tehtäviä ovat esimerkiksi arviointien koordinointi ja toimeenpano, perheiden auttaminen palveluiden selvittämisessä sekä tuotannossa, tiedon antaminen palveluista sekä yhteydenpito eri palveluntuottajien välillä (Bruder 2010, 94). Roolista ja määritelmästä ei kuitenkaan ole päästy vielä yhteisymmärrykseen (Hujala & Lammintakanen 2018; ks. myös Gustafsson ym. 2013) huolimatta sen mahdollisuuksista parantaa perheiden ja etenkin vanhempien tilannetta. Tämä tutkimus osoittaa, että pelkkä "case managerin" tai palvelukoordinaattorin rooli ei välttämättä ole riittävä, koska vanhempi joutuu tekemään koordinointityön lisäksi esimiehen roolia muistuttavia tehtäviä palveluita saadakseen ja niitä käyttääkseen. Sekä ammattilaisen tietotaidollinen kouluttaminen ja lain mukaisen toiminnan varmistaminen että päätösten edistäminen ja palveluiden innovointi vaativat vanhemmilta syvällistä perehtyneisyyttä ja kokemusta sosiaali- ja terveysalan toiminnasta.

Ammattilaisten työn valvonnalla vanhempien voidaan nähdä paikkaavaan ammattilaisten osaamattomuutta ja jopa palvelujärjestelmän puutteita ja virheitä. Tilanteiden, joissa vanhemmat ottavat vaativia ja osaamista edellyttäviä tehtäviä itselleen, tarkastelu luo mahdollisuuksia myös palveluiden vaikuttavuuden tarkastelun. Perheiden kannalta näyttää ristiriitaiselta, että palveluiden tarkoitus on auttaa perheitä arjen toiminnassa, mutta palveluiden koordinointiin liittyvät ja esimiestyön tasoiset tehtävät edellyttävät osaamisen ja kyvykkyyden lisäksi paljon toimintaa ja aikaa. Toisin sanoen palvelut kuluttavat juuri niitä resursseja, joita perhe tarvitsee oman arjen toiminnan tueksi. Kasvanut toiminnan määrä ja sen luonne kasvattavat jo aiemmin mainittujen toimintojen negatiivista arvonluonnon kokemusta (Namasivayam 2003; Echeverri & Skålen 2011), heikentäen palveluiden myönteistä vaikutusta ja arjen sujuvuuden kokemusta. Palvelujärjestelmän näkökulmasta aktiiviset ja osaavat asiakkaat voivat kuitenkin tehostaa palvelujärjestelmän toimintaa ja

vähentää jopa kustannuksia. Asiakkaat saattavat löytää hyviä, käytännöstä opittuja keinoja tehdä asioita tehokkaammin tai huomata päällekkäisiä toimintoja eri palveluntuottajien keskuudessa.

Etenkin kotihoidon tilanteissa korostuu perheen toiminta asiakas- tai kuluttajayksikkönä, joka käyttää palvelua yhdessä (Arantola-Hattab 2013; Kylkilahti ym. 2016). Toiminta on todennäköisesti palveluntuottajien keskuudessa tiedostettua, mutta toiminnan vaatimaa ajallista panostusta osana perheen arkea ei välttämättä osata ottaa huomioon palveluiden kehittämisessä. Toiminnan rakenteellinen tarkastelu nostaa esiin arjen toiminnan monipuolisuuden, yhdessä kuluttamisen sekä mahdolliset roolimutokset vanhempien ottaessa kuntouttajan ja sairaanhoitajan roolit edellä mainittujen palveluiden koordinoijan, valvojan ja innovoijan (Hippel, Ogawa & Jong 2011) roolien lisäksi. Vertaistuen löytämiseen ja siihen osallistumiseen näyttää puolestaan liittyvän samanlaisia saavutettavuuden ja käytön haasteita mitä löytyi muidenkin palveluiden kohdalla. Näin tutkimus täydentää osaltaan usein positiiviseksi tulkitun vertaistuen ymmärrystä (ks. esim. Zhao ym. 2017; McColl-Kennedy ym. 2012).

Teknologisen kehityksen ja digitaalisten palveluiden katsotaan tukevan asiakkaan aktiivisuutta ja omatoimisuutta (Tuorila 2012; Autio, Helovuori & Autio 2012). Asiakkaat ovat myös itse usein halukkaita käyttämään digitaalisia työkaluja (Jung & Loria 2010; Autio, Helovuori & Autio 2012). Erityisperheiden toimintaa tarkasteltaessa kiinnittyykin huomio digitaalisten palveluiden vähäiseen käyttöön. Hakemukset ovat pääsääntöisesti paperisia vaikkakin esimerkiksi Kela tarjoaa lomakkeita täytettäväksi verkon kautta ja joissakin tilanteissa hyväksyy myös kuvana lähetettyjä liitteitä. Hakemukset eivät tallennu minnekään eikä aiempaa tietoa voi hyödyntää jokavuotisissa hakuprosesseissa. Vanhempien kertomuksista nouseekin esiin toive ”järjestelmästä” tai ”systeemistä”, jonne tietoa ja dokumentteja olisi mahdollista tallentaa, jota perheen ympärillä toimivat ammattilaiset pääsisivät käyttämään ja jonka kautta vanhemmat voisivat tehdä ajanvarauksia ja kommunikoida ammattilaisten kanssa. Vanhemmat toivoivat myös ’chat’-ohjelmistoja ja terapiaohjeita digitaalisessa muodossa. Verkkopohjaiset ajanvarausjärjestelmät ja riittävän turvalliset sähköpostiratkaisut helpottaisivat vanhempien työtä ja voisivat tuoda kustannussäästöjä myös palvelujärjestelmän puolelle. Tämä voisi parhaimmillaan vapauttaa vanhempien ajankäyttöä ja vähentää tarvetta toimia palvelujärjestelmän projektijohtajana.

Erilaiset työn tekemisen ja työntekijyyden näkökulmat avartavat vanhemman ja perheen toiminnan tulkintaa ja pohdintaa. Yrityksen työntekijälle annetaan tyypillisesti koulutus ja tarvittava tieto työn tekoon, jotta työntekijän on helpompaa tehdä palvelun tuotantoon liittyviä valintoja (Mills & Morris 1986; Namasivayam 2003). Työntekijä saa työstään myös taloudellista arvoa eli palkkaa. Erityisperheessä lapsen virallisena omaishoitajan toimiva vanhempi voi saada työstään rahallisen korvauksen, joka perustuu etupäässä erityislapsesta johtuvan erityisen hoivan ja tuen tarjoamiseen. Perheen toimintaa tarkasteltaessa, perheiden voi tulkita tekevän myös

palvelujärjestelmälle kuuluvaa, sen toimintaa korjaavaa tai täydentävää toimintaa, jota ei tällä hetkellä tunnisteta eikä sitä määritellä sen taloudellisen arvon mukaan. Sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdalla asiakkaan asettaminen työntekijän rooliin voi myös näyttäytyä kohtuuttomalta erityislapsen myötä rakentuvan erityisen arjen vuoksi. Etenkin, kun palvelujärjestelmä on kyvytön tarjoamaan perheelle riittävästi tietoa tai työkaluja palveluiden käyttöön ja hallintaan. Vanhemmalla ei myöskään ole mahdollisuutta kertoa olevansa haluton tai kykenemätön hoitamaan erityislapseen tai palveluihin liittyviä asioita muuten kuin jättämällä palveluita hakematta. Koska perheiden toimintaa ei ole tunnistettu palvelujärjestelmän puolella, on siitä neuvottelu käytännön tasolla vaikeaa tai jopa mahdotonta.

Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan tarkastelun tulokset paljastavat erityisperheiden olevan aktiivisia ja ottavan jopa palvelujärjestelmän tehtäviä itselleen. Tulokset tukevat aiempia asiakkaiden toimintaan keskittyvien tutkimusten tuloksia (esim. Sweeney, Danaher & McColl-Kennedy 2015; Frow, McColl-Kennedy & Payne 2016) osoittamalla palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan moninaisuuden sekä yksittäisten toimintojen laajuuden. Samalla se tuo uutta tietoa McColl-Kennedy'n ja kumppaneiden (2017) peräänkuuluttamaan palveluiden kielteisten vaikutusten arviointiin nostamalla esiin toimintoja, joita ei palveluntuottajien puolella tällä hetkellä tueta tai huomioida, ja joita vanhempi tai perhe ei välttämättä edes haluaisi tehdä. Näin tulokset kannustavat palveluntuottajia arvioimaan millaista toimintaa ja aktiivisuutta erityisperheiltä on mahdollista ja kannattaa edellyttää.

Palveluiden käytön monipuolisuus ja haastavuus sekä niihin linkittyvä ajallisuus ohjasivat tutkimuksen näkökulman siirtymistä kohti erityisperheen ajallisten paineiden, hankausten sekä rytmillisten yhteentörmäysten tarkastelua rytmianalyttisesti (Lefebvre 2004), ja erityisesti rytmihäiriön (Pantzar 2011, 2013) näkökulmasta. Erityislapsi tuo perheen arkeen ennakoimattomuutta sekä tuttujen toimintojen ja käytäntöjen muuttumista. Arjen jokapäiväisyys rutiineineen ja tapoineen rikkoutuu. Lapsen erityisyyden ilmetessä vanhemmilla on harvoin aiempaa tietoa tai kokemusta arjen ratkaisujen löytämiseen. Arkeen tulee uusia toimintoja, jotka pilkkovat ajankäyttöä, muokkaavat käytäntöjä sekä aiheuttavat rytmillisiä hankauksia ja ristiriitoja. Näihin perheen jäsenet joutuvat sopeutumaan ja synkronoimaan arjen toiminnan ja sen rytmin.

Erityisperheiden arjesta löytyneet rytmihäiriöt eli *arjen kaaostuminen* (rytmihäiriö 1), *toiminnan pirstoutuminen* (rytmihäiriö 2), *toiminnan päällekkäistuminen* (rytmihäiriö 3) sekä *ajankäytön ja toiminnan monipaikkaistuminen* (rytmihäiriö 4) osoittavat, että perheet toimivat arjessaan erilaisten ajallisten ristipaineiden määrittämissä olosuhteissa. Ajallisia paineita aiheuttavat niin erityisen lapsen tarvitsema ja välillä hyvinkin äkillinen tuen ja/tai hoidon tarve kuin palveluiden käytön kautta tulevat paineet, odotukset ja velvoitteet. Tunnistettut rytmihäiriöt eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan voivat olla erilaisia näkökulmia arjen toiminnan ja ajankäytön muutokseen. Ne voivat vallita arjessa samanaikaisesti, limittäin tai

vuorotellen. Myös niiden voimakkuus voi vaihdella perheen ja lapsen tilanteen mukaan. Pahimmillaan rytmihäiriöt on mahdollista kokea jopa väkivaltaisina muutoksina omaan biologiseen rytmiin, josta esimerkiksi on esimerkiksi unirytmin häiriintyminen (Pantzar 2010, 12). Rytmihäiriöt vaikuttavat myös perheiden sosiaalisen elämään ja sosiaaliseen rytmiin rajoittamalla perheen osallistumista kodin ulkopuolisiin toimintoihin ja jopa työn tekoon (Heiman 2002).

Arjen sujuvuuden ja tasapainon tavoittelun näkökulmasta rytmihäiriöiden tarkastelu osoittaa palveluiden ristiriitaisen ja kaksisuuntaisen vaikutuksen: oikea-aikaiset ja sopivat palvelut tarjoavat perheelle mahdollisuuden tavoitella arjen toiminnan tasapainoa, mutta niiden hakeminen ja käyttö aiheuttavat toiminnan ja ajankäytön ristiriitoja, jotka estävät toimimasta perheen sisäisen rytmin mukaisesti vaikuttaen sitä kautta perheen hyvinvoinnin kokemukseen. Rytmianalyttisesti pohdittuna palveluiden käyttö edellyttää arkisissa tilanteissa perheen ja palveluntuottajan välistä yhteistä toiminnan rytmiä. Näyttää siltä, että sosiaali- ja terveyspalveluiden käytön ”yhteinen rytmi” on tällä hetkellä palveluntuottajien määräämää ja ohjaamaa toimintaa, jossa heikosti huomioidaan perheiden oma arjen rytmi tai sen rytmittömyys. Palveluntuottajien omasta aikarakenteesta johdetut palveluajat ja paikat aiheuttavat näin perheille erimuotoisia toiminnan ja ajankäytön muutoksia ja paineita luoden riitasointuja arjen rytmitykseen tai sen tavoitteluun. Perheiden on edellä mainittujen tekijöiden lisäksi löydettävä sopusointu muiden yhteiskunnassa esiintyvien rytmien, kuten päiväkodin, koulun, työpaikan sekä vapaa-ajan rytmien kanssa. Southertonin (2009) tutkimuksessa 2000-luvun yhteiskunnassa perheiden kollektiiviset rytmit eivät ole enää yhtä vahvasti ”institutionaalisesti” järjestäytyneitä kuin vuonna 1937. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan olettaa, että erityisperheillä tämä ”institutionaalinen” vaikutus arjen rytmiin on kuitenkin korostuneempi kuin niin sanotuilla keskivertoperheillä.

Palveluiden suunnittelussa ja tuottamisessa erityisperheiden tarpeisiin tulisi huomioida palveluiden käyttöön kuuluvien tuntien lisäksi se, millaisia ovat perheiden toiminta ja rutiinit, millaisia aikapaineita he kokevat ja millaisia selviytymiskeinoja he rakentavat (Robinson & Godbey 1997; Sawyer ym. 2010; Schaaf ym. 2011). Esimerkiksi monien kulutustavaroiden ostaminen on melko helppo järjestää osaksi arjen muuta rytmiä. Ostoksilla käydään perjantaina töiden jälkeen tai muuten rutinoidusti osana viikkorytmiä ja ostokset tehdään rutiininomaisesti tutun kaupan tuotesijoitteluun tottuneena (Heinonen 2012, 67). Pitkäkestoisesti sosiaali- ja terveyspalveluita tarvitsevien ja käyttävien tilanne näyttää olevan merkittävästi monimuotoisempi. Ensinnäkin, perheeseen syntyvän lapsen tuki ja hoiva itsessään sisältävät paljon erilaisia rytmejä ja ajan ’joustamattomuutta’, koska monet hoidon toiminnoista, kuten lapsen valvonta ja ruokinta ovat pakollisia, päivittäin toteutettavia toimintoja (Maher, Lindsay & Franzway 2008). Toiseksi, erityislapsen myötä perheen arkeen voi tulla myös muita rytmimuutosta aiheuttavia tai edellyttäviä tekijöitä, kuten haastava käytös tai lääkinnän tarve, jotka aiheuttavat epätietoisuutta ja

epävarmuutta sekä vaativat mahdollisesti äkillistä reagoitua (Crowe 1993; Lollar, Harzell & Evans 2012; McCann, Bull & Wizenberg 2012). Kolmanneksi, perheiden käyttämien palveluiden edellyttämä toiminta ja ajalliset vaatimukset aiheuttavat ulkopuolelta tulevia aikapaineita ja rytmien muutospaineita jo lähtökohtaisesti haastavaan perheen sisäiseen rytmiin.

Sosiaali- ja terveyspalvelut on rakennettu toimimaan ensisijaisesti talouselämästä omaksutun tehokkuusajattelun ehdoilla (Julkunen, Nätti & Anttila 2004). Tehokkuuden ja säästämisen määritelmät muuttuvat, kun tarkastelun rinnalle otetaan perheen arjen toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Kun palveluiden keskeinen tavoite on arjen toiminnan tukeminen, palvelun tehokkuudeksi voitaisiin määritellä esimerkiksi turhan toiminnan poistuminen ja aikapaineiden vähentyminen perheiden arjessa. Ymmärtämällä perheiden ajankäyttöä, rytmihäiriöitä ja niiden taustalla vaikuttavia tekijöitä on mahdollista vaikuttaa niihin etukäteen ja muuttaa toimintaa niin, että rytmihäiriön vaikutus vähenee tai poistuu. Palveluiden suunnittelussa tulisikin pohtia sitä, miten perheiden aika arvotetaan, miten perheiden ja palveluiden rytmittyminen huomioidaan ja kenen pitäisi joustaa. Bernheimer ja Weisner (2007) toteavat, ettei millään palvelun väliintulolla kuten terapiaharjoitteilla ole vaikutusta, elleivät ne löydä paikkaansa perheiden arjesta. Jos perheellä ei ole tarvittavaa ”15 minuuttia” palvelun käyttöön, palvelua ei käytetä. Sillä erityisperheillä on sama 24 tuntia aikaa vuorokaudessa kuin muillakin.

Lopuksi, palvelututkimuksen sekä kuluttaja- ja kotitaloustutkimuksen perinteisiin nojautuvan ja niitä yhdistelevän väitöstutkimuksen kontribuutiota voidaan tarkastella sen tuottaman uuden tiedon ja ymmärryksen kautta. Nyt käsillä olevan tutkimuksen ensisijainen kontribuutio kohdistuu palvelututkimukseen, jota täydennän asiakkaiden arjen toiminnan ajallisen järjestäytymisen tarkastelun kautta. Arjessa tunnistettavien rytmihäiriöiden tarkastelu tarjoaa uusia työkaluja ja uudenlaisia ajattelumalleja asiakaslähtöisen toimintalogiikan eteenpäin viemiseen (ks. Mick 2011). Palveluiden käyttöön liittyvän toiminnan tarkastelu erityisperheiden näkökulmasta sekä vahvistaa asiakaslähtöisen toimintamallin viitekehystä että vie mallia käsitteellisesti eteenpäin. Perhelähtöinen tarkastelu syventää myös yhteisasiakkuuden käsitettä palveluiden yhteiskäytön näkökulmasta.

Asiakaslähtöiseen toimintalogiikkaan liittyvissä keskusteluissa esiin tulleen presenssin käsitteellä viitataan palvelun fyysiseen tai abstraktiin läsnäoloon asiakkaan elämässä (Heinonen & Strandvik 2015, 479). Sen mukaan läsnäolon käsitteen avulla palveluntuottajan on mahdollista pohtia, miten palvelu on mukana asiakkaan elämässä ja miten, missä ja milloin palvelun pitäisi olla läsnä. Käsillä olevan tutkimuksen rytmihäiriöihin keskittyvä tarkastelu tuo keskusteluun uutta näkökulmaa, jonka avulla palveluiden presenssiä on mahdollista tulkita etenkin sosiaali- ja terveyspalveluiden yhteydessä.

Toisaalta myös asiakaslähtöisen toimintamallin sekä siihen pohjautuvan asiakkaan toiminnan konseptin (Mickelsson 2013; 2014) hyödyntäminen täydentää osaltaan mikrotasolla eli perheiden toiminnassa tunnistettujen rytmihäiriöiden (Pantzar 2011; 2013) tulkintaa ja vie niitä käsitteellisesti

etteenpäin. Lisäksi, tutkimus rikastaa kulutus- ja kotitaloustutkimuksen näkemystä perheen käsitteestä erityisperheen kautta sekä osoittaa arjen toiminnan keskeisen ja yhdistävän roolin tutkimuksessa käytettyjen tulkinnallisten resurssien välillä.

7.2 TULOSTEN KÄYTÄNNÖN MERKITYS

Sosiaali- ja terveystaloudellisia pyritään jatkuvasti kehittämään entistä asiakaslähtöisemmiksi. Siksi huomio tulisi kohdistaa asiakkaiden ja palveluiden käytön ymmärtämiseen erilaisten työskentely- ja toimintamallien kehittämisessä organisaatio – ja ammattirakenteiden muutoksiin keskittyvien lähestymis-tapojen sijaan. Käsillä olevasta tutkimuksesta on mahdollista ammentaa tietoa ja tulkintaa siitä, miten etenkin runsaasti ja pitkäkestoisesti palveluita tarvitsevien ja käyttävien erityisperheiden palveluita olisi mahdollista kehittää entistä asiakaslähtöisemmiksi.

Yhteiskunnallisesti ajatellen tutkimukseni ehkä tärkein tulos on siinä, että se tekee näkyväksi erityisperheiden isolta osin näkymättömän mutta monimuotoisen toiminnan. Koska erityisperheet voivat jo lähtökohtaisesti olla kuormittuneita erilaisten sairauksien, kipujen, pelkojen ja arjen haasteiden vuoksi, he saattavat olla kykenemättömiä tai haluttomia olemaan aktiivisia (Berry & Bendapudi 2007) ja tekemään kaikkea palveluiden käytössä tunnistettua toimintaa. Tai he haluavat vaikuttaa siihen, millaista aktiivisuutta ja toimintaa he ovat valmiita ja kykeneviä tekemään. Tämän perheissä tapahtuvan toiminnan ja siihen liittyvän ajallisen kokemuksen tunnistaminen toimivatkin pääasiallisena perustana tutkimuksen käytännön implikaatioiden pohdinnassa.

Yksi kehityksen kohde on oikeanlaisen, oikea-aikaisen ja -muotoisen tiedon tarjoaminen erityisperheille. Kattavaa tiedon saamista pidetään edellytyksenä asiakkaan ja ammattilaisen hyvälle yhteistyölle (Hummelinck & Pollock 2006) ja myös perheen arjen sujumiselle, jonka vuoksi tiedon saannin varmistamisen tulisi olla yksi käytännön kehittämisen ensisijaisista tavoitteista. Tietoa tarvitaan keskitetysti niin erilaisiin oireisiin ja diagnooseihin, palveluihin että arjen toimintaan ja hallintaan liittyen. Sitä tulisi tarjota suunnitelmallisesti ja pitkäjänteisesti heti ensioireiden ilmettyä. Tiedon tarjonnan suunnittelussa tulisi ottaa huomioon sekä ammattilaisten, vertaisryhmien että erilaisten digitaalisten kanavien kautta haettava tieto. Esimerkiksi Painonvartijoiden (Weight Watchers') jäsenille tarjotaan laaja koulutuspaketti painon pudotuksesta ja ohjeista, jotta asiakas sisäistää toiminnan tarkoituksen ja oman roolinsa, ja sitä kautta muodostuu motivaatio ja sitoutuminen tuloksen (painon pudotuksen) tavoitteluun (Bitner ym. 1997, 199-200). Sosiaali -ja terveystaloudellisten kohdalla palvelujärjestelmä voisi pohtia, miten nykyinen hajallaan sijaitseva ja sirpaleinen tieto olisi mahdollista kerätä keskitetysti yhteen paikkaan, josta se olisi helposti löydettävissä. Yhteen paikkaan koottuna, verkostomaisesti toteutettuna ja asiakkaiden tarpeiden mukaan suunniteltuna

tiedon tarjonnan kokonaisuus parantaisi ja laajentaisi nykyistä ensitiedon antamiseen keskittyntä tiedon tarjontaa. Kun tiedon tarjontaa suunnitellaan asiakkaiden tarpeiden pohjalta, voidaan tunnistaa asiakkaille parhaiten sopivat keinot ja kanavat (ammattilaiset, verkko, vertaistuki) tiedon tuottamiseen ja tarjoamiseen. Proaktiivisella ja keskitetyllä tiedon tarjoamisella voidaan myös vähentää tutkimuksessa tunnistettua tiedon etsintää.

Tiedon etsinnän lisäksi useiden eri lailla ja hajallaan toimivien palveluiden aiheuttama toiminta sekä palveluiden digitalisoimattomuus nousevat esiin esimerkkeinä tekijöistä, jotka kasvattavat perheiden arjessa vaadittavan työn ja tekemisen määrää. Tieto ja ymmärrys näistä ”piilevistä” toiminnan muodoista antaa palveluntuottajille mahdollisuuden arvioida omia toimintamallejaan ja prosessejaan osana asiakkaan arkea sekä muiden palveluntuottajien muodostamaa verkostoa. Toiminnan ymmärrys auttaa pohtimaan sitä, millaisia toimintoja asiakkailta tulisi ja olisi mahdollista vähentää tai poistaa sekä mitä toimintoja kannattaisi tukea ja millaisten keinojen tai kanavien avulla. Esimerkiksi tarjoamalla palveluita proaktiivisemmin, yksinkertaistamalla ja digitalisoimalla palveluiden hakuprosessia sekä nopeuttamalla päätöksentekoa palveluntuottajilla voisi olla mahdollista samanaikaisesti sekä tehostaa palvelujärjestelmän toimintaa että vähentää perheiltä vaadittavaa työtä, ja parantaa sitä kautta heidän arjen sujuvuuden kokemusta.

Erityisperheet tarvitsevat ja käyttävät monia palveluita vuosien, ehkä koko elämänsä ajan. Tämän vuoksi palvelut tulisi suunnitella ja toteuttaa niin, että ne kulkevat ja tukevat asiakkaan toimintaa pitkäjänteisesti, ilman turhia uudelleen hakemisia, taisteluja ja katkoksia. Pitkäkestoiseen palvelutarpeeseen tulisi vastata pitkäaikaisilla palveluilla. Palveluiden tulisi integroitua osaksi asiakkaan arjen toiminnan rytmiä, löytää sieltä oma paikkansa ja joustaa erilaisten elämäntilanteissa tapahtuvien rytmimuutosten mukaan. Palveluiden käytön autonomisuutta tulisi vahvistaa, jolloin asiakkaiden on helpompi suunnitella niiden käyttöä sekä sovittaa ne ajallisesti osaksi perheen arjen rytmiä. Välillä perhe tarvitsee enemmän ja välillä vähemmän palveluja ja palveluiden muotokin vaihtuu tilanteiden ja tarpeiden mukaan. Tutkimuksen tulokset täydentävät Hujala & Lammintakasen (2018, 20) ajatuksia runsaasti palveluita käyttävien asiakkaiden asiakassuunnitelmien ja niihin pohjautuvien palvelukokonaisuuksien kehittämiseen. Kuten hekin toteavat, paljon palveluita tarvitsevien kohdalla on keskeistä, että tunnistetaan asiakkaiden moninaiset tarpeet ja muuttavat tilanteet. Tämän tutkimuksen myötä asiakassuunnitelmassa tulisi huomioida perheen muu arjen toiminta sekä mahdolliset aikapaineet ja rytmittömyys.

Pantzar (2011, 92) on esitellyt rytmiliiketoiminnan, joka perustuu palveluntuottajien aitoon kykyyn sopeutua ja oppia asiakkaan arkea. Ajattelumallissaan Pantzar lähestyy Heinosen ym. (2010) esittelemää asiakaslähtöistä toimintamallia, jossa keskiössä on palveluiden roolin ja merkityksen ymmärtäminen osana asiakkaan arjen toimintaa. Pantzarin (2011, 94-95) esittelemässä rytmiliiketoiminnassa huomio keskittyy kuluttajien toimintojen ajallisiin ja paikallisiin sidoksiin, jolloin palveluiden tuotantoon,

jakeluun ja kulutukseen liittyvää toiminnan kestoa ja määrää, mahdollisia päällekkäisyyksiä sekä keskinäisiä kytkentöjä voidaan määritellä tarkemmin. Esimerkiksi vähentämällä vanhempien työaikaan tarjottavia ja heidän työntekoa häiritseviä soittoaikoja palveluntuottajat vähentäisivät ristiriitaisia tilanteita, jossa vanhemmat joutuvat päättämään ajankäytöstä työnantajan, perheen ja palveluntuottajan välillä.

Perheiden arjen rytmihäiriöiden taustalta tunnistettujen tekijöiden perusteella suunnitellut, sopivaan aikaan ja paikkaan tarjottavat palvelut mahdollistaisivat perheiden oman toiminnan tahdin eli rytmin muodostumisen (Pantzar 2013, 75). Muuttamalla palveluiden ajallisia rakenteita ja asettamalla perheiden ajallisen ja paikallisen toiminnan palvelusuunnittelun perustaksi, on mahdollista innovoida uusia yhteistyö- ja toteutusmuotoja. Yksi mahdollisuus voisi olla rakentaa kouluihin riittävästi kuntoutustiloja, joissa lasten terapiat olisi mahdollista hoitaa integroituna osaksi koulupäivää. Tämä poistaisi vanhemmilta läsnäolon ja kuljetuksen vastuun ja vapauttaisi aikaa vanhempien muuhun toimintaan. Toinen palveluiden ajallisen rakenteen muutos voisi konkretisoida esimerkiksi palveluaikojen tarjoamisella perheelle sopiviin aikoihin, kuten iltaisin ja viikonloppuisin. Ajallisen joustavuuden myötä perheiden olisi helpompi integroida palveluiden käyttö osaksi päivittäistä ja viikoittaista toiminnan rytmiä.

Yksi näkökulma runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluita käyttävien perheiden tarkasteluun on kustannus. Runsaasti palveluita pitkäkestoisesti käyttävät asiakkaat nähdään julkishallinnon budjetin näkökulmasta kalliina asiakkaina, sillä he tuottavat useiden palveluiden käytöllään merkittävästi kustannuksia. Erityislasten vanhempien tekemää hoivatyötä kannattaisi kuitenkin tarkastella myös kustannussäästöjen näkökulmasta, sillä esimerkiksi laitoshoidon voi maksaa moninkertaisesti enemmän kuin virallisen omaishoidon kustannukset. Jos arkea tukevien palveluiden avulla erityislasten vanhemmat pystyvät tekemään ansiotyötä, heidän työpanoksensa yhteiskunnalle on kaksinkertainen: verotulojen lisäksi vanhemmat tuottavat selvää säästöä yhteiskunnalle.

Jos erityisperheiden taloudellista tilannetta tarkastellaan heidän näkökulmastaan, niin perhe voi kokea merkittäviäkin ansionmenetyksiä vanhemman vähentäessä työntekoa tai jäädessään kokoaikaisesti kotiin hoitamaan lastaan. Arkeen tuleva palveluiden hakeminen ja käyttö kuluttavat perheen ja etenkin vanhempien aikaa. Perheen ajalla on oma arvonsa ja merkityksensä arjen toiminnassa ja hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Siksi tälle ajalle tulisi myös antaa tai määritellä taloudellinen arvo (ks. Pantzar 2013, 3-5), etenkin silloin kun perhe korjaa järjestelmän virheitä, valvoo työn edistymistä tai kouluttaa ja neuvoa ammattilaisia. Näin katsottuna omaishoitoon tällä hetkellä sisältyvää toimintaa ja siihen sidottua korvausta (ks. esim. Kalliomaa-Puha 2018) tulisi arvioida laajemmin tämän tutkimuksen tuottaman tiedon valossa.

Tutkimuksen suunnitteluvaiheen alkuperäisiä tavoitteita oli tarkastella perheiden kokemuksia myös digitaalisten palveluiden osalta. Valitettavasti

perheillä oli vain vähän kokemusta digitaalisista palveluista ja jouduin jättämään näkökulman vähemmälle huomiolle. Vanhemmilla näyttää olevan kyvykkyyttä ja halukkuutta käyttää merkittävästi nykyistä enemmän erilaisia digitaalisia palveluita. He tiedostavat teknologian ja digitaalisten palveluiden potentiaalin sekä palveluntuottajien toiminnan tehostamisen että palvelun käytön helpottamisen näkökulmasta. He kokevat, että erilaiset järjestelmät mahdollistaisivat ajansäästön sekä asiakkaille että palveluntuottajille itselleen. Tuloksista löytyykin ideoita käytännön ratkaisujen kehittämiseen, kuten:

- Erityisperheiden arjen toiminnan pohjalta suunniteltu verkkoratkaisu palveluiden hakuun ja hallintaan. Palvelussa vanhemmat voisivat kommunikoida sähköisesti perheen ympärillä toimivien palveluntuottajan kanssa, hoitaa palveluiden hakemukset, aikatauluttaa perheen käyntejä sekä hyödyntää chat- ja videopalaverityökaluja. Vanhemmat voisivat myöntää palveluun haluamilleen ammattilaisille luvan tallentaa lapseen ja perheeseen liittyviä dokumentteja sekä hyödyntää siellä jo olevaa tietoa työssään.
- Erityisperheiden tarvitseman tiedon pohjalta rakennettava verkkopalvelu, jonka kautta perheiden on mahdollista löytää luotettavaa ja ajankohtaista tietoa erilaisista diagnooseista, hoidosta, palveluista sekä arjen toimintaan liittyvistä haasteista ja ratkaisuista. Palvelun löydettävyyteen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Esimerkkinä palvelun suunnitteluun voisi toimia hyväksymys.fi-palvelun tyyppinen ratkaisu, josta perheet löytäisivät tietoa, kursseja, keskusteluryhmiä, podcasteja, chatteja erityislapseen liittyvistä aihepiireistä.

Käsillä olevan tutkimuksen tulokset osoittavat, ettei kaikilla perheiden ympärillä toimivilla ammattilaisilla ole riittävästi tietoa ja taitoa toimia perheiden apuna. Diagnooseihin tai oireisiin liittyvän lääketieteellisen tiedon lisäksi ammattilaisten tulisi ymmärtää erityisperheen erityistä arkea sekä tuntee kattavasti myös oman sektorin ulkopuolella tarjolla olevat palvelut. Etenkin varhaiskasvatus- ja opetuspalveluiden tuntemus ja yhteistyö kyseisten tahojen kanssa voi olla keskeistä monien erityisperheiden kanssa toimimisessa (ks. esim. Tuominen ym. 2019). Tämä voi tarkoittaa käytännöntason uudistustarpeita ammatilliseen koulutukseen, mutta myös erityisperheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten työnkuvan vaatimusten tarkennuksiin.

Sosiaali- ja terveyspalveluiden käytännön kehittämisessä olisi mahdollisuuksia hyödyntää nykyistä enemmän myös palvelumuotoiluun ja palveluiden kehittämiseen kouluttautuneita ammattilaisia. Tällä hetkellä alalla edellytetään pääsääntöisesti sosiaali- ja terveysalan koulutusta, vaikka toimenkuvat voisivat mahdollistaa myös esimerkiksi kaupallisen alan koulutuksen saaneen ammattilaisten rekrytoinnin. Koulutustaustan ja osaamisen monipuolistaminen voisi vahvistaa asiakaslähtöistä ajattelua

tarjoamalla esimerkiksi ymmärrystä asiakkaiden ja asiakasryhmien tunnistamiseen ja segmentointiin. Osaamisen laajentaminen toisi myös uudenlaista käytännön tason osaamista alalle tunnusomaisten ja osin myös rakenteellisten ongelmien ratkaisemiseen.

Lopuksi haluan nostaa esiin tutkimuksen merkityksen palveluiden vaikuttavuuden tarkasteluun. Vaikka tutkimuksen perusteella ei voida suoraan arvioida palveluiden vaikuttavuutta, niin tulosten avulla on mahdollista kehittää työkaluja ja toimintamalleja yksittäisten perheiden arjen ajankäytön, toiminnan ja rytmien ymmärtämiseen ja niiden huomioimiseen palveluita kehitettäessä. Näin tutkimus edistää palveluiden vaikuttavuuden ymmärrystä etenkin arjen toiminnan ja hyvinvoinnin näkökulmasta.

Poliittisilla päätöksillä on mahdollisuus vaikuttaa erityisperheiden hyvinvointiin edistämällä palvelujärjestelmän kehitystä runsaasti palveluita käyttävien perheiden näkökulmasta ja huomioimalla palveluiden helppokäyttöisyys ja integroitavuus osaksi arjen toimintaa ja rytmejä. Tämän tutkimuksen alustavia havaintoja on jo hyödynnetty THL:n Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (Särkikangas & Tapiola 2017). Toivon, että tätä lopullista tutkimusraporttia tullaan myöskin hyödyntämään niin poliittisten päätösten kuin sitä kautta käytäntöön menevien hankkeiden ja ohjelmien suunnittelussa ja toteutuksessa ja erityisesti sosiaali- ja terveystieteiden integraation edistämiseksi.

Tämä väitöskirja on laadullinen tutkimus. Tämän vuoksi tutkimuksen aineistosta ei voi tehdä suoria päätelmiä yleistettävyyden näkökulmasta. Sen sijaan olen kuvannut sen, mikä tutkittavassa ilmiössä eli sosiaali- ja terveystieteiden käytössä erityisperheen arjessa on merkittävää. Olen pyrkinyt perustelemaan tuloksiani sekä kansainvälisten että kansallisten erityislapsiin ja -perheisiin kohdistuvien tutkimusten avulla. Tutkimuksessa tehdyt huomiot vanhemman vastuulle jäävistä toiminnoista ovat kuitenkin osittain samansuuntaisia esimerkiksi ikäihmisten omaishoidossa tunnistettujen tehtävien kanssa. Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa (Bookman & Harrington 2007) on nostettu esiin ikäihmisten omaishoitajien ”varjotyöntekijän” (shadow workforce) rooli. Sen mukaan omaishoitajat toimivat niin sanottuna ’case managerina’, sairauskertomusten arkistoinnina, ensihoitajana ja potilaan edunvalvojana. Heidät nähdään alikoulutettuina, alitultuina ja näkymättöminä työntekijöinä, jotka täydentävät palvelujärjestelmän byrokratiasta, koordinoimisen puutteesta ja sirpaleisuudesta johtuvia aukkoja. Tästä näkökulmasta tuloksia voi ajatella joiltakin osin siirrettäväksi myös muihin paljon palveluita käyttävien asiakkaiden konteksteihin.

7.3 JATKOTUTKIMUSMAHDOLLISUUDET

Erytisperheiden arjen toiminta tarjoaa rikkaan maaperän monen palvelun ”armoilla” olevien perheiden palvelukokemusten tarkastelulle. Rikkaasta ja

monipuolisesta tutkimuskohteesta toimivat esimerkkinä viime vuosien aikana lehdistössä julkaistut uutiset (Helsingin Sanomat 2017; Yle 2018; Helsingin Sanomat 2018; Yle 2019), artikkelit (Meillä kotona 2016; Yle 2016) ja mielipidekirjoitukset (Erityislapsen äiti 2018; Kuismanen 2019; Manninen 2019; Miettinen 2019) sekä erinäiset blogikirjoitukset (Leijonaemo Helsingistä.2019; Bäckström 2019). Kirjoitusten kautta välittyvät erityisperheen arjen haasteet ja ongelmat, joita myös palvelujärjestelmä osaltaan aiheuttaa.

Arjen toiminnan ja siitä kertovan puheen, kertomusten ja tarinoiden tutkiminen on hyödyllinen metodologia erityisperheiden kokemusten tarkasteluun. Perheiden kertomukset ja tarinat avaavat ikkunan siihen, miten perheet ymmärtävät jokapäiväisen elämänsä (Bernheimer & Weisner 2007). Myös palveluiden tutkimuksessa ihmisten tarinoiden ja kertomusten merkitys on tunnistettu. Narratiivien todetaan välittävän sellaisia asiakkaiden ääniä, joita olisi muuten vaikea kuulla ja jotka eivät helposti nouse aineistosta esiin (Helkkula & Pihlström 2010). Kertomusten ja tarinoiden analysointi ja tulkinta mahdollistavat täten uuden tiedon tuottamisen ja ymmärryksen syventämisen palveluiden käytöstä osana arjen toimintaa. Arjen toiminnan sujuvuuden kokemuksen ymmärrys luo puolestaan mahdollisuuksia tutkia palveluiden vaikuttavuutta perheiden hyvinvointiin.

Hyvinvoinnin ja siihen vaikuttamisen näkökulmasta käsillä oleva tutkimus linkittyy myös transformatiiviseen kulutustutkimukseen (Transformative Consumer Research, TCR) sekä palvelututkimukseen (Transformative Service Research, TSR), joiden kiinnostuksen kohteena on kuluttajan hyvinvoinnin edistämisen (Mick ym. 2012) tai siihen vaikuttavien palveluiden (Anderson ym. 2013) tarkastelu. Etenkin sosiaali- ja terveyspalveluiden luonteeseen kuuluu hyvinvoinnin paranemisen tavoittelu. Erityisperheiden käyttämien palveluiden vaikutusta hyvinvoinnin kokemukseen olisikin mahdollista tarkastella Anderson'n ja kumppaneiden (2013) TSR viitekehyksen avulla ja tunnistaa sitä kautta uusia tutkimuskysymyksiä, esimerkiksi tarkastelemalla palveluiden vaikuttavuutta hyvinvoinnin eri alueille, kuten perheen talouteen sekä henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin.

Tutkimuksen tuloksia on mahdollista hyödyntää erilaisten määrällisten ja tilastollisten ajankäyttötutkimusten sekä esimerkiksi sekvenssianalyysin (Korvela 2003; Sekki 2018) tekemiseen. Erityisperheissä tapahtuvien uusien ja jopa yllättävien toimintojen tunnistaminen mahdollistaa aiemmin käytettyjen toiminnan kategorioiden laajentamisen ja sitä kautta kattavamman arjen toiminnan ajankäytöllisen tarkastelun. Toiminnan ja ajankäytön tilastolliseen tarkasteluun olisi mahdollista liittää myös esimerkiksi perheen tai vanhempien ajan arvottaminen, joka mahdollistaisi perheessä tehtävän työn taloudellisen merkityksen laskemisen. Vanhempien tekemän työn tilastollisen mittaamisen ja arvottamisen kautta olisi mahdollisuus tarkastella työn arvoa palvelujärjestelmän ”työntekijänä” sekä vanhemman lapselleen tuottaman omaishoitajapalvelun arvoa yhteiskunnallisesta näkökulmasta.

Työn tekemiseen liittyy myös julkisuudessa paljonkin keskusteltu työperäinen stressi ja siitä palautuminen. Sen sijaan jokapäiväisestä, kotona

työtä tekevien henkilöiden stressistä puhutaan vähemmän. Stressi ei itsessään ole vaarallista vaan se, ettei siitä palaudu. (Pantzar, Ruckenstein & Mustonen 2016, 11.) Erityislapset tarvitsevat tuekseen kyvykkään, terveen ja hyvinvoivan vanhemman (Bourke-Taylor, Howie & Law 2010). Siksi olisikin mielenkiintoista tutkia, miten tunnistetut rytmihäiriöt vaikuttavat erityislasten vanhempien stressin kokemiseen ja siitä palautumiseen. Tarkastelussa voisi tutkia arjen rytmihäiriöitä teknologian tarjoamien sydämen rytmien seurantalaitteiden avulla (vrt. Pantzar, Ruckenstein & Mustonen 2016).

Erityisperheet ovat yhteiskunnallisesti merkittävä ryhmä, jonka tutkimista tulisi jatkaa ja kehittää. Liikkeelle olisi mahdollista lähteä esimerkiksi määrittelemällä ja virallistamalla erityisperheen käsite, jonka toiminnan ja ajankäytön tarkastelu otettaisiin osaksi Tilastokeskuksen tuottamaa väestötutkimusta sekä Terveystieteen- ja Hyvinvointilaitoksen vastuulla olevaa tutkimus- ja kehitystyötä. Richard Sennett (2002: 43) toteaa, että ”On mahdoton kuvitella mielekästä elämää, joka koostuisi pelkästään hetkellisistä mielijohteista, lyhytjänteisestä toiminnasta, ilman kestäviä rutiineja, elämää ilman tapoja ja tottumuksia” (Heinonen 2012, 65). Tämä onkin hyvä johdatus siihen maailmaan, jossa moni erityisperhe elää; tavallisesta poikkeavassa arjessa, jossa toimintaa ja rutiineja haastaa toisaalta lapsen tarvitsema erityinen tuki, mutta myös monen eri palveluntuottajan vaatimukset ja perheelle tuntemattomat käytänteet.

8 LÄHTEET

- Aalto, K. & Varjonen, J. (2012) Ajankäytön rytmit arjen kuvaajana. Teoksessa Minna Lammi, Mika Pantzar & Tuija Koivunen (toim.) Arjen kartat ja rytmit. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja 2012, 35-63.
- Aalto, K. & Varjonen, J. (2014) Arjen kollektiiviset rytmit tutkimuksen kohteena. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtissa. Kuluttajatutkimuskeskus, 32-45.
- Addis, M. & Holbrook, M.B. (2001) On the conceptual link between mass customisation and experiential consumption: an explosion of subjectivity. *Journal of Consumer Behaviour*, 1(1), 50-66.
- Adler, M. (1995) Disability among children. Department of Health and Human Services, ASPE research notes: information for decision makers, Office of Disability, Aging and Long-term Care Policy, Washington, DC: US Government Printing Office.
- Aho, T. (2015) Rekkamiesten työn rytmihäiriöt. *Janus*, 23(3), 300-316.
- Aho, T. (2019) Tuhansia töitä, valvottuja öitä. Etnografinen tutkimus rekkamiesten työnteosta ja rekkamieheydestä tiekuljetusalan käytännöissä. *JYU Dissertations* 76. Jyväskylän yliopisto.
- Alhanen, K. (2014) Vaarantunut suojeluvalta. Tutkimus lastensuojelujärjestelmän uhkatekijöistä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 24/2014.
- Alsem, M.W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J.M.A. & Ketelaar, M. (2017) Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60(2017), 125-134.
- Anderson, L., Ostrom, A.L., Corus, C., Fisk, R.P., Gallan, A.S., Giraldo, M., Mende, M., Mulder, M., Rayburn, S., Rosenbaum, M., Shirahada, K. & Williams, J.D. (2013) Transformative service research: an agenda for the future. *Journal of Business Research*, 66(8), 1203-1210.
- Anker, A. E., Reinhart, A. M. & Feeley, T. H. (2011) Health information seeking: a review of measures and methods. *Patient Education and Counseling*, 82(3), 346-354.
- Arantola-Hattab, J. (2013) Family as a Customer Experiencing Co-Created Service Value. *Ekonomi och samhälle*. Publications of the Hanken School of Economics. Nr 254.
- Arnould, E. J. (2008) Service-dominant logic and resource theory. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 36(1), 21-24.
- Attali, J. (1985) *Noise: The Political Economy of Music*. University of Minnesota Press.
- Autio, J., Kuismin, A., Autio, M., Syrjälä, H. & Kylkilahti, E. (2014) Customer value journey with pet in multiple service touchpoints. *Proceedings of XXIV Annual RESER Conference*, 96-106.
- Autio, M., Autio, J. & Kylkilahti, E. (2018) Kohti kestävästä kuluttajalähtöistä liiketoimintaa – kuluttaja tietolähteenä, toimijana ja verkoston jäsenenä. Teoksessa M. Autio, J. Autio, E. Kylkilahti ja M. Pantzar (toim.) *Kulutus ja talous – näkökulmia yhteiskunnan muutokseen*. Helsingin yliopisto, 25-54.

- Autio, M, Helovuori, S. & Autio, J. (2012) Potilaskuluttajan ja lääkärin muuttuvat roolit sähköistyvillä terveystietomarkkinoilla. *Kulutustutkimus*, 6(2), 40–57.
- Back, L. (2015) Why Everyday Life Matters: Class, community and Making Life Livable. *Sociology*, 49(5), 820–836.
- Bauman, Z. (2007) *Liquid Times. Living in an Age of Uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Bech-Jorgensen, B. (1991) What they are doing when they seem to do nothing? Teoksessa J. Ehrnrooth & L. Siurala (toim.), *Construction of youth*. Helsinki: VAPK-Publishing and Finnish Youth Research Society, 148-158.
- Bedell, G.M., Cohn, E.S. & Dumas, H.M. (2005) Exploring parents' use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 273–284.
- Beresford, B. (1995) *Expert Opinions: a National Survey of Parents Caring for a Severely Disabled Child*. UK: Policy Press.
- Berg, S. (2006) Snowball sampling-I. *Encyclopedia of Statistical Sciences*, 12.
- Berger, P.L. & Luckmann, T. (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: tiedonsosiologinen tutkielma*. Helsinki: Gaudeamus.
- Bernheimer, L.P. & Weisner, T.S. (2007) "Let Me Just Tell You What I Do All Day...": The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants & Young Children*, July-September, 20(3), 192-201.
- Berry, L.L. & Bendapudi, N. (2007) Health care. A Fertile Field for Service Research. *Journal of Service Research*, 10(2), 111-122.
- Betz, C. L., Baer, M. T., Poulsen, M., Vahanvaty, U. & Bare, M. (2004) Secondary Analysis of Primary and Preventive Services Accessed and Perceived Service Barriers by Children with Developmental Disabilities and Their Families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 83-106.
- Bettman, J.R. (1971) The Structure of Consumer Choice Processes. *Journal of Marketing Research*, 8(4), 465-471.
- Bianco, A., Zucco, R., Nobile, C. G., Pileggi, C. & Pavia, M. (2013) Parents seeking health-related information on the internet: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research*, 15(9), 204.
- Birtha, M. & Holm, K. (2017) *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. Brussels: Coface Families Europe.
- Bittman, M. & Wajcman, J. (2000) The Rush Hour: The Character of Leisure Time and Gender Equity. *Social Forces* 79(1), 165–89.
- Bittman, M., Fast, J.E., Fisher, K. & Thompson, C. (2004) Making the invisible visible: The life and time(s) of informal caregivers. Teoksessa N. Folbre ja M. Bittman (toim.) *Family time: The social organisation of care*. London/NY: Routledge, 69-89.
- Bitner, M.J. & Wang, H.S. (2014) Service encounters in service marketing research. *Handbook of service marketing research*, 221.
- Bitner, M.J., Faranda, W., Hubbert, A. & Zeithaml, A. (1997) Customer contributions and roles in service delivery. *International Journal of Service Industry Management*, 8(3), 193–205.
- Blackburn, C. & Read, J. (2005) Using the Internet? The experiences of parents of disabled children. *Child Care, Health & Development*, 31(5), 507-515.
- Blunden, A. (2010). *An interdisciplinary theory of activity*. Boston, USA: Brill Academic Publishers.

- Bookman, A. & Harrington, M. (2007) Family Caregivers: A Shadow Workforce in the Geriatric Health Care System? *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 32(6), 1005- 1041.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010) Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127–136.
- Boyle, C.A., Decouflé, P. & Yeargin-Allsopp, M. (1994) Prevalence and Health Impact of Developmental Disabilities in US Children. *Pediatrics*, 93(3), 399-403.
- Brandon, P. (2007) Time away from 'smelling the roses': Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science & Medicine*, 65(4), 667–679.
- Brehaut, J., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russel, D.J, Swinton, M., O'Donnell, M. & Rosenbaum, P. (2004) The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-191.
- Brodie, R.J., Hollebeek, L.D., Jurić, B. & Ilić, A. (2011). Customer engagement: conceptual domain, fundamental propositions, and implications for research. *Journal of Service Research*, 14(3), 252- 271.
- Bruder, M.B. (2010) Coordinating Services with Families. Teoksessa R.A. McWilliam (toim.) *Working with families of Young Children with Special Needs*. Guilford Publications, 93-126.
- Burkitt, I. (2004) The time and space in everyday life. *Cultural Studies*, 18, 139–159.
- Bäckström, A. (2019) Erityisvanhemman korjaussarja. Erityisen armollinen perheblogi. Haettu osoitteesta: [http://www.erityisvanhemmuus.fi/\[18.12.2019\]](http://www.erityisvanhemmuus.fi/[18.12.2019]).
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. & Offord, D.R. (1987) Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79(5), 805-813.
- Caicedo, C. (2014) Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 298-407.
- Castells, M. (1996) *The Rise of the Network Society. The Information age*, Vol. I. Oxford: Blackwell.
- Chen, G. & Kotz, D. (2000) A survey of context-aware mobile computing research. Technical Report TR2000-381, Dartmouth College ComputerScience, Hanover.
- Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry J.G., Bhagat, S.K.M., Simon, T.D. & Srivastava, R. (2011) Children With Medical Complexity: An emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538.
- Cole, L., Crettenden, A., Roberts, R. & Wright, A. (2016) The experience of sole mothers balancing paid work with care for a child with a disability. *Australian Journal of Social Issues*, 51(3), 317-339.
- Le Corbusier (1929/1987) *The city of tomorrow and its planning*, New York: Dover Publications.
- Cova, B. & Dalli, D. (2009) Working consumers: the next step in marketing theory? *Marketing Theory*, 9(3), 315-339.
- Crettenden A. D. (2008) 'Time to care': Relationship between time spent caring for pre-school children with developmental delays and psychological, social and physical well-being of parents. PhD thesis, University of Adelaide, Australia.

- Cross, G. (1993) *Time and Money. The Making of Consumer Culture*. New York: Routledge.
- Crowe, T.K. (1993) Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35(7), 621–630.
- Crowe, T.K. & Flores, S.I. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 194–203.
- Crowe, T.K. & Michael, H. (2011) Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31, 118–126.
- Curran, J.M. & Meuter, M.L. (2005) Self-service technology adoption: comparing three technologies. *Journal of Services Marketing*, 19(2), 103–113.
- Darier, E. (1998) Time to be Lazy. *Work, the Environment and Subjectivities. Time & Society*, 7(2), 193–208.
- Davis, H. (2003) *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Kääntäjä Oso Turunen. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.*
- DeGrace, B. W. (2004) The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 543–550.
- Dempsey, I. & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 2, 42–52.
- Denzin, N.K. (1989) *Interpretive Interactionism*. London: Sage Publication.
- Diehl, S.F., Moffitt, K.A. & Wade, S.M. (1991) Focus Group Interview With Parents of Children With Medically Complex Needs: An Intimate Look at Their Perceptions and Feelings. *Children's Health Care*, 20(3), 170–178.
- Doig, J., McLennan, J. & Urichuk, L. (2009). “Jumping through hoops”: Parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care, Health, and Development*, 35, 234–242.
- Dong, B. & Sivakumar, K. (2017) Customer participation in services: domain, scope and boundaries. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 45, 944–965.
- Dunst, C.J, Johanson, C., Trivette, C.M. & Hamby, D. (1991) Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115–126.
- Dunst, C.J., Raab, M., Trivette, C.M. & Swanson, J. (2010) *Community-Based Everyday Child Learning Opportunities. Teoksessa R.A. McWilliam (toim.) Working with families of Young Children with Special Needs. NY: Builford Publications, 60–92.*
- Dupont, A. (1980) A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 62(Suppl. 285), 249–257.
- Edebol-Tysk K (1989) Evaluation of care-load for individuals with spastic tetraplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 31(6), 737–745.
- Echeverri, P. & Skålen, P. (2011) Co-creation and co-destruction—a practice theory based study of interactive value formation. *Marketing Theory*, 11(3), 351–373.
- Edvardsson, B., Gustafsson, A. & Roos, I. (2005) Service portraits in service research: a critical review. *International Journal of Service Industry Management*, 16(1), 107–121.

- Edvardsson, B., Tronvoll, B. & Gruber, T. (2011) Expanding understanding of service exchange and value co-creation: a social construction approach. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 39, 327-339.
- Ehn, B. & Löfgren O. (2009) *Routines – Made and Unmade*. Teoksessa E. Shove, F. Trentmann & R. Wilk (toim.) *Time, Consumption and Everyday Life. Practice, Materiality and Culture*. Oxford, New York: Berg, 99–112.
- Ehrnrooth, J. (1990) Intuitio ja analyysi. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki, Gaudeamus, 30–41.
- Eiglier, P. & Langeard, E. (1976) *Principe de Politique Marketing Pour les Entreprises de Service*, Working Paper of the Institute d'Administration des Entreprises Université d'Aix-Marseille.
- Elden, S. (2013) *Rhythmanalysis: An Introduction*. Teoksessa H. Lefebvre Rhythmanalysis. *Space, Time and Everyday Life*. Kääntäjät Stuart Elden ja Gerald Moore, London/New York: Bloomsbury Academic, 1-12.
- Elgin, D. (2013) Voluntary Simplicity – A Path to Sustainable Prosperity. *Social Change Review*, 11 (1), 69–84.
- Ellegård, K. (1999) A time-geographical approach to the study of everyday life of individuals – a challenge of complexity. *GeoJournal*, 48(3), 167-175.
- Ellegård, K. & Vilhelmson, B (2004) Home as a pocket of local order: Everyday activities and the friction of distance. *Geografiska Annaler*, 86B(4), 281-296.
- Engeström, Y. (1987) *Learning by expanding: an activity theoretical approach to developmental research*. Helsinki: Orienta-Konsultit.
- Engeström, Y. (1999) Activity theory and individual and social transformation. Teoksessa Y. Engeström, R. Miettinen & R. Punamäki (toim.) *Perspectives on Activity Theory*. Cambridge UK: Cambridge University Press, 19-38.
- Engeström, Y. (2000) Activity theory as a framework for analyzing and redesigning work, *Ergonomics*, 43(7), 960-974.
- Epp, A. & Price, L (2011) Designing Solutions Around Customer Network Identity Goals. *Journal of Marketing*, 75(2), 36-54.
- Erickson, M. & Upshur, C.C. (1989) Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.
- Eriksson, S. (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki.
- Erityislapsen äiti (2018) *Olen taistellut tuhansia tunteja, että erityislapseni saisi apua*. Helsingin Sanomat, Mielipide. Haettu osoitteesta: <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000005624633.html?share=63a5cf9cae571b9e2f79b5ac7107c708> [18.12.2019]
- Eräranta, K. & Käsälä, M. (2007) Työ, perhe ja yhteensovittaminen. Katsaus tutkimuksiin ja käsitteisiin. *Janus*, 15(3), 184-199.
- Eskola, J. (2015) *Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat*. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Juva: PK-Kustannus, 185-206.
- European Commission (2004) *How Europeans spend their time. Everyday life of men and women 1998-2002*. Eurostat, Theme 3. Population and social conditions. Strasbourg.
- Farmer, J.E., Clark, M.J., Drewel, E.H., Swenson, T. & Ge, B. (2011). *Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: A*

- randomized controlled trial. *Maternal and Child Health Journal*, 15(7), 1110–1118.
- Felski, R. (1999/2000) 'The Invention of Everyday Life', *New Formations. A Journal of Culture/Theory/Politics*, 39, 15-31.
- Finlex (2007) Lastensuojelulaki 417/2007. Haettu: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> [29.11.2019]
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(7), 820–827.
- Freedman, R. I., Litchfield, L. C. & Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 76, 507–514.
- Frow, P., McColl-Kennedy, J.R. & Payne, A. (2016) Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management* 56, 24-39.
- Gabriel, Y. & Lang, T. (1995/2006) *The Unmanageable Consumer: Contemporary Consumption and Its Fragmentation*. London: Sage Publications.
- Gallan, A.S., Jarvis, C.B., Brown, S.W. & Bitner, M.J. (2013) Customer positivity and participation in services: an empirical test in a health care context. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 41, 338-356.
- Gallimore, R., Keogh, B. K. & Bernheimer, L. P. (1999) The nature and long-term implications of early developmental delays: A summary of evidence from two longitudinal studies. Teoksessa L. Glidden (toim.) *International review of mental retardation*, 22, New York: Academic Press, 105–136.
- Gauthier, A., Smeeding, T. & Furstenberg, F. (2004) Are parents investing less time in children? Trends in selected industrial countries. *Population and Development Review* 30(4), 647-671.
- Gershuny, J. (2000). *Changing times. Work and leisure in postindustrial society*. Oxford: Oxford University Press.
- Giddens, A. (1984) *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge & Oxford: Polity Press.
- Gittins, D. (1985) *The Family in Question. Changing Households & Familiar Ideologies*. MacMillan Educations Ltd.
- Gleick, J. (1999) *Faster. The Acceleration of Just About Everything*. New York: Pantheon Books.
- Golden, S. L. & Nageswaran, S. (2012). Caregiver voices: Coordinating care for children with complex chronic conditions. *Clinical Pediatrics*, 51, 723-729.
- Gordon, J.B., Colby, H.H., Bartelt, T., Jablonski, D. Krauthoefer, M.L. & Havens, P. (2007). A tertiary care–primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161(10), 937–944.
- Gordon, M., Rosenman, L. & Cuskelly, M. (2007) Constrained labour: Maternal employment when children have disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 236-246.
- Goulding, C. (2005) Grounded theory, ethnography and phenomenology. A comparative analysis of three qualitative strategies for marketing research. *European Journal of Marketing*, 39(3/4), 294-308.

- Graig, L. & Mullan, K. (2010) Parenthood, Gender and Work-Family Time in the United States, Australia, Italy, France and Denmark. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1344-1361.
- Green, S.E. (2007). "We're tired not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150–163.
- Greer, C.R., Lusch, R.F. & Vargo, S.L. (2016) A service perspective: Key managerial insights from service-dominant (S-D) logic. *Organizational Dynamics*, 45, 28-38.
- Gronmo, S. (1989) Concepts of time – Some Implications for Consumer Research. *Advances In Consumer Research*, 16, 339–345.
- Grove, S.J. & Fisk R.P. (1997) The Impact of Other Customers on Service Exchanges: A Critical Incident Examination of 'Getting Along'. *Journal of Retailing*, 73(1), 63-85.
- Gröhn, T. & Palojoki, P. (1992) Kotitalouden toiminta tutkimuskohteena. Kotitalousopetusta palvelevan tutkimuksen tarkastelutapoja. Tutkimuksia 113. Helsingin yliopiston opettajankoulutuslaitos. Helsinki.
- Grönroos, C. (1978) A service-oriented approach to marketing of services. *European Journal of Marketing*, 12(8), 588-601.
- Grönroos, C. (1982) An applied service marketing theory. *European Journal of Marketing*, 16(7), 30-41.
- Grönroos, C. (2000) *Service Management and Marketing: A Customer Relationship Management Approach*. United Kingdom: John Wiley & Sons.
- Grönroos, C. (2006) Adopting a service logic for marketing. *Marketing Theory*, 6(3), 317–333.
- Grönroos, C. (2008) Service logic revisited: who creates value? And who co-creates? *European Business Review*, 20(4), 298-314.
- Grönroos, C. & Gummerus, J. (2014) The Service revolution and its marketing implications: service logic vs service-dominant logic. *Managing Service Quality*, 24(3), 206-229.
- Grönroos, C. & Ravald, A. (2011) Service business logic: implications for value creation and marketing. *Journal of Service Management*, 22(1), 5-22.
- Grönroos, C. & Voima, P. (2012) Critical service logic: making sense of value creation and co-creation. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 41(2), 133-150.
- Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (1998) Narrative Practice and the Coherence of Personal Stories. *The Sociological Quarterly* 39(1), 163–187.
- Gummerus, J. & Pihlström, M. (2011) Context and mobile services' value-in-use. *Journal of Retailing and Consumer Services* 18, 521-533.
- Gummesson, E. (1979) The marketing of professional services – an organizational dilemma. *European Journal of Marketing*, 13(5), 308-18.
- Gummesson, E. (1991) Marketing revisited: the crucial role of the part-time marketer. *European Journal of Marketing*, 25(2), 60-75.
- Gustafsson, M., Kristensson, J., Holst, G. & Bohman D. (2013). Case managers for older persons with multimorbidity and their everyday work – a focused ethnography. *BMC Health Services Research*, 13(1).
- Halkier, B. & Jensen, I. (2011) Methodological challenges in using practice theory in consumption research. Examples from a study on handling nutritional contestations of food consumption. *Journal of Consumer Culture*, 11(1), 101-123.

- Halkier, B., Katz-Gerro, T. & Martens, L. (2011) Applying Practice Theory to the Study of Consumption: Theoretical and Methodological Considerations. *Journal of Consumer Culture*, 11(1), 3–13.
- Hallman, H. (1988) Kotitaloustyö ja sen yksilöllinen merkitys: ”marttyyrit”, ”syylliset” ja ”ne, jotka tietävät mitä tahtovat. Helsingin yliopiston kodin taloustieteen laitoksen julkaisuja 1.
- Halmetoja, A. (2016) Universalismi sosiaalipolitiikan ideaalina. Teoksessa A. Halmetoja, P. Koistinen & S. Ojala (toim.) *Sosiaalipolitiikan lumo*. Tampere University Press, 119-172.
- Harris, K., Baron, S. & Parker C. (2000) Understanding the Consumer Experience: It's 'Good to Talk. *Journal of Marketing Management*, 16(1-3), 111-127.
- Haverinen, L. (1996) Arjen hallinta kotitalouden toiminnan tavoitteena. Kotitalouden toiminnan filosofista ja teoreettista tarkastelua. *Tutkimuksia* 164. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Heiman, T. (2002) Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, And Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Heinonen, K. & Strandvik, T. (2015) Customer-dominant logic: foundations and implications. *Journal of Services Marketing*, 29(6/7), 472 – 484.
- Heinonen, K. & Strandvik, T. (2017) Reflections on customers' primary role in markets. *European Management Journal*, 36(1), 1-11.
- Heinonen, K., Strandvik, T., Mickelsson, K-J., Edvardsson, B., Sundström, K. & Andersson, P. (2010) A customer-dominant logic of service. *Journal of Service Management*, 21(4), 531 – 548.
- Heinonen, K. Strandvik, T. & Voima, P. (2013) Customer dominant value formation in service. *European Business Review*, 25(2), 104 – 123.
- Heinonen, V. (2012) Arkielämän tutkimusperinteet, kulutus ja rutiinit. *Kulutustutkimus. Nyt*, 1/2012, 60-74.
- Helkkula, A. & Kelleher, C. (2010) Circularity of customer service experience and customer perceived value. *Journal of Customer Behavior*, 9(1), 37-53.
- Helkkula, A. & Pihlström, M. (2010) Narratives and metaphors in service development. *Qualitative Market Research: An International Journal*, 13(4), 354-371.
- Helsingin Sanomat (2017) ”Mikset vaan antanut lastasi johonkin pois?” – Pian nelivuotiaan Kasper-pojan äiti Jenni Arteli ihmettelee, miksei omaishoitajia oikeasti arvosteta. Haettu osoitteesta: <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000005400605.html> [18.12.2019]
- Helsingin Sanomat (2018) Kahden erityislapsen yksinhuoltajaäiti halusi ammatin – Espoon kaupungin vastaus oli tyli: lastenhoito loppuu. Haettu osoitteesta: <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000005575470.html> [18.12.2019]
- Herrmann, M., Boehme, P., Mondritzki, T., Ehlers, J.P., Kavadias, S. & Truebel, H. (2018) Digital transformation and Disruption of the Health Care Sector: Internet-Based Observational Study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(3), 1-8.
- Hill, M.S. (1995) When is Family a Family? Evidence from Survey Data and Implications for Family Policy. *Journal of Family & Economic Issues*, 16(1), 35-64.
- Hippard, J.H. & Mahoney, E. (2010) Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Education and Counseling*, 78, 377-381.

- Hippel, E. von, Ogawa, S. & Jong, J.P.J. (2011) The Age of the Consumer-Innovator. MIT Sloan Management Review, 53(1), 1-16.
- Hjelm, M., Holmgren, A-C., Willman, A., Bohman, D. & Holst, G. (2015). Family members of older persons and their experiences of case managers in Sweden: an interpretative phenomenological approach. *International Journal of Integrated Care*, 15(1), 1–12.
- Holbrook, M.B. (1994) The nature of customer value: an axiology of services in the consumption experience. Teoksessa R.T. Rust & R.L. Oliver (toim.) *Service Quality: New Directions in Theory and Practice*, London: SAGE, 21-71.
- Holbrook, M.B. & Hirschman, E.C. (1982) The experiential aspects of consumption: consumer fantasies, feelings, and fun. *Journal of Consumer Research*, 9(2), 132-41.
- Holmlund, M. (2004) Analyzing business relationships and distinguishing different interaction levels. *Industrial Marketing Management*, 33(4), 279-287.
- Holt, G.R. & Morris, A.W. (1993) Activity Theory and the Analysis of Organizations. *Human Organization*, 52(1), 97-109.
- Honore, C. (2006). In praise of slow. London: Orion.
- Hujala, A. & Lammintakanen, J. (2018) Paljon sote-palveluja tarvitsevat ihmiset keskiöön. Kunnallissalan kehittämissäätiön Julkaisu 12. Kuopio.
- Hummelinck, A. & Pollock, K. (2006) Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 228–234.
- Hwang, J. & Christensen, C. M. (2008) Disruptive Innovation in Health Care Delivery: A Framework For Business-Model Innovation. *Health Affairs*, 27(5), 1329-1335.
- Håkansson, H. (toim.) (1982) *International Marketing and Purchasing of Industrial Goods*. USA: John Wiley & Sons.
- Håkansson, H. & Snehota, I. (1995). *Developing Relationships in Business Networks*. London: Routledge,
- Hänninen, K. (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 147. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jacobs, J. & Gerson. K. (2004) *The time divide: Work, family, and gender inequality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Jalas, M. (2011) Kiireestä, kellosta ja kalenterista. Teoksessa L.C. Andersson, I. Hetemäki, R. Mustonen & A. Sihvola (toim.) *Kaikki irti arjesta*. Helsinki: Gaudeamus, 105–123.
- Jallinoja, R., Hurme, H. & Jokinen, K. (toim.) (2014) *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Gaudeamus Oy.
- Jett, Q.R. & George, J.M. (2003) Work Interrupted: A Closer Look at the Role of Interruptions in Organizational Life. *Academy of Management Review*, 28(3), 494-507.
- Johnson, C.B. & Deitz, J.C. (1985) Time use of mothers with preschool children: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 39(9), 578–583.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (toim.) (2012) *Kategoriat, kulttuuri & moraali: johdatus kategoria-analyysiin*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, E. (2005). *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.

- Jonsson, M. (2006). Perhetyö, arki ja sekvenssit. Raportti Arki Haltuun kehittämishankkeesta. Järvenpää: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Juhila, K., Jokinen, A. & Suoninen, E. (2012) Katégoria-analyysin teesit. Teoksessa K. Juhila, A. Jokinen & E. Suoninen (toim.) Katégoriat, kulttuuri & moraali. Tampere: Vastapaino, 45-88.
- Julkunen, R. (1985) Naisten aika. Tiede ja edistys, 10(4), 295-308.
- Julkunen, R., Nätti, J. & Anttila, T. (2004) Aikanyrjähdys. Keskiluokka työn puristuksessa. Tampere: Vastapaino.
- Jung, M-L. & Loria, K. (2010) Acceptance of Swedish e-health services. Journal of Multidisciplinary Healthcare, 3, 55-63.
- Junnila, M. & Whellams, A. (2016) Muuttuva toimintaympäristö. Teoksessa M. Junnila, L. Hietapakka & A. Whellams (toim.) Hallintoalamaisestä aktiiviseksi valitsijaksi. Valinnanvapauden muotoutuminen sote-palveluissa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 11/2016, 18-25.
- Järbrink, K., Fombonne, E. & Knapp, M. (2003) Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. Journal of Autism & Developmental Disorders, 33(4), 395-402.
- Järvikoski, A., Martin, M., Autti-Rämö, I. & Härkäpää, K. (2013) Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. International Journal of Rehabilitation Research, 36(1), 30-37.
- Kaartemo, V. & Käsäkoski, H. (2018) Information and Knowledge Processes in Health Care Value Co-Creation and Co-Destruction. SAGE Open, October-December, 1-23.
- Kaartti, N. & Korvela, P. (2014) Aika- ja perhekäsitykset ruuhkavuosien määrittäjänä. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtissa. Kuluttaja-tutkimuskeskus, 146-167.
- Kalliomaa-Puha, L. (2018) Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018. Helsinki.
- Kananoja, A., Niiranen, V. & Jokiranta, H. (2008) Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Karisto, A., Takala, P. & Haapola, I. (1998) Matkalla nykyaikaan. Elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. Juva: WSOY.
- Kehusmaa, S. (2014) Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131.
- Kela (2019a) Lait ja ohjeet. Haettu osoitteesta: <https://www.kela.fi/lait-ja-ohjeet> [4.11.2019].
- Kela (2019b) Kelan vammaiseturvaston tilasto 2018. Sosiaaliturva 2019. Helsinki: Kela.
- Kellegrew, D.H. (2000) Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. The American Journal of Occupational Therapy, 54 (3), 252-259.
- Keller, M. & Ruus, R. (2014) Pre-schoolers, parents and supermarkets: co-shopping as a social practice. International Journal of Consumer Studies, 38, 119-126.
- Kingma, S.F. (2016) The constitution of 'third workspaces' in between the home and the corporate office. New technology, work and employment, 31(2), 176-193.

- Kingman-Brundage, J., George, W.R. & Bowen, D.E. (1995), 'Service logic': achieving service system integration. *International Journal of Service Industry Management*, 6(4), 20-39.
- Kivelä, K., Elo, S. & Kääriäinen, M. (2018). Frequent attenders in primary health care. A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 115-124.
- Korkman, O. & Arantola, H. (2009) *Arki: Eväitä uuteen asiakaslähtöisyyteen*. Helsinki: WSOYpro.
- Korvela, P. (2003) Yhdessä ja erikseen. Perheenjäsenten kotona olemisen ja tekemisen dynamiikka. *Stakes tutkimuksia* 130.
- Korvela, P. (2014). Arjen rakentumisen ja rytmien kokoavaa tarkastelua. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohdissa*. Kuluttajatutkimuskeskus, 318-341.
- Korvela, P. & Keskinen, H. (2008). From surviving to reconciling home and work – an activity- theoretical study on the changing everyday life of families. Teoksessa T. Tuomi-Gröhn (toim.), *Reinventing art of everyday making*. Bern: Peter Lang, 241-270.
- Korvela, P. & Nordlund, A. (2015) Nuorten arjen rytmit ja perhe. Teoksessa S. Myllyniemi (toim.) *Arjen jäljillä. Nuorisobarometri*, 193-206.
- Korvela, P. & Tuomi-Gröhn, T. (toim.) (2014) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohdissa*. Kuluttajatutkimuskeskus.
- Kotler, P. & Armstrong, G.M. (2006) *Principles of Marketing*. USA: Pearson Education.
- Kreitzman, L. (1999). *The 24 hour society*. London: Profile Books.
- Kuismanen, R. (2019) Lasten omaishoitajille tulee turvata tuki myös työelämässä pysymiseen. *Aamulehti, Mielipide*. Haettu osoitteesta: <https://www.aamulehti.fi/a/9e7d1d42-d0d3-45df-8ff6-949501c982c6> [18.12.2019].
- Kuivalainen, S. (2007) Toimeentulotuen alikäytön laajuus ja merkitys. *Yhteiskuntapolitiikka*, 72(1), 49-56.
- Kunz, W. H., Heinonen, K. & Lemmink, J.G.A.M. (2019) Future service technologies: is service research on track with business reality? *Journal of Services Marketing*, 33(4), 479-487.
- Kuo, D., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J., & Casey, P. (2011) A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 165, 1020-1026.
- Kylkilähti, E., Syrjälä, H., Autio, J., Kuusmin, A. & Autio. M. (2016) Understanding co-consumption between consumers and their pets. *International Journal of Consumer Studies*, 40, 125-131.
- Laaksonen, P. (2005) Asiakkuuden hallinnasta kuluttajan ymmärtämiseen. *Kulutustutkimus.Nyt.*, 1/2005, 1-8.
- Laine, T. (2015) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Juva: PK-Kustannus, 29-51.
- Lammi-Taskula, J. (2007). Parental leave for fathers? Gendered conceptions and practices in families with young children in Finland. Research report 166. Helsinki: STAKES.
- Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (2009) *Lapsiperheiden hyvinvointi 2009*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

- Lammi-Taskula, J. & Salmi, M. (toim.) (2004a) Puhelin, mummo vai joutava työaika. Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes.
- Lammi-Taskula, J. & Salmi, M. (2004b) Aikaa työlle, aikaa perheelle. Teoksessa J. Lammi-Taskula & M. Salmi (toim.) Puhelin, mummo vai joutava työaika. Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes, 30-39.
- Larson, E. (2006) Caregiving and Autism: How Does children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *Occupational Therapy Journal of Research*, 26(2), 69-79.
- Lefebvre, H. (1947/1991) Critique of everyday life. 1. Kääntäjä J. Moore, London: Verso.
- Lefebvre, H. (2002) Everyday Life in the Modern World. Kääntäjä Sacha Rabinovitch. New Brunswick and London: Transaction Publishers.
- Lefebvre, H. (1992/2004). Rhythmanalysis: Space, time and everyday life. Athlone, Contemporary European Thinkers. London: Continuum.
- Lefebvre, H. (2013) Rhythmanalysis. Space, Time and Everyday Life. Kääntäjät Stuart Elden ja Gerald Moore, London/New York: Bloomsbury Academic.
- Leijonaemo Helsingistä (2019) Ketä varten vammaispalvelu on olemassa? [Leijonaemot ry:n blogikirjoitus] Haettu osoitteesta: <https://leijonaemot.fi/keta-varten-vammaispalvelu-on-olemassa/> [18.12.2019]
- Leino, H.M. (2017) Secondary but significant: secondary customers' existence, vulnerability and needs in care services. *Journal of Services Marketing*, 31(7), 760-770.
- Leinonen, A. (2011) Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle. *Yhteiskuntapolitiikka*, 76(5), 553-563.
- Leiter, V. (2004) Dilemmas in sharing care: Maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 58(4), 837-849.
- Leiter, V., Krauss, M.W., Anderson, B. & Wells, N. (2004) The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25(3), 379-403.
- Leontjev, A.N. (1977) Toiminta, tietoisuus, persoonallisuus. Kääntäjä Pentti Hakkarainen. Helsinki: Kansankulttuuri Oy.
- Leontjev, A.N. (1978) Activity, Consciousness, and Personality. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Leskelä, R-L., Komssi, V., Sandström, S., Pikkujämsä, S., Haverinen, A., Olli, S-L., Ylitalo-Katajisto K. (2013). Paljon sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävät asiakkaat Oulussa. *Suomen Lääkärilehti*, 48, vsk 68, 3163-3169.
- Leutz, W.N. (1999) Five laws of integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly*, 77(1), 77-110.
- Liebllich, A., Tuval-Mashiach, R. & Zilber, T. (1998) Narrative Research Reading, Analysis and Interpretation. London: Sage.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). Naturalistic Inquiry. Beverly Hills, CA: SAGE Publications.
- Linder, S. B. (1970) The Harried Leisure Class. Columbia: Columbia University Press.
- Loane, S. S., Webster, C. M. & D'Alessandro, S. (2014) Identifying consumer value co-created through social support within online health communities. *Journal of Macromarketing*, 1-15.

- Lollar, D., Hartzell, M. & Evans, M. (2012) Functional difficulties and health conditions among children with special health needs. *Pediatrics*, 129, 714-744.
- Lucca, J.A. & Settles, B.H. (1981) Effects of children's disabilities on parental time use. *Physical Therapy*, 61(2), 196-201.
- Lupton, D. (2013) The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory and Health*, 11(3), 256-270.
- Lupton, D. (2016) Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. *Health*, 20(1), 49-61.
- Lusch, R.F. & Vargo, S.L. (2004) Evolving to a New Dominant Logic for Marketing. *Journal of Marketing*, 68, 1-17.
- Lusch, R.F. & Vargo, S.L. (2006) Service-dominant logic: reactions, reflections and refinements. *Marketing Theory*, 6(3), 281-288.
- Lusch, R.F. & Vargo, S.L. (2014) *Service-Dominant Logic. Premises, Perspectives, Possibilities*, New York: Cambridge University Press.
- Lüscher, K. (1998) Postmodern societies – Postmodern families? Teoksessa K. Matthijs (toim.) *The Family – Contemporary Perspectives and Challenges. Festschrift in Honor of Wilfried Dumon. Sociology Today Volume 3*. Leuven: Leuven University Press, 181-194.
- Löfgren, O. (2007) Excessive Living. *Culture and Organization*, 13(2), 131-143.
- MacGregor, J.C. & Wathen, C.N. (2014) 'My health is not a job': a qualitative exploration of personal health management and imperatives of the 'new public health. *BMC Public Health*, 14(1)1, 726-736.
- McAndrew, I. (1976) Children with a handicap and their families. *Child: Care, Health and Development*, 2(4), 213-237.
- Maher, J.M., Lindsay, J. & Bardoel, E.A. (2010) Freeing Time? The 'Family Time Economies' of Nurses. *Sociology*, 44(2), 269-287.
- Maher, J.M., Lindsay, J. & Franzway, S. (2008) Time, caring labour and social policy: understanding the family time economy in contemporary families. *Work, Employment and society*, 22(3), 547-558.
- Manninen, H. (2019) Sähköisissä järjestelmissä ei huomioida erityisryhmiä. Helsingin Sanomat, Mielipide. Haettu osoitteesta: <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000006153544.html> [18.12.2019]
- Manolis, C., Meamber, L.A., Winsor, R.D. & Brooks, C.M. (2001) Partial employees and consumers. Modern, meta-theoretical perspective for marketing. *Marketing Theory*, 1(2), 225-243.
- Mattus, M.-R. (2001) Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. *Acta Universitatis Lapponiensis* 44. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- McCann, D., Bull, R. & Winzenberg, T. (2012) The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26,52.
- McColl-Kennedy, J., Gustafsson, A., Jaakkola, E., Klaus, P., Radnor, Z., Perks, H. & Friman, M. (2015) Fresh perspectives on customer experience. *Journal of Services Marketing*, 29(6/7), 430-435.
- McColl-Kennedy, J.R., Hogan, S.J., Witell, L. & Snyder, H. (2016) Co-creative customer practices: effects of health care customer value cocreation. *Journal of Business Research*, 70(1), 55-66.
- McColl-Kennedy, J.R., Snyder, H., Elg, M., Witell, L., Helkkula, A., Hogan, S.J. & Anderson, L. (2017) The changing role of the health care customer: review, synthesis and research agenda. *Journal of Service Management*, 28(1), 2-33.

- McColl-Kennedy, J.R., Vargo, S.L., Dagger, T.S., Sweeney, J.C. & Kasteren, Y. Van (2012) Health Care Customer Value Cocreation Practice Styles. *Journal of Service Research*, 15(4), 370-389.
- McColl-Kennedy, J.R., Zaki, M., Lemon, K.N., Urmetzer, F. & Neely A. (2019) Gaining Customer Experience Insights That Matter. *Journal of Service Research*, 22(1), 8-26.
- McCracken, G. (1988) *The Long Interview*, London: SAGE Publications.
- McIntyre-Mills, J. (2010) Participatory Design for Democracy and Wellbeing: Narrowing the Gap Between Service Outcomes and Perceived Needs. *Systemic Practice and Action Research*, 23(1), 21-45.
- McNeill, W. (1995) *Keeping together in time. Dance and drill in human history*. Cambridge: Harvard University Press.
- Medberg, G. & Heinonen, K. (2014) Invisible value formation: a netnography in retail banking. *International Journal of Bank Marketing*, 32(6), 590-607.
- Meillä kotona (2016) Kehitysvammaisen äiti Annu Sankilampi: "Ei jaksa rakastaa, jos uupumus vie voimat". Haettu osoitteesta: <https://www.meillakotona.fi/artikkelit/kehitysvammaisen-aiti-annu-sankilampi-ei-jaksa-rakastaa-jos-uupumus-vie-voimat> [18.12.2019]
- Metteri, A. (2012) Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalisuus. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.
- Michelson, W. (2005) *Time Use. Expanding Explanations in the Social Sciences*. Boulder: Paradigm Publishers.
- Mick, D.G., Pettigrew, S., Pechmann, C. & Ozanne, J.L. (2012) Origins, qualities, and Envisionments of Transformative Consumer Research. Teoksessa D.G. Mick, S. Pettigrew, C. Pechmann & J.L. Ozanne, (toim.) *Transformative Consumer Research For Personal And Collective Wellbeing*. New York: Routledge, 3-24.
- Mick, D.G. & Demoss, M. (1990) Self gifts: phenomenological insights from four contexts. *Journal of Consumer Research*, 17, 322-332.
- Mickelsson, K.-J. (2013) Customer activity in service. *Journal of Service Management*, 24(5), 534 - 552
- Mickelsson, J. (2014) Customer Activity: A perspective on Service Use. Publications of the Hanken School of Economics, Nr. 267.
- Mielenterveystalo (2019) Tietoa palvelusta. Haettu osoitteesta: <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietoa%20palvelusta/Pages/default.aspx> [5.11.2019].
- Miettinen, S. (2019) Monissa kehitysvammaisperheissä omaishoito on elämänmittainen projekti. Helsingin Sanomat, Mielipide. Haettu osoitteesta: <https://www.hs.fi/paivanlehti/24012019/art-2000005975267.html> [18.12.2019]
- Miles, M.B. & Huberman, M.A. (1994) *Qualitative Data Analysis. An Expanded Sourcebook*. Second Edition. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Milgram, N. & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.
- Miller, A. R., Condin, C.J., McKellin, W.H., Shaw, N., Klassen, A.F. & Sheps, S. (2009) Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Services Research*, 9, 1-11.
- Miller, K. (2014) Care Coordination Impacts on Access to Care for Children with Special Health Care Needs Enrolled in Medicaid and CHIP. *Maternal and Child Health Journal*, 18(4), 864-872.

- Mills, P.K., Chase, R.B. & Margulies, N. (1983) Motivating the client/employee system as a service production strategy. *Academy of Management Review*, 8(2), 301-310.
- Mills, P.K. & Morris, J.H. (1986) Clients as "Partial" Employees of Service Organizations: Role Development in Client Participation. *Academy of Management Review*, 11(4), 726-735.
- Mishler, E.G. (1986) *Research Interviewing Context and Narrative*. London: Harvard University Press.
- Moisander, J., Närvänen, E. & Valtonen, A. (2020) *Interpretive Marketing Research: Using Ethnography in Strategic Market Development*. Teoksessa L. Penaloza, L. Visconti & N. Ozcaglar-Toulouse (toim.) *Marketing Management: A Cultural Perspective*. 2. painos. London: Routledge.
- Moisander, J. & Valtonen, A. (2006) *Qualitative marketing research: a cultural approach*. London: Sage.
- Morgan, D.H.J. (2011) *Rethinking Family Practices*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Muniz, A.M. Jr. & O'Guinn, T.C. (2001) Brand Community. *Journal of Consumer Research*, 27(4), 412-432.
- Murray, M. & Berwick, D.M. (2003) Advanced Access. Reducing Waiting and Delays in Primary Care. *American Medical Association*, 289(8), 1035-1040.
- Murto, L. (2006). Ilkeät ongelmat haaste hyvinvointipalveluille. Teoksessa T. Helne & M. Laatu (toim.) *Väaryyskirja*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 135-144.
- Muuri, A. (2008) Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimizeettiin. *Stakesin tutkimuksia* 178. Helsinki: Stakes.
- Muuri, A., Manderbacka, K., Vuorenkoski, L. & Keskimäki, I. (2008) Yhdeksän teesiä sosiaali- ja terveyspalveluiden oikeudenmukaisuudesta. *Yhteiskuntapolitiikka* 73(4), 446-451.
- Määttä, P. (1999) *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Määttä, A. & Keskitalo, E. (2014) Ulkoringiltä sisärinkiin. Kumuloituneista ongelmista kärsivät nuoret aikuiset pirstaleisessa palvelujärjestelmässä. *Yhteiskuntapolitiikka*, 79(29), 197-207.
- Namasivayam, K. (2003) The consumer as "transient employee": Consumer satisfaction through the lens of job-performance models. *International Journal of Service Industry Management*, 14(4), 420-435.
- Nicholls, R. (2005) *Interactions Between Service Customers: Managing On-site Customer-to-Customer Interactions for Service Advantage*. Poznan, Poland: The Poznan University of Economics.
- Niemistö, C. Karjalainen, M. & Hearn, J. (2017) "Pakko painaa pitkää päivää": Työn ja muun elämän väliset hämartyvät rajat tietotyössä. Teoksessa M. Helander, I. Levä & S. Saksela-Bergholm (toim.) *Työaikakirja*. Helsinki: Into, 147-170.
- Nordic Healthcare Group (2015) Sitra, Kela ja Oulun kaupunki: Rahoituskanavat ylittävä palvelunkäyttö. Löydettävissä: <https://www.slideshare.net/SitraHyvinvointi/2015-03-11-nhg-sitra-kela-oulu-monikavarahoitus-tiivistelm/1> [haettu 18.12.2018]
- Normann, R. (2001) *Reframing Business: When the Map Changes the Landscape*. Chichester: Wiley.
- Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. (2014) Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. *Janus*, 22(3), 227-244.

- OAJ (2019) Riittävästi tukea oppimiseen ja koulunkäyntiin. Haettu osoitteesta: <https://www.oaj.fi/politiikassa/riittavasti-tukea-oppimiseen-ja-koulunkayntiin/> [1.11.2019]
- Oldenburg, R. (1989) *The Great Good Place. Cafes, Coffee Shops, Community Centers, Beauty Parlors, General Stores, Bars, Hangouts, and How They Get You Through the Day*. New York: Marlow & Company.
- Olsen, R. & Maslin-Prothero, P. (2001) Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs: evidence from an evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 603-610.
- Omaishoitajaliitto (2019) Omaishoidon tuki. Haettu osoitteesta: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/> [28.11.2019].
- Omaolo (2019) Tervetuloa hoitamaan terveyttäsi ja hyvinvointiasi. Haettu osoitteesta: <https://www.omaolo.fi/> [5.11.2019].
- Orlikowski, W. (2007) Socio-material practices: Exploring technology at work. *Organization studies*, 28(09), 1435-1448.
- Ostrom, A.L., Bitner, M.J., Brown, S.W., Burkhard, K.A., Goul M., Smith-Daniels, V., Demirkan, H. & Rabinovich, E. (2010) Moving Forward and Making a Difference: Research Priorities for the Science of Service. *Journal of Service Research*, 13(1), 4-36.
- Ostrom, A.L., Parasuraman, A., Bowen, D.E., Patrício, L., Voss, C.A. & Lemon, K. (2015) Service research priorities in a rapidly changing context. *Journal of Service Research*, 18(2), 127-159.
- Paiva, D. (2016) Collapsed Rhythms: The Impact of Urban Change in the Everyday Life of Elders. *Space and Culture*, 19(4), 345-360.
- Pantzar, M. (2009) Kulutuksen rytmit ja arkisten käytäntöjen evoluutio. *Tieteessä tapahtuu*, 6, 16-23.
- Pantzar, M. (2010). Future shock – Discussing changing temporal architecture of daily life. *Journal of Future Studies*, 14(4), 1–22.
- Pantzar, M. (2011) *Asiakkaan aika ja talouden rytmiliike*. Helsinki: Tehokkaan Tuotannon Tutkimussäätiö.
- Pantzar, M. (2013) Talouden rytmiliike ja kuluttajan aika. Teoksessa I. Halava & M. Pantzar (toim.) *Rytmitalous. Miksi yhdeksästä viiteen ei toimi*. Helsinki: Seure, 3-85.
- Pantzar, M. & Lammi, M. (2017) Towards a rhythm-sensitive data economy. Teoksessa F. Cochoy, J. Hagberg, M. Pettersson-McIntyre & N. Sörum (toim.) *Digitalizing Consumption: How devices shape consumer culture*. New York: Routledge, 41-58.
- Pantzar, M., Ruckenstein, M. & Mustonen, V. (2016) Social rhythms of the heart. *Health Sociology Review*, 1-16.
- Pantzar, M. & Shove, E. (2010) Time in practice - Discussing rhythms of practice complexes. *Ethnologia Europea. Journal of European Ethnology*, 40(1), 19-29.
- Pajukoski, M. (2004) Asiakkaan asema sosiaali- ja terveydenhuollossa – oikeudellinen näkökulma. Teoksessa M. Heikkilä & M. Roos. (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2005*. Helsinki, Stakes, 176-204.
- Parkkila, M., Välimäki, M. & Routasalo, P. (2000) Kuvaileva tutkimus pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevan potilaan yksinäisyydestä. *Hoitotiede* 12, 26-35.

- Patrício, L., Fisk, R., e Cunha, J.F. & Constantine, L. (2011). Multilevel Service Design: From Customer Value Constellation to Service Experience Blueprinting. *Journal of Service Research*, 14(2), 180-200.
- Partridge, C. (2005). Social change, time use and ICTs – A literature review. Chimera Working Paper No. 2005-05. Colchester: University of Essex.
- Patton, M. (2002) *Qualitative Research and Evaluation Methods*, 3rd ed.. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Pehora, C., Gajaria, N., Stoute, M., Fracassa, S., Serebale-O’Sullivan, R., & Matava, C. T. (2015) Are parents getting it right? A survey of parents’ internet use for children’s health care information. *Interactive Journal of Medical Research*, 4(2), e12.
- Peter, S., Chaney, G., Zappia, T., Van Veldhuisen, C. Pereira, S. & Santamaria, N. (2011) Care coordination for children with complex care needs significantly reduces hospital utilization. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16, 305–312.
- Piškur, B.1., Beurskens, A.J., Jongmans, M.J., Ketelaar, M., Norton, M., Frings, C.A., Hemmingsson, H. & Smeets, R.J. (2012) Parents’ actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BioMed Central Pediatrics*, 12(177), 1-13.
- Pohjanen, J. (2002) Mitä kello on? Kello modernissa yhteiskunnassa ja sen sosiologisessa teoriassa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 197. Jyväskylän yliopisto.
- Prahalad, C.K. & Bettis, R.A. (1986) The dominant logic: a new linkage between diversity and performance. *Strategic Management Journal*, 7(6), 485-501.
- Prahalad, C.K. & Ramaswamy, V. (2004) Co-creation experiences: The next practice in value creation. *Journal of Interactive Marketing*, 18(3), 5-14.
- Putnam, R. (2000) *Bowling alone: the collapse and revival of American community*. New York, Simon & Schuster.
- Pääkkönen, H. (2010) Perheiden aika ja ajankäyttö. Tutkimuksia kokonaistyöajasta, vapaaehtoistyöstä, lapsista ja kiireestä. *Tutkimuksia* 254. Tilastokeskus.
- Pääkkönen, H. & Hanifi, R. (2011) *Ajankäytön muutokset 2000-luvulla*. Helsinki: Tilastokeskus.
- Query, J. M., Reichelt, C. & Christoferson, L. A. (1990) Living with Chronic Illness: A Retrospective Study of Patients Shunted for Hydrocephalus and their Families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 119–128.
- Raijas, A. (2008) Arjen hyvinvointi ja mahdollisuudet sen mittaamiseen. *Työselosteita ja esitelmää* 110. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus.
- Raijas, A. (2014) Rahan ja ajan käytön muutokset nuoren lapsiperheen arjen hyvinvoinnin toteutumisen näkökulmasta. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtissa*. Kuluttajatutkimuskeskus, 104-125.
- Raijas, A. & Sailio, M. (2012). Arjen ristiriitoja pikkulapsiperheissä. *Nettikeskustelun analyysi*. *Janus*, 20(4), 316-333.
- Rantala, O. (2015) Lomakodin rytmittämä arki. *Sosiologia*, 52(2), 89-103.
- Rantala, O. & Valtonen, A. (2014) A Rhythmanalysis of Touristic Sleep in Nature. *Annals of Tourism Research*, 42, 18–30.
- Raphael, J.L., Zhang, Y., Liu, H. & Giardino, A.P. (2010). Parenting stress in US families: Implications for pediatric healthcare utilization. *Child: Care, Health and Development*, 36, 216-224.
- Ray, L.D. (2002) Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424–438.

- Reckwitz, A. (2002). Toward a Theory of Social Practices: A Development in Culturalist Theorizing. *European Journal of Social Theory*, 5(2), 243-263.
- Repo, K. (2009) *Lapsiperheiden arki. Näkökulmina raha, työ ja lastenhoito.* Acta Universitatis Tamperensis 1479. Tampere University Press.
- Rideout, V., Foehr, U. & Roberts, D. (2010) *Generation M2: Media in the Lives of 8- to 18-year-Olds.* A Kaiser Family Foundation Study. January.
- Rieder, K. & Voß, G.G. (2010) The Working Customer – an Emerging New Type of Consumer. *Psychology of Everyday Activity*, 3(2), 2-10.
- Robinson, J. & Godbey, G. (1997) *Time for Life. The surprising ways Americans use their time.* Pennsylvania State University Press.
- Ruckenstein, M. (2013). Temporalities of addiction. Teoksessa L. Hansson, U. Holmberg & H. Brembeck (toim.) *Making sense of consumption. Selections from the 2nd Nordic conference on consumer research 2012.* Göteborg: University of Gothenburg, 107-118.
- Rönkä, A. & Korvela, P. (2009) Everyday family life: Dimensions, approaches and current challenges. *Journal of Family Theory and Review*, 1, 87-102.
- Räisänen, A. & Väättäinen, I. (1986) *Kasvun aika. Vammaisen lapsen perheen kriisi.* Ammatikasvatusthallitus. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Salmi, M. (2004). Työn ja perheen yhteensovittamisen kentät. Teoksessa M. Salmi & J. Lammi-Taskula (toim.), *Puhelin, mummo vai joustava työaika. Työn ja perheen yhdistämisen arkea.* Helsinki: Stakes, 1-9.
- Salmi, M. & Kivimäki, R. (1997) Introduction. Teoksessa L. Rantalaiho & T. Heiskanen (toim.), *Gendered practices in working life.* London: Macmillan, 83-87.
- Sandberg, E. (2016) *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus.* Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteellinen tiedekunta.
- Santos dos, P.L.A. (1931) *La rhythmanalyse.* Rio de Janeiro: Société de Psychologie et de Philosophie.
- Saurio, E. (1947) *Maalaisemännän ajankäyttö suhteessa talouden laatuun ja henkilörakenteeseen.* Väitöskirja. Kodin taloustiede. Helsingin yliopisto.
- Sawhney, M. (2006) *Going Beyond the Product: Defining, Designing, and Delivering Customer Solutions.* Teoksessa R.F. Lusch & S.L. Vargo (toim.) *The Service-Dominant Logic of Marketing: Dialog, Debate and Directions.* USA: M.E. Sharpe, 365-380.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Harchak, T.F. & Martin, J. (2010) Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40(5), 620-628.
- Schaaf, R.C., Toth-Cohen, S., Johnson, S.L., Outten, G. & Benevides, T.W. (2011) The everyday routines of families of children with autism. Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(6), 373-389.
- Schatzki, T. (1996) *Social Practices.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Schatzki, T. (2002) *The Site of the Social. A Philosophical Account of the Constitution of Social Life and Change.* Pennsylvania State University Press.
- Schembri, S. (2006) Rationalizing service logic, or understanding services as experiences. *Marketing Theory*, 6(3), 381-92.
- Schor, J. (1991) *The Overworked American: The Unexpected Decline of Leisure.* New York: Basic Books.
- Schutz, A. (1964) *Studies in social theory.* The Hague: Martinus Nijhoff.

- Scott, S. (2009) *Making Sense of Everyday Life*. Cambridge: Polity Press.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M. & Logan, S. (2013) Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental medicine & child neurology*, 602-609.
- Shostack, L.G. (1982) How to design a service. *European Journal of Marketing*, 16(1), 49-63.
- Shove, E. (2009). *Everyday practice and the production and consumption of time*. Teoksessa E. Shove, F. Trentmann & R. Wilk (toim.) *Time, consumption and everyday life: Practice, materiality and culture*, Berg: Oxford, New York, 17-34.
- Shove, E., Pantzar, M. & Watson, M. (2012) *The dynamics of social practice. Everyday life and how it changes*. London: SAGE.
- Sipari, S. (2008) *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. Jyväskylän studies in education, psychology and social research. Jyväskylän yliopisto.
- Sekki, S. (2018) *Arki perhetyön kohteena. Tutkimus uuden työtavan kokeilusta Arki haltuun-hankkeessa*. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia, numero 29. Helsingin yliopisto.
- Sennett, R. (1998) *The Corrosion of Character. The Personal Consequences of Work in the New Capitalism*. New York: Norton.
- Sennett, R. (2002) *Työn uusi järjestys. Miten uusi kapitalismi kuluttaa ihmisen luonnetta*. Kääntäjät Eine Kivinen & David Kivinen. Tampere: Vastapaino.
- Seybold, P.B. (2001) *Get Inside the Lives of Your Customers*. *Harvard Business Review*, May, 81-89.
- Silverstone, R. (1994) *Television and everyday life*. London: Routledge.
- Smith, D. (1987) *Everyday World as Problematic: A Feminist Sociology*. Milton Keynes: Open University Press.
- Sorokin, P. A. & Merton, R. K. (1937) *Social Time: A methodological and functional analysis*. *American Journal of Sociology*, XLII, March/ 5, 615-629.
- Southerton, D. (2003). "Squeezing time". *Allocating practices, co-ordinating networks and scheduling society*. *Time & Society*, 12, 5-25.
- Southerton, D. (2006) *Analysing the Temporal Organization of Daily Life: Social Constraints, Practices and their Allocation*. *Sociology*, 40(3), 435-454.
- Southerton, D. (2009) *Re-ordering Temporal Rhythms*. Teoksessa E. Shove, F. Trentmann & R. Wilk (toim.) *Time, Consumption and Everyday Life. Practice, Materiality and Culture*. Oxford. New York: Berg, 49-63.
- Stefánsdóttir, S. & Snæfríður, T. E. (2016) *Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study*. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(5), 374-382.
- Stenvall, J. & Virtanen, P. (2012) *Sosiaali- ja terveystalvelujen uudistaminen: kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet*. Helsinki: Tietosanoma
- STM (2019a) *Sosiaalipalvelut*. Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/sosiaalipalvelut> [1.11.2019].
- STM (2019b) *Terveystalvelut*. Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/terveystalvelut> [1.11.2019].
- STM (2019c) *Valittaminen*. Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/asiakkaan-potilaan-oikeudet/valittaminen> [21.11.2019].

- Storbacka, K. & Lehtinen, J.R. (2001) Customer Relationship Management: Creating Competitive Advantage through Win-Win Relationship Strategies. Singapore: McGraw- Hill.
- Strandvik, T. & Heinonen, K. (2015) Essentials of Customer Dominant Logic. Teoksessa J. Gummerus & C. von Koskull (toim.) The Nordic School – Service Marketing and Management for the Future. Helsinki: Hanken School of Economics, 111-127.
- Strandvik, T., Heinonen, K. & Vollmer, S. (2019) Revealing business customers' hidden value formation in service. Journal of Business & Industrial Marketing, 34(6), 1145-1159
- Strandvik, T., Holmlund, M. & Grönroos, C. (2014) The mental footprint of marketing in the boardroom. Journal of Service Management, 25(2), 241-252.
- Strickland, B.B., van Dyck, P.C., Kogan, M.D., Lauver, C. Blumberg, S.J., Bethell, C.D. & Newacheck, P.W. (2011) Assessing and Ensuring a Comprehensive System of Services for Children With Special Health Care Needs: A Public Health Approach. American Journal of Public Health, 101(2), 224-231.
- Sulkunen, P. (2006) Projektiyhteiskunta ja uusi yhteiskuntasopimus. Teoksessa K. Rantala & P. Sulkunen (toim.) Projektiyhteiskunnan kääntöpuoli. Helsinki: Gaudeamus, 17-38.
- Sullivan, O. (1997) Time Waits for No (Wo)men: An Investigation of the Gendered Experience of Domestic Time. Sociology, 31(2), 221-240.
- Suomen virallinen tilasto (SVT)(2018): Erityisopetus [verkojulkaisu] ISSN=1799-1595. 2018, Liitetaulukko 1. Tehostettua tai erityistä tukea saaneet peruskoulun oppilaat 2018. Helsinki: Tilastokeskus. Haettu: http://www.stat.fi/til/erop/2018/erop_2018_2019-06-19_tau_001.fi.html [28.10.2019].
- Sweeney, J.C., Danaher, T.S. & McColl-Kennedy, J.R. (2015) Customer Effort in Value Cocreation Activities: Improving Quality of Life and Behavioral Intentions of Health Care Customers. Journal of Service Research, 18(3), 318-335.
- Särkikangas, U. & Tapiola, M. (toim.) (2017) Horisontaalinen integraatio: lasten, nuorten ja perheiden kanssa työskentely erityis- ja vaativimman tason näkökulmasta. Teoksessa Erityis- ja vaativan tason työpajaprosessin raportit. Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Terveyskylä (2019) Mika on Terveyskylä.fi? Haettu osoitteesta: <https://www.terveyskyla.fi/tietoa-terveyskyl%C3%A4st%C3%A4/mik%C3%A4-on-terveyskyl%C3%A4-fi> [5.11.2019].
- THL (2019a) Vammaispalvelujen käsikirja. Haettu osoitteesta: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma> [haettu 11.9.2019]].
- THL (2019b) Lapsiperheiden kotipalvelu. Haettu osoitteesta: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu> [27.11.2019].
- Thompson, C.J. (1996) Caring Consumers: Gendered Consumption Meanings and the Juggling Lifestyle. Journal of Consumer Research, 22(4), 388–407.
- Tian, K., Sautter, P., Fischer, D., Fischbach, S., Luna-Nevarez, C., Boberg, K., Kroger, K. & Vann R. (2014) Transforming health care: empowering therapeutic communities through technology-enhanced narratives. Journal of Consumer Research, 41(2), 237-260.

- Tieteen termipankki (2019) Konteksti. Haettu osoitteesta: <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Kielitiede:konteksti> [13.11.2019].
- Tilastokeskus (2018) Perheiden määrä kääntyi laskuun. Haettu osoitteesta: https://www.stat.fi/til/perh/2017/perh_2017_2018-05-25_tie_001.fi.html [28.10.2019].
- Toffler, A. (1971) Future shock. New York: Bantam Books.
- Toikko, T. (2012) Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat. Tampereen yliopisto.
- Toiviainen, H. (2011) Konsumerismi, potilaan voimaantuminen ja lääkärin työn muuttuminen. Katsaus. Duodecim, 127, 777-783.
- Tonttila, T. (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto.
- Towers, I. & Duxbury, L. (2006) Time thieves and space invaders: technology, work and the organization. Journal of Organizational Change Management, 19(5), 593-618.
- Trentmann, F. (2009) Disruption is Normal: Blackouts, Breakdowns and the Elasticity of Everyday Life. Teoksessa E. Shove, F. Trentmann & R. Wilk (toim.) Time Consumption and Everyday Life. Practice, Materiality and Culture. Oxford, New York: Berg.
- Tunali, B. & Power, T. G. (2002) Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32, 25-34.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi-Gröhn, T. (2009). Kodin arki ja arjen taidot tutkimuskohteena. Teoksessa H. Janhonen-Abreuquah (toim.) Kodin arki, Kotitalous- ja käsityötieteiden laitoksen julkaisuja 19. Helsingin yliopisto, 147-180.
- Tuominen, T., Harju, M., Oksman, E. & Hujala, A. (2019) Co-designing integrated care for high-needs clients: the Help Team for school-aged children. Journal of Integrated Care, 27(2), 123-130.
- Tuorila, H. (2000) Potilaskuluttaja terveystalmarkkinoilla. Yksityisten terveydenhuoltopalvelusten käyttäjien oikeuksien toteutuminen lääkäriasemien asiakaspalvelussa. Tampereen yliopisto.
- Tuorila, H. (2012) Itsepalvelun leviäminen hoivapalveluihin on konsumerismin tuotos. Yhteiskuntapolitiikka 77, 567-573.
- Urponen, H. (1989) Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turku: Tampereen UKK instituutti.
- Urrila, P. (2011) Tilaaajan esipuhe. Teoksessa M. Pantzar (kirj.) Asiakkaan aika ja talouden rytmiliike. Helsinki: Tehokkaan Tuotannon Tutkimussäätiö.
- Urry, J. (2000) Sociology Beyond Societies. Mobilities for the twenty-first century. London: Routledge.
- Valenduc, G. & Vendramin, P. (2017) Digitalisation, between disruption and evolution. Transfer: European Review of Labour and Research, 23(2), 121-134.
- Valkama, K. (2009) Muuttuneen asiakkuuden haaste sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hallinnon tutkimus, 2, 26-40.

- Valkama, K. (2012) Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Acta Wasaensia no 267. Vaasan yliopisto.
- Valtonen, A. (2004) Rethinking Free Time: A Study on Boundaries, Disorders, And Symbolic Goods. Helsinki: Helsinki School of Economics.
- Vannini, P. (2012). In time, out of time: Rhythmanalyzing ferry mobilities. *Time & Society*, 21, 241-269.jo
- Vargo, S.L. & Lusch, R.F. (2004) Evolving to a New Dominant Logic for Marketing. *Journal of Marketing*, 68, 1-17.
- Vargo, S.L. & Lusch, R.F. (2006) Service-dominant logic: reactions, reflections and refinements. *Marketing Theory*, 6(3), 281-288).
- Vargo, S.L. & Lusch, R.F. (2008a). Service-dominant logic: continuing the evolution. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 36(1), 1–10.
- Vargo, S.L. & Lusch, R.F. (2008b) From goods to service(s): Divergences and convergences of logics. *Industrial Marketing Management*, 37, 254–259.
- Vargo, S.L. & Lusch, R.F. (2014) Inversions of service-dominant logic. *Marketing theory*, 14(3), 239-248.
- Varjonen, J. (1991) "Vie mennessäs, tuo tullessas". Samanaikaisuus kotitalouden toiminnoissa. *Kodin taloustieteen laitoksen julkaisuja* 2/1991. Helsinki.
- Varjonen, J. (2014) Työelämästä eläkkeelle – tarkastelussa arjen rytmit kolmen vuosikymmenen aikana. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohdissa*. Kuluttajatutkimuskeskus, 76-100.
- Varjonen, J. & Aalto, K. (2013) Kotitalouksien palkaton tuotanto ja sen muutokset 2001-2009. *Työselosteita ja esitelmää* 145. Kuluttajatutkimuskeskus.
- Viala, E. S. (2011). Contemporary family life: A joint venture with contradictions. *Nordic Psychology*, 63, 68–87.
- Virpiranta-Salo, M. (1992) Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. (2011) *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämiseen. Tekesin katsaus* 281. Helsinki.
- Wackerbarth, S.B. & Johnson M.M.S. (2002) Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counselling*, 47, 95-100.
- Wald, H.S., Dube, C.E. & Anthony, D.C. (2007) Untangling the Web – The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68, 218-224.
- Walden, A. (2006) ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopion Yliopisto.
- Warde, A. (2005). Consumption and theories of practice. *Journal of Consumer Culture*, 5(2), 131-153.
- Wattanasuwan, K. (2012) Narrative: An Alternative Way to Gain Consumer Insights. *The Journal of American Academy of Business*, Cambridge, 18(1), 130-136.
- Wiles, J. (2003) Informal caregivers’ experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in the Community*, 11(3), 189–207.
- Wilk, R. (2009) The Edge of Agency. Teoksessa E. Shove, F. Trentmann & R. Wilk (toim.) *Time, Consumption and Everyday Life. Practice, Materiality and Culture*. Oxford. New York: Berg, 143–154.

- Wilson, T.D. (2009) Activity Theory and Information Seeking. *Annual Review of Information Science and Technology*, 42(1), 119-161.
- Winkelman, W.J. & Leonard, K.J. (2004) Overcoming structural constraints to patient utilization of electronic medical records: A critical review and proposal for an evaluation framework. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 11, 151-161.
- Yasnitsky, A. (2011) Vygotsky Circle as a Personal Network of Scholars: Restoring Connections Between People and Ideas. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 45(4), 422-457.
- Yle (2016) Erityislasten vanhempien puheenvuoro: Kaksitoista tarinaa erityisarjesta. Haettu osoitteesta: <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2016/11/16/erityislasten-vanhempien-puheenvuoro-kaksitoista-tarinaa-erityisarjesta> [18.12.2019].
- Yle (2018) 10-vuotiaasta Kalle Heiskasesta tuli taksiuudistuksen uhri – vaihtuvat taksit ja kuskit sekoittivat perheen elämän. Haettu osoitteesta: <https://yle.fi/uutiset/3-10444915> [18.12.2019].
- Yle (2019) Kehitysvammaisen Elmeri Kaarnen taksi on tullut milloin sattuu jos ollenkaan – naapuritkin joutuneet pelastamaan pojan. Haettu osoitteesta: https://yle.fi/uutiset/3-10969761?fbclid=IwARoYtCqJGJvL_RxQNHRy_T1sWOop8orKNDnjSll4_6SgdO711SXvra7LxviU [18.12.2019].
- Yi, Y. & Gong, T. (2012) Customer Value Co-Creation Behavior: Scale Development and Validation. *Journal of Business Research*, 66 (9), 1279-1284.
- Ylikauma, P.-R. (2007) Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Oulun yliopisto.
- Ylitalo-Katajisto, K. (2019) Paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden yksilöity sosiaali- ja terveystieteen palvelujen yhteen kokoaminen. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 1540.
- Zerubavel, E. (1981) *Hidden Rhythms: Schedules and Calendars in Social Life*. Berkeley: University of California Press.
- Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S. & Rozmovits, L. (2004) How the Internet Affects Patients' Experience of Cancer: A Qualitative Study. *British Medical Journal*, 328, 564-570.
- Åstedt-Kurki, P. & Nieminen, H. (1997) Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY.
- Öörni, A. (2012) Kuluttamisen kartoitus. Teoksessa M. Lammi, M. Pantzar & T. Koivunen (toim.) *Arjen kartat ja rytmit. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja 2012*, 18-34.
- Østbye, T., Yarnall, K.S.H., Krause, K.M., Pollak, K.I., Gradison, M. & Michener, J.L. (2005) Is There Time for Management of Patients with Chronic Diseases in Primary Care? *Annals of Family Medicine*, 3(3), 209-214.

9 LIITTEET

Liite 1: Tutkimuksen tiedotuskanavat

Tiedotin tutkimuksesta erilaisissa Facebook-yhteisöissä. Laitoin ilmoitukset kaikkiin ryhmiin 22.2.2016. Eri yhteisöjen sen hetkinen jäsenmäärä on merkitty sulkuihin. Monissa yhteisöissä on erityislasten vanhempia yli diagnoosirajojen.

Ryhmän nimi	Luonne	Kuvaus	Jäsenmäärä
Leijonaemot	Suljettu	Leijonaemot ry:n jäsenille suunnattu vertaistukiryhmä	1034
Laajasalon emot	Suljettu	Yksityishenkilöiden perustama alueellinen vertaistukiryhmä erityislasten vanhemmille	16
Erityislasten vanhemmat ja läheiset	Julkinen	Yksityishenkilöiden perustama vertaistukiryhmä erityislasten vanhemmille sekä läheisille	3438
Erityisperheiden palvelut ja etuudet	Suljettu	Yksityishenkilön perustama erityislasten perheille suunnattujen palveluiden tiedon välitykseen ja keskusteluun	1910
Erityislasten vanhemmat	Suljettu	Yksityishenkilön perustama vertaistukiryhmä erityislasten vanhemmille	342
Jaatisen ystävät	Suljettu	Vammaisten lasten vanhempien perustaman Jaatinen ry:n ylläpitämä vertaistukiryhmä	522
Adoptoitujen erityislasten vanhemmat	Suljettu	Yksityishenkilön/-henkilöiden perustama vertaistukiryhmä adoptoitujen erityislasten vanhemmille	100
Kehitysvammaisten omaiset, läheiset ja ystävät	Julkinen	Yksityishenkilön/-henkilöiden perustama vertaistukiryhmä kehitysvammaisten lasten omaisille, läheisille ja ystäville	2264

Liite 2: Haastattelukysymykset

ALUSTAVA PIIRUSTUSTEHTÄVÄ:

Ensiksi pyytäisin sinua piirtämään ihan vaikka tikku-ukoilla teidän perheen paperin keskelle ja listaamaan perheen ympärille eri palveluita, josta te saatte tietoa, tukea, erityispalveluita tai -opetusta, kuntoutusta tms. erityislapsellenne tai perheellenne.

Seuraavaksi esitän sinulle aika laajoja kysymyksiä, joihin toivon sinun vastaavan ihan omin sanoin jonkun tilannekuvauksen tai kertomuksen muodossa. Sinun ei tarvitse miettiä mitä tai miten sanot, esitän tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä.

HAASTTELUN PÄÄKYSYMYKSET:

1. Kuvaile joku tilanne esim. palveluiden piiriin pääseminen, koulun aloitus tai joku arjen hallinnan kannalta merkittävä tilanne, jolloin palveluiden ja niiden saaminen on ollut erityisen tärkeää perheelle.
2. Kun katsot piirtämäsi kuvaa, niin miten näiden eri palveluiden hallinta sujuu arjessa? Kuvaile joku tilanne, esimerkiksi jos lapsen tai perheen tilanne muuttuu ja joudut olemaan useamman eri palveluntarjoajan kanssa yhteydessä.
3. Kerro joku tilanne, esimerkiksi vuosittainen arviointi, siltä kannalta, että miten olette perheenä saaneet osallistua palveluiden suunnitteluun ja tuotantoon? Ja miten olette saaneet antaa palautetta?
4. Millaisia digitaalisia/sähköisiä työkaluja teillä on käytössä kun hoidatte yhteydenpitoa eri palveluntarjoajiin? Toimivatko eri palveluntarjoajien järjestelmät yhteen ja voivatko he olla keskenään yhteydessä? (esim. verkkopalvelut, lomakkeet, sposti)?

Liite 3: Tiivistetyt kuvaukset perheiden kertomuksista

Olen poiminut näihin tiivistettyihin kuvauksiin perheen arkea ja palveluiden käyttöä parhaiten kuvailevat piirteet. Kertomukset ovat tulkintani vanhempien omista kertomuksista.

Camilla, koulu toimii perheen arjen tukena

Camilla on 42-vuotias. Perheeseen kuuluu mies ja kaksi poikaa, joista nuorempi on erityinen. Camilla on täysipäiväisessä palkkatyössä, eikä hän ole omaishoitaja. Hänellä on sosiaali- ja terveysalan koulutus ja työkokemus, joten alan tuntemus on auttanut palveluiden hakemisessa. Toisaalta Camilla kokee, että alalla työskentelystä on ollut myös haittaa. Hän kokee, että heitä auttavat ammattilaiset olettavat hänen tietävän asioita, joita hän ei välttämättä tiedä.

Christian on alle 16-vuotias erityislapsi, jonka haasteet on diagnosoitu noin 5-vuotiaana. Silloin hänelle myönnettiin kunnallista puheterapiaa. Hänelle tehtiin myös toimintaterapian arvio, jossa suositeltiin psykologin tutkimuksia. Tutkimuksia ei kuitenkaan tehty, koska ei kunnalla ollut sopivaa psykologia kuntoutuspalveluissa. Testejä tehtiin lopulta esikoulussa, mutta ne keskittyivät koulukypsytyteen, eivätkä kokonaiskehityksen tutkimiseen. Näiden tutkimusten välisen eron Camilla ymmärsi vasta vuosia myöhemmin. Christianin kasvuun ja kehitykseen liittyvistä *palveluista merkittävä osa on tullut koulun kautta kuten toiminta-, puhe- ja musiikkiterapia. Äiti kokeekin, että koulun kautta saadut palvelut ovat toimineet heillä paremmin kuin esimerkiksi erikoissairaanhoidon palvelut.*

Julkisten palveluiden lisäksi perhe on käyttänyt yksityistä neuropsykologin palvelua. Haastattelun aikoihin Christianilla oli todettu mm. heikkouksia toiminnanohjauksessa, tarkkaavaisuudessa ja kielellisellä puolella. Hän oli saanut diagnoosiksi laaja-alaisen kehityshäiriön. Mutta äiti uskoo, että heille ehdotetaan lähiaikoina kehitysvammadiagnoosia. Vanhemmilla on ollut vaikeuksia hyväksyä lapsensa kehitysvammaa, ehkä osittain tiedon puutteen ja ymmärryksen vuoksi. Äiti epäilee lapsen esiin nousseen aggressiivisen käytöksen johtuvan osittain myös siitä, että Christianilla ei ole itsellään riittävää ymmärrystä omista haasteistaan ja kokee siksi esimerkiksi koulun vaikeaksi.

Leena, työstään irtisanoutunut kahden erityislapsen omaishoitaja

Leena on 38-vuotias. Hänellä on uusperhe, johon kuuluu mies ja neljä lasta. Vanhin lapsista asuu perheessä vain joka toinen viikonloppu. Kaksi keskimmäistä lasta ovat alle 10-vuotiaita erityislapsia. Myös nuorin lapsi on alle 10-vuotias. Perhe pääsi erityissairaanhoidon piiriin heti vanhemman erityislapsen syntyessä keskosena, jolloin äiti ja lapsi viettivät Kätilöopistolla kahdeksan viikkoa. Äiti kokee, että vanhemmalle lapselle on tehty useita yksittäisiä tutkimuksia, joilla on poissuljettu eri diagnooseja.

Leena on juuri joutunut irtisanoutumaan töistä erityislasten hoitoon liittyvän kuormituksen vuoksi. Hänet on todettu työkyvyttömäksi ja hän on sairaslomalla ylikuormittumisen vuoksi. Leena on hakemassa itselleen kuntoutustukea. Hän on omaishoitaja kahdelle lapselle ja hän kokee olevansa ”projektiinjohtaja” perheen palveluviidakossa. Perheen taloudellinen tilanne on heikentynyt merkittävästi äidin jättäessä hyvin palkatun päivätyön.

Lauri, vanhempi erityislapsi, syntyi keskosena. Asiakkuus erityissairaanhoidon muodostui näin heti syntymästä. Äidin mukaan he ovat käyneet läpi yli 20 laitosta (tai osastoa) Laurin syntymän jälkeen, koska Laurin ulkonäkö oli poikkeava ja hänellä oli esimerkiksi suolisto- ja unio ngelmia. Laurilla on kuitenkin diagnosoitu toistaiseksi vain motorinen kehityshäiriö, vaikka hänellä on etenkin käyttäytymiseen liittyviä haasteita, jotka eivät johdu hänelle annetusta diagnoosista.

Liisa, nuorempi erityislapsi, sai lähetteen neuvolasta neurologiselle osastolle 4-vuotiaana. Neuvola ei kokenut, että lapsessa on poikkeavaa ja päiväkodissakin koettiin vain haastavana lapsena. Äiti vaati lähetteen tutkimuksiin. Neurologilta perhe siirtyi kehityshäiriöpäiväkeskukseen, jossa Liisaa tutkittiin. Sieltä tehtiin lähete psykiatriselle osastolle, jonne myös Lauri siirtyi. Perhe on parhaillaan 10-viikkoa kestävällä osastojaksolla.

Myös Liisalla on useita käyttäytymiseen liittyviä haasteita, joihin perhe ei ole saanut tukea. Perheen arki on ollut äidin mukaan kaaosta jo pidemmän aikaan, jonka vuoksi hän on itse uupunut. He ovat vanhemman pojan vuoksi olleet niin moneen tahoon yhteydessä, ettei äiti enää tiedä kuka vastaa mistäkin palvelusta. Joka taholla on omat henkilönsä, eivätkä he osaa toimia yhteistyössä. Äiti ei myöskään ole ymmärtänyt heidän ongelmiaan, sillä Laurin tämän hetkinen diagnoosi motorinen kehityshäiriö ei ole selittänyt lapsen haasteellisuutta. Liisalla ei ole vielä diagnoosia. Leena itse kutsuu lapsiaan nepsy-lapsiksi eli neuropsykiatrisia haasteita omaaviksi lapsiksi. Äiti kokee myös, että päivähoidon puolella ei tunnisteta, että molemmat lapset ovat erityisiä. Tämän vuoksi tuen saaminen on ollut taistelua. Esimerkiksi Lauri, jolla on sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteita, on siirretty jo kolmena vuonna eri päiväkotiryhmään.

Veera, lyhennetyn työviikon kanssa tasapainoileva äiti

Veera on 42-vuotias ja nelihenkisen perheen äiti. Hän on viimeisimmän hoitovapaan jälkeen jäänyt tekemään osa-aikaista työtä eli noin 22,5 tuntia viikossa, neljänä päivänä viikossa. Hän on myös vanhimman lapsensa omaishoitaja. Molemmat lapset ovat alle 10-vuotiaita ja lisäksi perheeseen kuuluu myös mies. Vanhemmalla lapsella on diagnosoitu autismin kirjo ja motorisia haasteita. Uusia tutkimuksia on tulossa. Nuoremmalla on myös huomattu kehityksessä viivettä, mutta ei ole vielä diagnosoitu mitään. Hän käy terapeuttien ohjaamassa sensorimotoriikkaryhmässä. Lisäksi hän on menossa neuvolapsykologille tutkimuksiin.

Vanhemmalla lapsella huomattiin neljävuotiaana neuvolan testeissä (laajennetuissa tutkimuksissa) kehitysviivettä, jolloin hänet lähetettiin kaupungin kuntoutustöryhman tutkimuksiin. Sitä kautta lapsi siirtyi Lastenlinnaan sekä toimintaterapian ja puheterapian kuntoutukseen. Äiti on käynyt neuvolapsykologilla keskustelemassa omasta jaksamisestaan.

Äidin kertomuksessa tulee esiin tiedon saamisen haasteet, etenkin tiedon pirstaleisuus ja sattumanvaraisuus, sekä työn ja erityislapsiin liittyvien asioiden hoitamisen välillä tasapainottelun. Hän kokee, ettei hän ole joutunut taistelemaan palveluista, mutta eri palveluiden hakeminen ja arjen hallinta on raskasta. Hän on joutunut vähentämään työaikaansa voidakseen hoitaa lapsiinsa liittyvät arvioinnit, terapiakäynnit, hakemukset ja muut arkea kuormittavat asiat. Silti hänellä ei ole ollut aikaa ja voimia hakea kaikkia hänelle

kuuluvia palveluita. Hän kokee omasta sote-alan kokemuksestaan olleen hyötyä esimerkiksi lapsen oireiden ymmärtämisessä ja arjen kuntoutuksessa.

Taina, taisteli 2,5 vuotta saadakseen lapsensa erityissairaanhoidon piiriin

Taina on 39-vuotias. Hän tekee lyhennettyä työviikkoa eli 30 tuntia viikossa. Hän saa osittaista kodinhoitotukea. Työn lisäksi hän opiskelee ja on juuri hakemassa omaishoidontukea. Äidin lisäksi perheeseen kuuluu isä ja kaksi lasta. Teemu on alle 10-vuotias erityislapsi ja hänen sisarensa alle 5-vuotias. Äiti ei muista Teemun virallisia diagnooseja (kirjainyhdistelmiä), mutta kuvailee, että Teemulla on kielellinen erityisvaikeus, motorinen vaikeus, sosiaalisten tilanteiden sekä ymmärtämisen vaikeus. Lisäksi hänellä on aistinsäätelyn ongelmia, autismin kirjon ja ADHD:n piirteitä tai tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeutta. Hän kuitenkin korostaa, että nämä jälkimmäiset eivät ole diagnooseja vaan piirteitä.

Teemu pääsi puheterapiaan 3-vuotiaana ja sai terapiaa 5 vuoden ajan. Äiti kuvailee, että Teemu jäi ”kiinni” neljävuotistesteissä neuvolassa, jolloin Teemu sai lähetteen ensin kaupungin toimintaterapiaan ja sieltä neuropsykologille. Samoihin aikoihin päiväkotia haki erityisen tuen päätöstä Teemulle ja se myönnettiin ilman diagnoosia.

Palvelut perhe on saanut pääasiassa HUS:n maksusitoumuksella ja kaupungilta. Kelalta he eivät ole hakenet vielä mitään kuntoutusta. *Äiti kokee, että kaikkein haastavinta oli päästä erityissairaanhoidon piiriin.* He saivat lähetteen Lastenlinnaan, mutta ensin lähetteestä puuttuivat liitteet ja päätös tuli kielteisenä. Kukaan ei maininnut asiasta perheelle. Äidin kyselyiden jälkeen laitettiin uusi lähete Lastenlinnaan ja sekin tuli taas kielteisenä takaisin. Päätöstä perusteltiin sillä, että ongelmat johtuvat perheen sisäisestä vuorovaikutuksesta. Tämän jälkeen äiti otti yhteyttä suoraan ylilääkäriin. Kolmen kielteisen päätöksen jälkeen päätös vietiin vielä ylemmäksi, jolloin perhe pääsi tutkimuksiin. Kaiken kaikkiaan aikaa kului 2,5 vuotta ja vaati useampia lausuntoja puheterapeutilta ja resurssi erityistarhanopettajalta. Äiti koki ajan raskaaksi ja pohtii että menetetty aika olisi voitu käyttää lapsen tukemiseen ja kuntoutukseen.

Toinen aikaa ja vaivaa vaativa tilanne oli koulun aloitus, joka vaati monta eri neuvottelua päiväkodin ja erityisen opetuksen suunnittelijan ja kiertävän resurssiopettajan kanssa. Lisäksi äiti kävi tutustumassa eri kouluissa ja haki eri lausuntoja. Äiti kokee, että hänellä oli keskimääräistä paremmat pohjatiedot oman työn kautta. Hän pohtikin, että miten tietoa vailla olevat perheet pärjäävät.

Rita, käy jatkuvaa taistelua neliraajahalvaantuneen pojan palveluista

Rita on 36-vuotias päätoiminen omaishoitaja ja tekee lähinnä ”silpputoita” freelancerina kotoa käsin mahdollisuuksiensa mukaan. Rita asuu neliraajahalvaantuneen Ronin kanssa. Roni on alle 10-vuotias ja on ollut palveluiden piirissä heti syntymästä lähtien. Haastatteluhetkellä Roni oli päiväkodissa avustajan tukemana.

Vaikka Roni on vaikeasti vammautunut ja täysin autettava 24 h vuorokaudessa, *Ritalle on ollut vaikea saada palveluita ja hän on omasta mielestään joutunut käymään taisteluja erilaisia tukimuotoja saadakseen.* Palveluiden hakemisessa Ritaa on auttanut se, että hän on aktiivisesti

selvittänyt asioita, lukenut lakia ja osannut vaatia oikeuksiaan. Hänen isänsä on myös juristi, joka näyttäytyy hänen puheissaan helpottavana tekijänä.

Marika, uupui harvinaisen sairauden omaavan lapsen palveluista taistelemiseen

Marika on 39-vuotias. Hän toimii omaishoitajana ja on juuri perustanut oman yrityksen, jonka kautta hän toimii valmentajana ja luennoitsijana. Perheeseen kuuluu isä ja alle 10-vuotias erityislapsi Marko.

Markolla on todettu heti syntymän jälkeen kromosomipoikkeavuus ja paljon muita erilaisia oireita ja sairauksia, kuten sydänvika, aistivaikeudet, näkövamma, kuulovamma, epilepsia ja kehitysvamma. Sydänvika todettiin heti syntymän jälkeen, jolloin sydän leikattiin ja sitä kautta perhe pääsi heti palveluiden piiriin.

Markolle on tehty paljon tutkimuksia ja perheellä on ollut kymmeniä eri palveluja käytössään. *Arki on ollut erityislapsen kanssa niin rankkaa, että äitikin on joutunut sairaalaan psyykkisten oireiden vuoksi. Koska pojalla on harvinainen sairaus, tietoa, diagnooseja ja palveluita on ollut välillä vaikea saada.* Siksi äiti perusti itse vertaisryhmän, jossa perheet jakavat tietoa toisilleen.

Erja, oikeuden kautta oikeuksia hakeva äiti

Erja on 42-vuotias omaishoitaja äiti, joka on päässyt edellisenä syksynä opiskelemaan. Erjan perheessä on kolme tyttöä, joista kaksi voidaan laskea erityiseksi. Perheeseen kuuluu myös isä. Vanhemman, alle 16-vuotiaan erityislapsen päädiagnoosiksi äiti mainitsee CP-vamman. Erikalla on myös useita muita oireita ja sairauksia. Esimerkiksi heti syntymän jälkeen todettiin suulakihalkio, sitten vauvaiän epilepsia sekä myöhemmin näönkäytön ja puheen ongelmia. Toisella erityislapsella Ellalla on luukasvain ja hänellä ollut erilaisia tuen tarpeita, vaikkakin haastattelun aikaan tuen tarve on melko vähäistä.

Perhe on ollut ensimmäisen lapsen syntymästä asti erilaisten palveluiden piirissä ja niitä on ollut paljon. Perhe on myös muuttanut kaupungista toiseen ja nähnyt kuinka erilailla palvelut toimivat. *Perhe on joutunut ainakin kahteen otteeseen hakemaan palveluja oikeuden kautta.* Äiti kokee palvelut etenkin vanhimman lapsen osalta hyvin hajanaisiksi, sillä heidän ympärillään on monta toimijaa kuten kaupunki, HUS, KELA ja kuntayhtymä. Lisäksi etenkin vanhemman erityislapsen hoito on niin sitovaa, että vanhemmilla on vain harvoin omaa aikaa. Perhe on käyttänyt palveluita yli 10 vuotta ja äiti kokee, että säästötoimet näkyvät palvelujärjestelmän toimivuuden heikentymisenä. Äiti toivoisi, että palvelujärjestelmän puolella ymmärrettäisiin paremmin, millaista elämää erityislasten perheet elävät. Että ammattilaiset ymmärtäisivät arjen kokonaisuuden eivätkä keskittyisi yksittäiseen asiaan.

Äidin kuvauksen perusteella perheelle on annettu etenkin alkuvaiheessa hyvin tietoa lapsen sairaudesta ja palveluista. Hyvä tiedon saannin kokemus voi johtua siitä, että lapsen diagnoosit ovat selkeitä ja todettu syntymästä lähtien.

Olivia, kahden erityislapsen hoito vaikeuttaa työntekoa

Olivia on 45-vuotias omaishoitaja, joka tekee lyhennettyä työviikkoa. Perheeseen kuuluu kaksi lasta, joista molemmat ovat erityislapsia. Olivia on naimisissa lasten isän kanssa, mutta asuu ison osan ajasta kahden erityistä tukea vaativan lapsen kanssa. Isä on töissä toisessa kaupungissa.

Tytär Oona on alle 16-vuotias lapsi, jolla on ollut syntymästä lähtien suun kanssa ongelmia sekä viime aikoina todettu harvinainen sairaus. Tytär oirehtii myös psyykkisesti. Poika Oliver on alle 10-vuotias, jolla on todettu noin 6 kuukauden ikäisenä epilepsia. Sen jälkeen pojalla on diagnosoitu kehitysviive ja nyt viime aikoina kehitysvamma. Molemmat lapset ovat päässeet erityissairaanhoidon jo vauvaiässä, mutta palveluiden tarve on kasvanut iän myötä.

Äiti kokee etenkin tyttären asioiden hoitamisen hankalana, koska perheellä on monta eri hoitotahoa. Pojan kohdalla haasteena on ollut etenkin tiedon saanti niin pojan diagnoosista kuin palveluista. *Äidistä tuntuu, että lasten asioiden hoitaminen on tällä hetkellä niin työllistävää, että hän joutuu pohtimaan, pitääkö hänen edelleen vähentää työntekoa tai vaihtaa työtä pystyäkseen hoitamaan lastensa asiat.* Hän ei haluaisi luopua työn teosta, koska hän saa siitä voimaa ja työ on perheelle myös taloudellisesti merkittävä asia.

Katri, täysipäiväinen työnteko vaikeuttaa palveluiden hakua

Katri on 46-vuotias palkkatyöstä tekevä äiti. Hän ei ole vielä hakenut omaishoitajuutta erityislapsensa vuoksi, vaikka teki vuoden verran lyhennettyä työviikkoa. Perheessä on isä ja kaksi poikaa. Vanhempi poika on jo täysi-ikäinen, nuorempi erityislapsi Kimi on alle 16-vuotias.

Kimillä on laaja-alainen kehitysviive sekä syntymässä diagnosoitu suulakihalkio. Lisäksi hänellä on ollut nivustyrä sekä hypotoniaa (pehmeät lihakset) sekä muita haasteita kuten toiminnanohjaukseen ja puheeseen liittyviä ongelmia. Perhe on ollut Kimin syntymästä lähtien palveluiden piirissä suulakihalkion vuoksi ja palveluiden käyttö on haasteiden lisääntyessä kasvanut. Asiakkuus HUS:n Huuli- ja suulakihalkiokeskukseen syntyi jo syntymästä suulakihalkion vuoksi. Äiti kokeekin, että suulakihalkion osalta hoitoon pääsy ja tiedottaminen sujui hyvin erityissairaanhoidossa. Neuvolassa sen sijaan mitattiin etupäässä paino ja pituus, eikä perhe saanut sieltä enempää tukea lapsen erityisyyteen.

Kimiä on leikattu useamman kerran ja tutkittu eri osastoilla. Äiti kokee, että perheellä on ollut monta eri hoitosuhdetta, joita kukaan ei koordinoi. *Kaikkia mahdollisia palveluita (esim. omaishoito, saattajapalvelu) hän ei ole jaksanut hakea, koska arjen pyörittäminen on jo muutenkin työlästä.* Myös tiedon hankkiminen esim. kouluun liittyen on ollut työlästä.

Satu, perhe tarvitsi vahvempaa ja varhaisempaa tukea

Satu on 55-vuotias, täysipäiväisessä työssä oleva äiti ja omaishoitaja. Hänen perheeseensä kuuluu mies ja kaksi lasta. Vanhempi lapsista on alle 16-vuotias kehitysvammainen Sini-tyttö ja nuorempi on alle 16-vuotias poika.

Perhe on päässyt palveluiden piiriin silloin, kun lapsi oli alle yksivuotias. Heillä on täten yli 10 vuoden kokemus palveluiden käytöstä. Sinillä on todettu vaikea määrittelemätön

kehitysvamma, jonka vuoksi hän ei esimerkiksi osaa puhua ja hänellä on paljon haastavaa käyttäytymistä. Lisäksi Sinillä on todettu epilepsia ja osteoporoosi. Tytär käy pienryhmässä koulua ja osallistuu iltapäivätoimintaan.

Sini meni päivähoitoon yksivuotiaana, jonne avustajan saaminen oli vaikeaa. Sinillä ei ollut silloin vielä mitään virallista diagnoosia. Avustaja myönnettiin vasta lapsen ollessa 3,5-vuotias ja äiti kokee, että se oli liian myöhään. *Lapsi olisi tarvinnut tukea paljon aikaisemmin. Äiti itsekin kaipasi vahvempaa tukea erityislapsen vanhemmuuden alkutaipaleella. Vaikka hän on vuosien myötä oppinut toimimaan palvelujärjestelmän kanssa ja kokee, että nykyään palveluita on helpompi saada, niin tarve olisi ollut paljon aikaisemmin.* Äiti kertomuksista käy myös ilmi, että heidän on ollut vaikea löytää vertaisryhmiä lapsen erityisyyden vuoksi.

Liite 4: Marikan perheen käyttämät palvelut

Marikan kertomuksesta esiin tulevat perheen käyttämät palvelut. Kuvaukset ovat osittain vanhemman määrittelemiä, osittain yleistettyjä anonymiteetin varmistamiseksi.

Julkiset sote-palvelut	Yksityiset tai kolmannen sektorin sote-palvelut	Opetus- tai varhaiskasvatuksen palvelut
Kotipalvelu	Lääkäri	Erityinen tuki päiväkodissa
Neuvolapsykologi	Kuntoutus (kaksi kurssia)	Yksilöllistetty opetus (koulu) / pidennetty oppivelvollisuus
Puheterapia	Seurakunnan perhepalvelut	Erityisluokka/pienluokka
Toimintaterapia		Ip-toiminta
Fysioterapia		Loma-ajan hoito
Theraplay-terapia		Koulutaksi
Lapsen keskitetty arviointi- ja seurantayksikkö		
Kuntoutusohjaaja		
2. psykologi		
HUS, nenä-, kurkku- ja korva-osasto		
HUS, genetiikan osasto		
HUS, astmalääkäri		
HUS, infektio-osasto		
HUS, sydänosasto		
HUS, epilepsiaosasto		
HUS, silmäklinikka		
Vammaistuki		
Omaishoidon tuki		
Tilapäishoito		
Lastensuojelu		
Lapsen tukihenkilö		
Sopeutumisvalmennuskurssi		
Apuvälineet		
Tukiviittoma-opetus		
Psykiatrinen päivystys		
Tuettu loma		

Liitteet

Asumistuki		
Asumisen muutostyöt		
Muita vammaispalvelun palveluita		
Taksi (sosiaaliviraston kautta)		
Kotivalmennus (vanhemman määrittämä nimi palvelulle)		
HUOM. Lisäksi perhe on ollut aktiivisesti yhteydessä eri yhdistyksiin ja liittoihin. Äiti on perustanut myös oman vertaisverkoston.		