

Hanna Tuohimaa, Tarja Meristö, Mirkka Pirilä (toim.)

Häiriö polulla — NV-perheiden hyvinvointipolun nykytilanne ja haasteet Länsi-Uudellamaalla



LAUREA

LOHJA

Innovative Partnership

Hanna Tuohimaa, Tarja Meristö, Mirkka Pirilä (toim.)

Häiriö polulla –
NV-perheiden hyvinvointipolun
nykytilanne ja haasteet
Länsi-Uudellamaalla

Copyright © Tekijät
ja Laurea-ammattikorkeakoulu

Kannen kuva: Hanna Tuohimaa

ISSN 2242-5225
ISBN 978-951-799-326-5

Sisällys

1	Saumattoman hyvinvointipolun edellytyksistä	11
	<i>Meristö, Tarja; Tuohimaa, Hanna</i>	
2	Kohderyhmän erityispiirteet, neurologiset häiriöt.....	18
	<i>Heino, Hanna; Kinnunen, Jonna; Lindberg, Teija; Pehkonen, Pirita; Pulkkinen, Happiness; Savolainen, Anna-Greta; Väkkärä, Rauni; Wallin, Clarissa</i>	
3	Hyvinvointipolun toimijaverkoston nykytila Länsi-Uudellamaalla	25
	<i>Lehtiö, Taina</i>	
4	Hyvinvointipolun tiedonkulku ja sen häiriöt.....	69
	<i>Heino, Hanna; Kinnunen, Jonna; Lindberg, Teija; Pehkonen, Pirita; Pulkkinen, Happiness; Savolainen, Anna-Greta; Väkkärä, Rauni; Wallin, Clarissa</i>	
5	Kohti ennakoivaa otetta	77
	<i>Meristö, Tarja; Tuohimaa, Hanna</i>	
	Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnat	82
	<i>Lehtiö, Taina</i>	
	Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnat	93
	<i>Lehtiö, Taina</i>	
	Liite 3 Kohderyhmänä olevien neurologisten oireyhtymien ja häiriöiden yhteenveto	102
	<i>Koonnut: Lehtiö, Taina</i>	
	Liite 4 Pumppu-hankkeen NV-opinnäytetyöt.....	106

Kuvaluettelo

Kuva 1	Ennakoivan saumattoman NV-polun malli	12
Kuva 2	Kokonaiskuva lapsen ja nuoren neurologisesta hyvinvointipolusta voidaan jakaa elämän erilaisten käännekohtien, ns. nivelvaiheiden jaksottamiin osiin. Luonnos polkumallista.....	14
Kuva 3	Toteutussuunnitelma	26
Kuva 4	Esimerkki perheet-työpajan hyvinvointipolkuja selventävän haastattelun dokumentointitavasta	28
Kuva 5	Hyvinvointipolulla vaikuttavat toimijat.....	33
Kuva 6	Perheen ja asiantuntijaorganisaatioiden välinen näkökulmien ero lapsen hyvinvointipolun tarkastelussa.....	34
Kuva 7	Verkoston rakenteisiin ja toimintamalleihin liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä.....	41
Kuva 8	Yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen hallintaan liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä.....	46
Kuva 9	Henkilötason tietojen, taitojen ja osaamisen hallintaan liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä.....	51
Kuva 10	Dokumenttien, tietovirran ja tiedon kulun hallintaan liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä.....	52
Kuva 11	Ennakoiva ote tukitoimiin	77
Kuva 12	Esimerkkejä lomakkeen sivuista.....	78

Taulukkoluetelo

Taulukko 1	Nykytilatutkimuksen ja kehitystyön tietolähteet.....	29
Taulukko 2	Projektin aikana syntyneet kehitysehdotukset.....	56

Kirjoittajat

Sairaanhoitajaopiskelijat Laurea, Lohja:

Heino, Hanna

Kinnunen, Jonna

Lindberg, Teija

Pehkonen, Pirita

Pulkkinen, Happiness

Savolainen, Anna-Greta

Väkkärä, Rauni

Wallin, Clarissa

Pumppu-hankkeen NV-osion häiriöanalyysin toimeksiannon toteuttaja:

Lehtiö, Taina, toimitusjohtaja, Variantti Oy

Pumppu-hankkeen Laurean CoFi-tiimi:

Tuohimaa, Hanna, tutkija

Meristö, Tarja, yliopettaja

Pirilä, Mirikka, suunnittelija

Asiasanat

neurologiset häiriöt
hyvinvointipolku
perhelähtöisyys
ennakoiva toiminta
häiriöanalyysi
saumattomuus

Esipuhe

Pumppu-hanke on EAKR-rahoitteinen hanke, jossa Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan yksiköllä on Länsi-Uudenmaan alueeseen liittyvä osahanke ajalle 5/2011-5/2014. Hankekokonaisuudessa Laurea tutkii ja kehittää Länsi-Uudenmaan alueella kansalaislähtöisiä hyvinvointipalveluita niin, että ne muodostavat ennakoivan, saumattoman polun, jota pitkin on helppo edetä, vaikka polun osat monitoimijaisessa palvelujoukossa kuuluvatkin eri organisaatioille tai hallinnonaloille.

Neurologisia vammoja ja häiriöitä omaavien lasten ja nuorten perheet on yksi Laurean osahankkeen kohderyhmistä Uudellamaalla. Hankkeessa on tehty yhteistyötä alueen neurologisten järjestöjen muodostaman NV-verkoston kanssa ja järjestetty tietoiskuja ja työpajoja sitä mukaa kuin tuloksia järjestöjen ja sen jäsenten näkemyksistä on saatu mm. erilaisten kyselyjen ja haastattelujen avulla.

Ensimmäisen vaiheen tulokset on raportoitu Laurean osahankkeen väliraportissa maaliskuussa 2012 ja toisen vaiheen tulokset tässä raportissa.

Ensimmäisessä vaiheessa kartoitettiin neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten perheiden näkemyksiä hoitoon pääsystä, moniammatillisen hoidon ja kuntoutuksen toimivuudesta sekä käytännön tuesta arjessa selviytymisessä. Sen perusteella esitettiin alueelle saumattoman hoitopolun varmistamiseksi perheille oman vastuuhenkilön nimeämistä, mikä sujuvoittaisi toimimista ja olisi selkeä solmukohta palvelujen viidakossa. Myös aikuisten saumattomaan polkuun kaivattiin tukea erityisesti nivelvaiheen kohtiin, esim. kun nuoresta tulee täysi-ikäinen tai aikuinen eläköityy. Järjestöjen antama tieto ja vertaistuki ovat jäsenille tärkeitä, mutta myös järjestöt kokivat kyselyjen mukaan roolinsa epävarmaksi mm. erilaisten toimijoiden vastuualueiden epäselvyyden tai päällekkäisyyksien takia, vähäisten resurssien takia, mutta myös järjestöaktiivien vähäisen määrän vuoksi.

Toisessa vaiheessa keskityttiin etsimään ratkaisuja hyvinvointipolun saumattomuuden vaarantaviin tekijöihin toteuttamalla alueen toimijoiden keskuudessa työpajatyöskentelymuotoinen häiriöanalyysi, jonka vastuullisena vetäjänä oli toimitusjohtaja Taina Lehtiö Variantti Oy:stä. Hän organisoii yhdessä Laurea Lohjan sairaanhoitajaopiskelijoiden ja opiskelijoita ohjaavien lehtorien Liisa Ranta, Anne Makkonen ja Outi Ahonen kanssa erilliset työpajat sekä perheiden että moniammatillisten toimijoiden edustajille ja lopuksi kaikille yhteisen kartoitettuihin ongelmiin ratkaisuja etsivän työpajan. Tavoitteena oli ensin kartoittaa eri näkökulmista saumattomuutta vaarantavat häiriötekijät ja sitten yhdessä etsiä niihin toimivia ratkaisuvaihtoehtoja otettavaksi käyttöön. Opiskelijat toimivat työpajoissa pienryhmissä asioiden muistiin kirjaajina ja he myös keräsivät työpajojen välillä taustatietoja mm. kirjallisista lähteistä ja haastattelujen avulla, mistä he ovat kirjoittaneet opettajien ohjauksessa omat raportit, jotka ovat myös osana tätä raporttia. Taina Lehtiö on raportoinut häiriöanalyysin tulokset omana kokonaisuutena, ja myös se on toimitettuna yksi tämän raportin luku.

Koko NV-osion työ on vielä kesken. Tunnistettuihin haasteisiin pyritään vastaamaan mm. kehittämällä varhaisen tunnistamisen lomaketta avuksi lasten ja nuorten parissa

työskenteleville toimijoille sekä kuvaamalla saumattoman hyvinvointipolun kokonaisuutta lapsen ja nuoren elämän käännekohtien ja nivelvaiheiden avulla. Myös perheiden kokemuksia perusterveydenhuollosta neurologisia poikkeavuuksia omaavan lapsen kanssa kartoitetaan ja etsitään keinoja yleisen tietoisuuden lisäämiseksi muidenkin kuin NV-asioihin erikoistuneiden toimijoiden keskuudessa. Tämän raportin johdantoluku hahmottaa saumattoman NV-hyvinvointipolun kokonaisuutta hankkeen tämänhetkisen tilanteen mukaan ja raportin loppuluku avaa ennakoivaa otetta ja varhaisen tunnistamisen tärkeyttä hankkeen näkökulmasta.

Kiitos kaikille Pumppu-hankkeen tilaisuuksiin ja työpajoihin osallistuneille lukuisille toimijoille Länsi-Uudenmaan alueelta. Kiitos erityisesti perheille, jotka ovat kertoneet kokemuksiaan ja auttaneet näin tunnistamaan niitä kriittisiä kohtia, joihin on saatava parannus saumattomuuden ja kansalaislähtöisyyden turvaamiseksi monitoimijaisessa yhteistyössä. Kiitos myös kaikille teille toimijoille yksityiseltä, julkiselta ja kolmannelta sektorilta, jotka olette rohkeasti tulleet mukaan työpajatoimintaan, ottaneet vastaan kriittisiäkin kommentteja ja antaneet omaa osaamistanne hankkeen ja opiskelijoiden käyttöön. Kiitos opiskelijoita ohjanneille lehtoreille ja kiitos Laurean osion tutkija Hanna Tuohimaalle hankeosion vaativasta koordinaatiosta. Erityiskiitos häiriöanalyysin toteuttaneelle Taina Lehtiölle, jonka työpajoissa käyttämä hoitopolkua dokumentoiva graafinen malli osoitti käytännössä kaikille, kuinka monimutkaisista prosesseista todella on kyse.

Lohjalla lokakuussa 2013

Tarja Meristö

Tiivistelmä

Laurean Pumppu-hankkeen neurologisia vammoja omaavien lasten ja nuorten perheiden osiossa on tutkittu Länsi-Uudenmaan alueella saumattoman hoitopolun epäjatkuvuuskohtia eri toimijoiden ja perheiden näkökulmasta. Tässä raportissa esitellään osion tuloksia ja erityisesti alueella vuoden 2012 aikana toteutettu häiriöanalyysi, jonka vastuullisena vetäjänä on toiminut Taina Lehtiö. Työ on toteutettu yhteistyössä Laurean sairaanhoitajaopiskelijaryhmän ja heitä ohjaavien opettajien kanssa. Saatuja tuloksia on esitelty alueen työpajoissa prosessin eri vaiheissa niin, että toimijat ovat voineet ottaa suositusten pohjalta tehtyjä toimenpide-ehdotuksia käyttöön jo hankkeen aikana. Työn tuloksena esitetään suositukset monitoimijaisen yhteistyön ja tiedonkulun parantamiseksi ja erilaisten häiriötekijöiden poistamiseksi. Perhekeskeisen toimintamallin käyttöönotto edellyttää muutoksia sekä rakenteissa että asenteissa.

Abstract

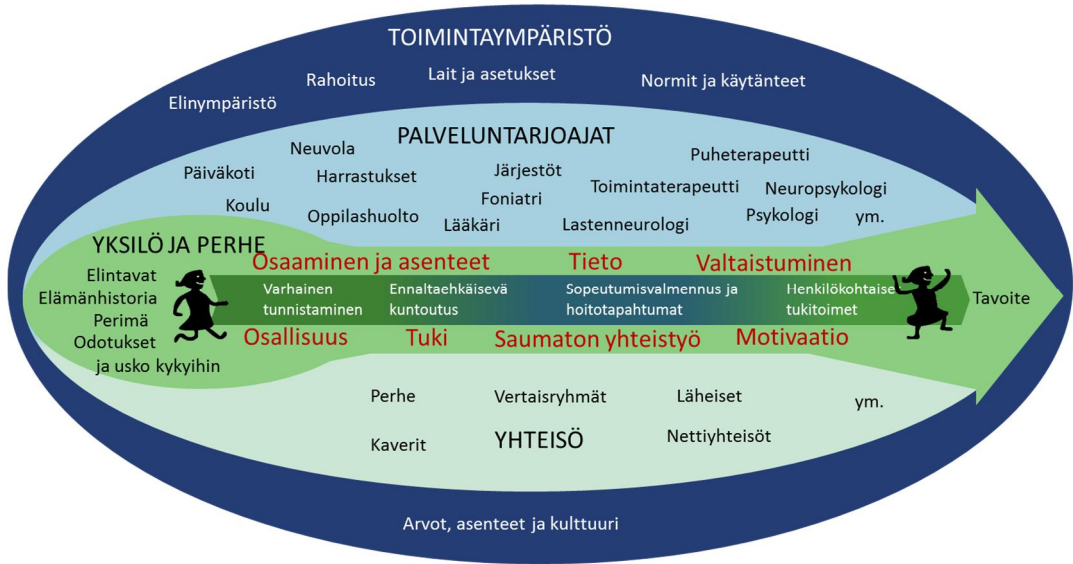
In the sub-project of children and young people with neurological disabilities in the project Pumppu, Laurea has studied the gaps in the seamless care pathway from the families' and the different actors' point of view. In this report, we present the results of the sub-project, including the gap analysis that was carried out in 2012, led by Taina Lehtiö in cooperation with a group of nursing students and their teachers. The results of the work have been presented to the actors in workshops during the process, to enable them to act on the recommendations already while the project is still running. As a conclusion of the work, there are recommendations on how to enhance cooperation and information flow, and how to remove different kinds of blocks along the care pathway. The introduction of the family-centered approach requires changes in both structures and attitudes.

1 Saumattoman hyvinvointipolun edellytyksistä

Meristö, Tarja; Tuohimaa, Hanna

Saumattomuus hyvinvointipolulla tarkoittaa sitä, että kaikki tutkimus-, hoito- ja kuntoutustoimenpiteet tapahtuvat kansalaisen kannalta sujuvasti vaiheesta ja toimijalta toiselle siirryttäessä, ilman epätietoisuutta siitä, minne mennään, milloin mennään tai kuka asioista vastaa. Se tarkoittaa myös sitä, että tiedot toimenpiteitä tarvitsevan henkilön tilanteesta ovat ajan tasalla kaikkien toimijoiden luona ilman, että henkilön itse tai häntä edustavan tahon pitää se erikseen varmistaa ja tuoda varmuuden vuoksi omat dokumentit mukanaan virheellisten tietojen välttämiseksi. Saumattomuuden edellytyksinä ovat monitoimijaisessa hyvinvointiympäristössä eri toimijoiden välinen yhteistyö ja toimivat tietojärjestelmät, mutta myös ennakoiva asenne, jolla pyritään minimoimaan tulevat katkoskohdat ja asiakkaalle epätietoisuutta aiheuttavat tekijät. On kuunneltava asiakasta, jotta voi ymmärtää hänen tarpeitaan ja tunteuksiaan.

Pumppu-hankkeessa kehitetään monitoimijaisia hyvinvointipalveluita kansalaisnäkökulmaa korostaen Etelä-Suomen alueella. Laurea-ammattikorkeakoulun osahankkeessa tavoitteena on tunnistaa tämänhetkisiä palvelutarjonnan ongelmakohtia sekä nivoa palveluita yhteen organisaatorajat ylittäen niin, että muodostuu saumaton palveluiden polku, jota kansalaisen on helppo edetä riippumatta siitä, minkä organisaation tai palveluntarjoajan kanssa hän asioi (Kuva 1).



Tuohimaa & Meristö 2013

Kuva 1 Ennakoivan saumattoman NV-polun malli

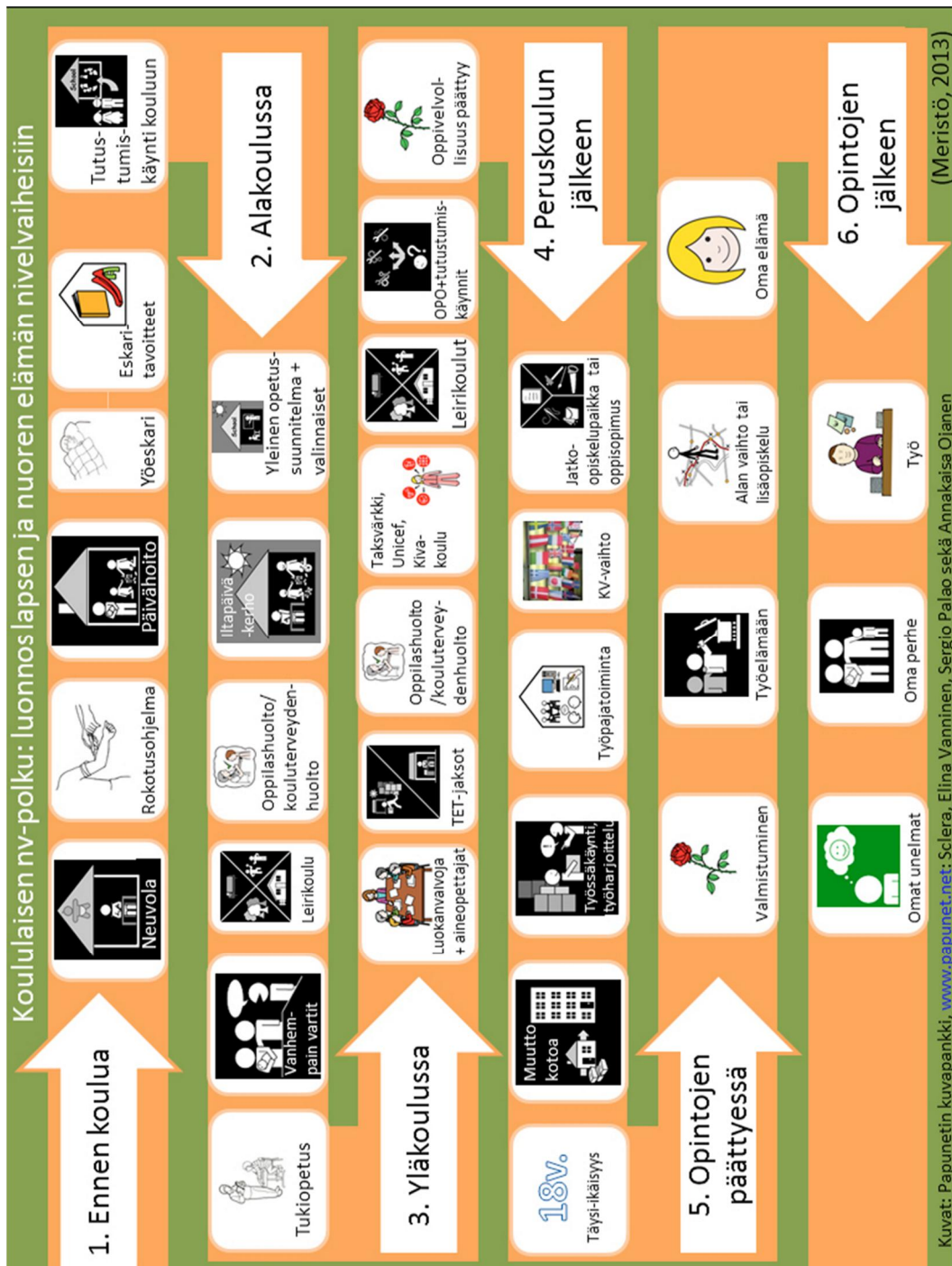
Yhtenä Laurean osahankkeen kohderyhmänä ovat vammaisten lasten ja nuorten perheet, joista erityisesti on fokusoitu neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten ja nuorten perheisiin. Tässä raportissa käsitellään näistä poikkeavuuksista autismin kirjoa, tarkkaavaisuuden vaikeuksia (ADHD/ADD), Touretten oireyhtymää, pakko-oireisia häiriöitä (ocd), kielellisiä erityisvaikeuksia sekä oppimisvaikeuksiin liittyviä erityispiirteitä.

Pumppu-hankkeen tavoitteen mukaisesti vammaisten lasten ja nuorten osiossa halutaan tarkastella tämänhetkistä palveluiden jäsentymistapaa ja perheiden kokemuksia palveluiden käyttäjinä sekä etsiä uusia ratkaisutapoja, jotka edistävät palvelupolun saumattomuutta. Erityisesti perheiden, terveydenhuollon ja koulujen yhteistyö nousee keskeiseksi teemaksi. Perheet kaipaavat konkreettista tukea omissa arjen asioissa, mutta myös tietoisuuden lisäämistä neurologisista oireyhtymistä laajemmin, jotta erilainen lapsi ja nuori perheineen saisi elää omana itsenään osana yhteiskuntaa ilman syyllistämistä tai silmätikuksi joutumista. (Ks. myös Pinomaa 2013, s.53)

Kokonaiskuva lapsen ja nuoren neurologisesta hyvinvointipolusta voidaan jakaa elämän erilaisten käännekohtien, ns. nivelvaiheiden jaksottamiin osiin. Ensimmäinen vaihe ajoittuu syntymästä esikouluun ja seuraavat kaksi vaihetta alakouluun ja yläkouluun, minkä jälkeen on tarkasteltava erilaisia vaihtoehtoja peruskoulun jälkeiseen opiskeluun ja muuhun toimintaan. Tähän vaiheeseen ajoittuu yleensä myös täysi-ikäisyyden saavuttaminen. Opintojen ja työharjoittelujaksojen yhteyteen liittyy usein myös muutto pois lapsuudenkodista. Opintojen päättymisen vaihe merkitsee lisää itsenäistymistä ja omaa elämää, johon kuuluvat omat unelmat ja myös esim. oma perhe ja oma työ. (Kuva 2)

Kukaan ei kulje elämänpolkuaan täysin yksin. Erityisiä tarpeita omaava nv-lapsi tai nuori perheineen saa ympärilleen tavallisten kontaktien lisäksi ison joukon erilaisia toimijoita, jotka vielä usein vaihtuvat siirryttäessä vaiheesta toiseen, mutta myös vaiheiden sisällä.

Yhteiskunnallisista toimijoista ensimmäinen kontakti on usein neuvola, jossa tehdään havaintoja ja mittauksia lapsen kehityksestä ja sen etenemisestä. Poikkeamista raportoidaan neivolakorttiin ja mahdollisista lisätutkimusten tarpeista keskustellaan vanhempien kanssa. Tietoisuuden lisääminen neurologista oireista ja niiden taustalla olevista vammoista neuvolaverkostossa mahdollistaa varhaisen tuen ohjaamisen perheille jo ennen kuin poikkeamat ovat muodostuneet ongelmaksi ja huoleksi perheille ja muille lapsen läheisille. Päivähoito on toinen merkittävä kontakti, jossa lapsen oireita on mahdollisuus havaita myös sosiaalisten taitojen ja ryhmäkäyttäytymisen osalta. Toteutettavat 5-vuotistarkastukset antavat vihjeitä esikoulua ja tulevaa kouluratkaisuakin ajatellen: opiskellaanko esim. tukitoimien avulla perusopetuksen ryhmässä vai olisiko tarkoituksenmukaisempaa pyrkiä löytämään pienryhmäpohjainen ratkaisuvaihtoehto 11-vuotisen oppivelvollisuuden puitteissa. Tutustumiskäynnit erilaisiin koulumuotoihin ovat tärkeitä. Koulun rehtorin asenne ja opettajien ammattitaito ovat ratkaisevia erilaisten järjestelyjen onnistumisessa, mutta toki siihen vaikuttavat paljon myös kuntatason päättäjien asenteet ja tarjolla oleva resursointi esim. inklusion mukaisia lähikouluratkaisuja ja niiden toimivuutta ajatellen.



Kuvat: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net; Sclera, Elina Vanninen, Sergio Palao sekä Annakaisa Ojanen

Kuva 2 Kokonaiskuva lapsen ja nuoren neurologisesta hyvinvointipolusta voidaan jakaa elämän erilaisten käännekohtien, ns. nivelvaiheiden jaksottamiin osiin. Luonnos polkumallista.

Alakoulussa vuorovaikutus kodin, koulun ja iltapäiväkerhon välillä on avainasemassa. Myös mahdolliset koulukyydit ovat keskeinen lenkki alakoululaisen saumattomassa hyvinvointipolussa. Opetussuunnitelmien mukauttaminen juuri oikeaan tarpeeseen vaatii opettajalta ammatillisen pätevyyden lisäksi asennetta ja oikeaa välittämistä, sillä kaikille sopivia patenttiratkaisuja ei ole tarjolla monistettavaksi, vaan opettajan on innostuttava kokeilemaan erilaisia vaihtoehtoja, jotka voivat tarjota oppimisen mahdollisuuksia myös erilaiselle oppijalle. Usein näistä oivalluksista hyötyvät kaikki oppilaat ja opettajakin saa kokea oman työnsä luovana ja innovatiivisena. Iltapäiväkerhotoiminta voidaan nähdä kuntouttavana toimintana koko alakoulun ajan, vaikka tavallisesti iltapäiväkerhoa tarjotaankin vain eka- ja tokaluokkalaisille. Luokka-avustajat voivat toimia tällöin kouluajan jälkeen iltapäiväkerhossa ryhmäavustajan tai henkilökohtaisen avustajan roolissa ja ovat omalta osaltaan varmistamassa saumatonta hyvinvointipolkua, kun tieto koulusta siirtyy iltapäiväkerhon puolelle. Reissuvihkokäytäntö on tukemassa tätä tilanteissa, jossa henkilöt eivät siirry lapsen mukana tai jos henkilöt muuten vaihtuvat. Kouluterveydenhuolto ja laajemmin oppilashuoltoryhmätoiminta ovat koulun, iltapäiväkerhon ja kodin tukena ja keskustelukumppanina. Tärkeää on, että asioista keskustellaan ennen kuin ne tulevat ongelmiksi tai kriisiytyvät.

Yläkouluun siirtymisvaiheeseen liittyy usein koulun vaihtuminen esim. pienemmästä kyläkoulusta keskustan isompaan opinahjoon. Samanaikaisesti nuori elää murrosikää. Kapinointi auktoriteetteja vastaan, irtaantuminen kodista ja liittyminen omiin kaveriporukoihin on vahva viesti itsenäistymisprosessin alkuvaiheesta kohti omaa elämää (ks. Hoikkala & Paja 2013). Tavallinen nuori ja erityistukea tarvitseva nuori kumpikin kaipaavat tässä herkässä elämänvaiheessa hienovaraista opastusta peruskoulun jälkeisistä opiskelumahdollisuuksista, työelämään tutustumista kesätöiden ja TET -harjoittelun kautta ja myös osallistumista yhteiskunnan toimintaan erilaisten aktiviteettien, esim. taksvärkin kautta. On tärkeä huolehtia tasavertaisesti näistä mahdollisuuksista myös erilaisille oppijoille. Se edellyttää kouluilta yhteyksiä oppilaiden vanhempiin, mutta myös ympäröivän yhteiskunnan toimijoiden kanssa sopivien harjoittelupaikkojen löytämiseksi tai jatko-opiskeluväylän tunnistamiseksi.

Kun oppivelvollisuus päättyy, jatko-opiskelupaikka lukiossa tai II asteen koulutuksessa, oppisopimuskoulutus tai nuorten työpajatoiminta tarjoavat mahdollisuuksia oman polun löytämiseen ja merkityksellisyyden kokemusten saamiseen. Nv-nuorilla voi tulla itsetunto-ongelmia erilaisuuden kokemuksesta, mille ei itse mahda mitään, mutta jota muut saattavat pitää enemmän käytöshäiriönä kuin neurologisesta poikkeamasta aiheutuvana oireiluna (ks. Korhonen & Soininen 2013). Täysi-ikäisyyden saavuttaminen on etappi, joka ajoittuu tähän elämänvaiheeseen. Nv-nuoren kohdalla se voi merkitä uusia toimijoita hyvinvointipolulle esim. edunvalvojan muodossa, mikäli nuori itse ei osaa riittävästi hoitaa vaikkapa raha-asioitaan. Myös vanhemmat ovat uudessa tilanteessa täysi-ikäisen lapsensa kanssa.

Opintojen päättyessä edessä on siirtyminen työelämään ja vähitellen omaan itsenäiseen elämään. Unelmat kuuluvat kaikille, myös nv-nuorille, ja heidän unelmiensa toteutumiseksi tarvitaan tukea, jota saa parhaiten jokainen annettua tarkistamalla omia ennakkoluuloja ja asenteita erilaisuutta kohtaan. Vapaaehtoistyö ja järjestöjen organisoima vertaistuki ovat korvaamattomia tässä vaiheessa nuoren elämää. Samoin, kuntien tukitoimet esim. vapaa-ajan avustajien muodossa tai Kelan tulkkauksipalvelu ovat asioita, jotka auttavat erilaista integroitumaan osaksi yhteiskuntaa. Normaali on käsite, joka joutaa romukoppaan tässä

mosaiikkisessa, kansainvälistyvässä maailmassa, jossa jokainen on yksilö ja omalla tavallaan erityinen.

Lähteet ja kirjallisuutta

Hoikkala, T. & Paju, P. 2013. Apina pulpetissa: Ysiluokan yhteisöllisyys. Gaudeamus.

Korhonen, S. & Soininen, M. (toim.) 2013. Yksilöllisesti vaan ei yksin – kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta. Diak. C Raportteja 29/2013.

Opiskelijan opinpolku. Bovallius-ammattiopisto. Esite 2013.

Tuohimaa, H., Rajalahti, E. & Meristö, T. 2012. [Hyvinvoinnin pitkospuut - Lähtökohdat kansalaisen saumattoman hyvinvointipolun kehitystyölle](#). Laurea.

2 Kohderyhmän erityispiirteet, neurologiset häiriöt

Heino, Hanna; Kinnunen, Jonna; Lindberg, Teija; Pehkonen, Pirtta; Pulkkinen, Happiness; Savolainen, Anna-Greta; Väkkärä, Rauni; Wallin, Clarissa

2.1 Autismi

Autismi on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Autismi aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja huomattavasti poikkeavaa. Autismi kuuluu lapsuuden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joille on ominaista lapsuudessa ilmenevät vakava-asteiset ja laaja-alaiset vajavuudet lapsen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä viestintäkyvyssä. Autismi on pysyvä ominaisuus, jonka syyt ovat suurimmaksi osaksi tuntemattomia. Useiden eri perintötekijöiden arvellaan lisäävän alttiutta autismin kehittymiseen.

Autismi ilmenee jo ennen kolmen vuoden ikää. Lapsen vanhemmat ovat huomanneet ongelmia lapsen kehityksessä jo aikaisemmin. Autismista kärsivälle on vaikeaa ymmärtää sekä tulkita toisen ihmisen tunteita että ajatuksia heidän eleistään ja ilmeistään. Autismista kärsivä voi kaihtaa katsekontaktia ja hänen sosiaaliseen vuorovaikutukseensa liittyvässä eisanallisessa käytöksessä esim. eleet, vartalon asennot sekä kasvojen ilmeet ilmenee selviä puutteita. Autistinen saattaa olla reagoimatta tai vastaamatta kutsuttaessa häntä ikään kuin hän ei kuulisi. Autisti ei kykene normaaliin tapaan jakamaan iloa, ilmaisemaan kiinnostusta erilaisiin asioihin, ja hän on kyvytön vastavuoroisuuteen tunnetasolla. Autistisen puheen kehitys on hidastunut tai hän ei opi lainkaan puhumaan. Puhumaan oppineilla autisteilla on vaikeus aloittaa keskusteluja, ja heidän käyttämänsä kieli on kaavamaisista ja toistavaa. Autistinen ei osaa kuvittelu- eikä matkimisleikkejä, ja hänellä on rajoittuneita ja kaavamaisia käytöstapoja tai maneeereita. Monesti autistinen kiinnittyy tiettyihin rituaaleihin tai rutiineihin. Usein autistinen on herkkä äänille, valolle tai kosketukselle, mutta ei tunnu tuntevan kipua. Kognitiiviset taidot voivat vaihdella suuresti, jotkut saattavat oppia lukemaan ja olla yleiseltä älykkyydeltään vähintään normaalitasoisia, jotkut jopa keskimääräistä selvästi älykkäämpiä. Monella autistilla esiintyy hyperaktiivisuutta, impulsiivisuutta tai käytöshäiriöitä. (Autismiliitto 2012, Terveysportti 2009.)

2.2 Kielellinen erityisvaikeus

Kielellisessä erityisvaikeudessa (dysfasia) puheen ja/tai kielen kehitys viivästyy tai etenee jollakin tavalla poikkeavasti. Kielellinen oppiminen ja toimintakyky eivät kehity iän mukaan odotetulla tavalla. Puhe voi puuttua kokonaan ja sanojen oppiminen on hidasta. Ensisanat voivat tulla myöhään tai jo opittuja sanoja ei enää käytetä. Sanojen yhdistäminen lauseiksi on vaikeaa. Sanaston, lauseiden, käsitteiden ja kieliopin oppiminen on aikaa vievää ja ongelmallista. Lapsi voi olla myös puhumaton. Lapsen puheesta on vaikea saada selvää. Asioista kertominen voi tuottaa lapselle isoja vaikeuksia. Asioiden kertominen voi olla joko hyvin lyhyttä tai hyvinkin runsasta. Lapsi ei pysty saamaan kertomastaan ehjää kokonaisuutta. Kielellinen erityisvaikeus on jaoteltavissa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan häiriöön. Kielellinen erityisvaikeus voi ilmetä oppimisvaikeuksina koulussa. Lukemisen ja kirjoittamisen oppiminen saattaa olla työlästä ja aikaa vievää. Usein lapsella tai nuorella voi olla erityisiä vaikeuksia vieraiden kielten ja matematiikan oppimisessa. Kielellisessä erityisvaikeudessa voi esiintyä liitännäishäiriöitä. Niitä ovat esimerkiksi hahmotuksen ja motoriikan vaikeudet, tarkkaavaisuuden kiinnittämisen ja keskittymisen ongelmat sekä vaikeudet sosiaalisissa taidoissa. Kielellistä erityisvaikeutta ei voida selittää neurologisilla, aistitoimintojen, tunne-elämän tai ympäristötekijöiden ongelmilla, joita ovat mm. lapsen kasvuympäristöön sekä vuorovaikutukseen liittyvät vajavuudet. (Aivoliitto 2012.)

2.3 Aistihäiriö

Aistihäiriöt ovat joko yli- tai aliherkkyttä jossain kehon aistissa tai aistin toiminnan muita häiriötä. Aisti siis voi toimia häiritsevän voimakkaasti tai liian heikosti tai tavalla tai toisella väärin. (Attwood 2007.)

Aistiyliherkkyys tarkoittaa sitä, että aistimukset koetaan sillä tavalla normaalia voimakkaammin, että ne aiheuttavat kielteisen reaktion henkilössä, esimerkiksi jännittymisen, vihastumisen tai vetäytymisen halun. Yleisintä aistiyliherkkyttä on yliherkkyys tietyille äänille. Myös yliherkkyttä voi esiintyä tuntoaistimusten, valon voimakkuuden, ruoan maun ja koostumuksen sekä tiettyjen hajuaistimusten osalta. Henkilö saattaa ali- tai ylireagoida myös kipuun ja fyysiseen epämukavuuteen. Myös asento, liike ja tasapainoaisesti voivat olla normaalista poikkeavat. (Attwood 2007.)

Aistihäiriöiden arvioinnissa on aluksi tärkeää selvittää kaikki oireet. Nykyään on useita arviointimenetelmiä, jotka on suunniteltu mittaamaan häiriötä kaikkien aistijärjestelmien osalta. Lisäksi on olemassa seulontalomake tai seulontakysely, joka antaa lyhyen kuvauksen henkilön aistijärjestelmien toiminnasta ja niihin liittyvistä käyttäytymismuodosta, ja vielä kuvan siitä, miten vakava mahdollinen ongelma on. Kuntoutuksessa käytetään erilaisia oireitten mukaan valittuja keinoja. (Attwood 2007.)

2.4 Touretten syndrooma

Gilles de la Touretten neuropsykiatrinen syndrooma on nykimishäiriö, johon liittyy tai on liittynyt monimuotoisia motorisia sekä yksi tai useita äänellisiä nykimisiä, vaikei välttämättä samanaikaisesti. Pakkoliikkeisiin voi kuulua mm. silmien räpsytystä, toistuvaa kurkun puhdistusta, nuuskimista, käsivarren liikuttelua, potkuliikkeitä, olkapäiden nykimistä tai hyppelyä. Nämä purkaukset eivät ole harkittuja eikä niillä myöskään ole mitään tarkoitusta. Häiriöt alkavat yleensä lapsuudessa tai nuoruudessa, 2-14 vuoden iässä. Häiriö tavallisesti pahenee nuoruusiässä ja jatkuu usein aikuisiällä. Touretten syndrooman oireet vaihtelevat henkilöstä toiseen ja niiden vakavuus vaihtelee hyvin lievistä vaikeaan, suurin osa tapauksista on lieviä. Touretten syndrooma ei yleensä tule yksin vaan siihen saattaa liittyä joitain tai kaikki seuraavista oireista tai tiloista: erilaisia pakko-oireita, keskittymishäiriöitä, ylivilkkautta sekä impulsiivisuutta. Stressi pahentaa oireita ja oireet häviävät unen aikana. Touretten oireyhtymää ei voida parantaa, vaikka oireita voidaankin lievittää ja niitä voi oppia hallitsemaan esim. lääkkeiden ja kognitiivisen ja /tai käyttäytymisterapian avulla. (Suomen Tourette-yhdistys ry).

Oireyhtymään liittyy paljon oppimisvaikeuksia. Perusteita sille, että Touretten syndroomaa sairastavilla henkilöillä esiintyy usein lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia, ei ole. Oppimisongelmat selittyvät keskittymisvaikeuksilla. Impulsiivinen käytös voi johtaa vaikeuksiin oppimistilanteissa. Mikäli henkilöllä on todella luki- ja kirjoitushäiriö tai ongelmia kielissä tai matematiikassa oikeaan opetusmenetelmään on syytä kiinnittää huomiota, niin kuin kenen tahansa oppimisvaikeuksista kärsivän kohdalla. (peda.net.)

2.5 Pakko-oireinen häiriö

Pakkoajatukset ja pakkotoiminnot ovat ominaisia pakko-oireiselle. Yleisimmät pakkoajatukset liittyvät tarttuvien tautien pelkoon tai pakonomaiseen epäilyyn mahdollisesti vahingossa tehdyistä tai tekemättä jääneistä teoista, kuten silyusraudan päälle jääminen. Tavallisia ovat myös somaattiset pakkoajatukset koskien sairauksien pelkoja sekä tarve järjestää tavarat symmetriseen järjestykseen. Näitä ajatuksia kuulevat yrittävät työntää ne pois mielestään parhaansa mukaan paknomaiden liikkeiden avulla, esim. oven sulkeminen toistuvasti. Pakkotoiminnot puolestaan ovat paknomaiden tekemistä esim. käsien pesu, tai mielentoimintaa esim. rukoilu, sanojen toistaminen ja laskeminen hiljaa. Tavallisimpia pakkotoimia on peseminen, siivoaminen, tarkistaminen ja järjesteleminen. Arviolta noin 2-3 % aikuisista kärsii pakko-oireisesta häiriöstä, mutta lieviä ja satunnaisesti ilmenevät ovat hyvin yleisiä. Häiriö yleisemmin alkaa murrosiässä tai nuoruudessa, joskus myös lapsuudessa. Vuosien kuluessa noin joka kuudennella häiriö pahenee ja voi johtaa työkyvyttömyyteen. Perinnölliset tekijät vaikuttavat asiaan. Stressi ja elämänmuutokset voivat laukaista häiriön. (Lepola ym. 2008.)

2.6 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on lasten laaja-alainen autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toimintarajoitteita. (Autismiliitto 2012.) Sen syyt ovat suurelta osin tuntemattomat. Perinnöllisillä tekijöillä tiedetään olevan jonkinlainen osa oireyhtymän synnyssä. Lapsuudessa oireyhtymä on yleisempi pojilla, mutta sukupuolierot pienenevät aikuisiällä. Oireet jatkuvat aikuisena myös. Aspergerin

oireyhtymän ominaisia ongelmia ovat toisten ihmisten tunnetilojen tulkinnan ja ymmärtämisen vaikeus, joka johtaa kommunikaatiovaikeuksiin sosiaalisissa tilanteissa sekä erilaiset kaavamaiset käyttäytymistavat. Myös omien tunnetilojen niukka tai kömpelö ei-sanallinen ilmaisu aiheuttaa ongelmia sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Oireyhtymä on pysyvä häiriö ja ongelmat jatkuvat myös aikuisena. Tästä oireyhtymästä kärsivät henkilöt reagoivat aistiärsykkeisiin poikkeavasti. He myös paneutuvat erityisiin mielenkiinnon kohteisiin. Heille on myös ominaista alttius jatkaa yksityiskohtaista, monotonista tai nopeaa puhumista huomaamatta lainkaan, että toinen ei kuuntele tai halua vaihtaa puheenaihetta. Heidän on myös tavallista vaikeampaa ymmärtää huumoria tai jakaa muiden kanssa tunteensa iloa, minkä vuoksi Aspergerin oireyhtymästä kärsivillä on hankaluuksia solmia pitkäaikaisia ystävyys- ja seurustelusuhteita. Nämä ongelmat näkyvät myös vuorovaikutusta vaativassa työssä. Heillä ei ilmene merkittäviä kielellisiä tai älyllisten toimintojen jälkeensä jääneisyyttä. Monet Aspergerin oireyhtymästä kärsivät lapset ja nuoret ovat keskimäärin älyllisesti normaaleja tai lahjakkaita. He ovat myös usein liikunnallisesti kömpelöitä ja puheen rytmi, painotukset ja sointi voivat olla outoja. Näiden henkilöiden vahvuudet ja ongelmat ovat yksilöllisiä, ja tuen tarve muuttuu vuosien varrella. Osa saattaa tarvita tukea vuorokauden ympäri kun taas toiset selviytyvät pienellä tuella. Oireyhtymästä kärsivä lapsi jää usein kaveripiiriin ulkopuolelle. (Terveysportti 2012.)

Vanhempien on tärkeä muistaa, että lapsen oireet ja ongelmat eivät johdu huonosta kasvatuksesta tai lapsen huonotapaisuudesta. Aspergerin oireyhtymään ei ole parantavaa lääkehoitoa. He voivat kuitenkin hyötyä erilaisista psyykenlääkkeistä, jotka saattavat lievittää heidän oireitaan pahentavaa ahdistuneisuutta, masentuneisuutta tai impulsiivisuutta. Usein saattaa myös ilmetä lapsilla unihäiriöitä, joita voidaan lievittää melatoniinilla. Aspergerin oireyhtymästä kärsiviä henkilöitä on Suomessa lähes 40 000 eli noin joka sadas lapsi. (Terveysportti 2012.)

2.7 Oppimisvaikeudet

Oppimisvaikeudet ovat todella yleisiä. 20–25 % väestöstä on jonkinlaisia oppimisvaikeuksia eli noin miljoonalla suomalaisella. Mukaan luetaan kaikenlaiset oppimisvaikeudet, lievemmat ja vaikeammat. Oppimisvaikeuksia on monenlaisia, esimerkiksi lukemisessa, kirjoittamisessa, matematiikassa, vieraisissa kielissä, avaruudellisessa hahmottamisessa, ajan hahmottamisessa, suuntien hahmottamisessa (oikea-vasen, itä-länsi), motoriikassa, keskittymisessä ja tarkkaavaisuudessa, luetun ymmärtämisessä tai muistamisessa.

Oppimisvaikeudet saattavat johtua monista eri tekijöistä. Yleisin syy on perimä. Geenitutkimuksien mukaan yli puolet lukivaikeuksista saattaa johtua perimästä. Äidin raskauden aikaiset sairaudet, runsas päihteiden käyttö, tupakointi, ympäristömyrkyt tai muut ulkoiset tekijät voivat vaikuttaa sikiön kehitykseen ja oppimisvaikeuksien syntyyn. Lisäksi äidin raskausmyrkytys, lapsen lievä hapenpuute synnytyksessä, keskisuus, keltaisuus tai pienikokoisuus syntyessä on lukivaikeusriskitekijöitä. Toistuvien korvatulehdusten aiheuttama kuulon aleneminen 0–3-vuotiailla saattaa olla yhteydessä myöhempiin vaikeuksiin lukemisessa ja matematiikassa. Oppimisvaikeudet saattavat myös johtua aivojen tai aistielinten vammautumisesta onnettomuudessa.

Terveystieteiden ammattilaisten tulee seurata lapsen fyysistä kehitystä, koska sen perusteella saattaa ennakoita oppimisvaikeuden. Varhaisia merkkejä ennen lapsen

lukemaan oppimista ovat vauvaikäisen (1–2-vuotias) viivästynyt kielen/puheen kehitys, 3–4-vuotiaalla lapsella suppea sanavarasto ja vaikeasti ymmärrettävä puhe sekä 5–6-vuotiaalla ongelmat oikeiden sanojen löytämisessä tai virheelliset sanojen taivutus päätteet. (Erialaisten oppijoiden liitto 2012.)

2.8 ADHD

Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD on kehityksellinen itsehillinnän häiriö. Häiriöön liittyy ongelmia aktiivisuustasossa, tarkkaavaisuudessa ja impulssikontrollissa. Nämä ongelmat vaikuttavat lapsen kykyyn kontrolloida omaa käytöstään. ADHD ei ole lapsuuteen normaalisti kuuluva ohimenevä vaihe, joka jossain vaiheessa päättyy. Vanhempien toiminta ei mitenkään aiheuta sitä eikä sillä ole mitään yhteyttä esimerkiksi perittyyn ”pahuuteen”. (Barkley 2008, 35.)

Keskittymisvaikeudet ovat yleinen oire ADHD-ihmisillä. Heillä on vaikeuksia keskittyä asioihin ja pysyttäytyä saman asian parissa. Heillä on kova työ itsensä kanssa, että pystyvät pitämään huomion vahvasti keskittymistä vaativissa tilanteissa. Aiheet ja asiat, jotka eivät kiinnosta ihmistä ollenkaan, ovat erittäin haastavia. (Barkley 2008, 54.)

Impulssikontrollin vaikeudet seuraavat ADHD-lasten ja -aikuisten elämää. Vuoron odottaminen ja jonottaminen tekee heistä levottomia. Kaikki pitäisi saada heti, ja vastataan ennen kuin itse kysymys on päättynyt. Oireisiin kuuluu myös sopimattomien kommenttien möläyttely ajattelematta asiaa tarkemmin. (Barkley 2008, 59–60.)

Liiallisen tekemisen ongelma ilmenee erilaisina toimintoina. Toimintoja ovat esimerkiksi väentelehtiminen, jatkuva puhuminen, hyräily tai outojen äänien päästely, kiipeily tai häkkyränä pyöriminen. Nämä kuvaukset kertovat ylivilkkaudesta. Ylivilkkaus voi ilmetä hermostuneisuutena, liiallisena puhumisena tai levottomuutena. Käytös näkyy selkeästi ulospäin ja usein vieraat ihmiset suhtautuvat siihen varauksella ja ihmetellen. (Barkley 2008, 63.)

Ohjeiden noudattamisvaikeudet kuuluvat myös ADHD-ihmisten arkeen. Heillä ei ole kykyä noudattaa ohjeita ja sääntöjä niin kuin muilla ikäisillään. Ryhmässä nämä lapset yleensä tekevät jotain muuta ja ajautuvat ryhmän ulkopuolelle. Luokassa opettaja voi ohjata lapsen takaisin pulpetin ääreen, mutta lapsi ei ala tekemään sitä mitä pitäisi, vaan tekee mitä huvittaa. (Barkley 2008, 67.)

Epäjohdonmukainen työskentely on osa ADHD-lasten arkea. Jonain päivänä lapsi suoriutuu erittäin hyvin annetuista tehtävistä ja taas toisena päivänä tehtävä ei onnistu. Näiden lasten älykyys on keskitasoa tai sen yläpuolella. Tällainen toiminta voi näyttää laiskuudelta. ADHD-ihmisiin vaikuttaa suuresti se hetki, jota eletään; tehdyt suunnitelmat ja säännöt ovat monesti sivuseikka. Tehtävien tai askareiden suorittamiseen vaikuttaa suuresti olosuhteet sillä hetkellä, itsehillinnällä sekä tahdonvoimalla on pienempi merkitys. (Barkley 2008, 67.)

Maria Syvä (2012, 26) kirjoittaa, että ADHD:n taustalla on sosiaalisia, perinnöllisiä sekä ympäristötekijöitä joskin suoraan perinnöllinen oireyhtymä ei ole. Tutkimukset ovat osoittaneet yhteyksiä keskushermoston välittäjäaineiden, dopamiinin ja nonadrenaliinin kesken. Keskustelua on käyty myös yliaktiivisuutta korostavista lisäaineista sekä teollisuuden käyttämistä raaka-aineista. Nämä asiat voivat mahdollisesti vaikuttaa tilanteeseen. Kaikki oppimisvaikeudet liittyvät häiriön oireisiin. Vaikeuksia voi olla

lukemisessa, tavaamisessa tai sanallisissa matematiikan tehtävissä. Voi olla myös vaikeuksia hahmottaa tekstiä. Lukeminen on hidasta eikä se kiinnosta vapaa-aikana. Oireisiin liittyvät ohjeiden noudattamisvaikeudetkin vaikeuttavat oppimista. Jos ei keskity tehtäviin tai tehtävänantoon, niiden tekeminen vaikeutuu. Lapsi voi häiritä tunnilla toisia oppilaita ja hän ymmärtää vitsit tai sanaleikit väärin. (Thalamus Oy 2005-2012.)

Lapsella tai nuorella voi olla vaikeuksia tunnistaa kasvoja tai hahmottaa ympäristöä. Hänellä voi olla myös vaikeuksia tunnistaa ympäristöstä kuuluvat äänet ja paikallistaa ne. Hänellä voi olla myös vaikeuksia tunnistaa esinettä käsissään tuntoaistin avulla. Hänellä voi olla vaikeuksia laittaa esim. vetoketju kiinni tai lusikka suuhun ilman näön ohjausta. Lapsi tai nuori voi joskus myös käyttää voimiaan liiallisesti. (Käypä hoito 2011.)

Lähteet

Attwood, T. 2007. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry 2012.

Barkley, R. 2008. ADHD: Kuinka hallita ADHD. Oy UNIpress Ab.

Lepola, U., Koponen, H., Leinonen, E., Joukamaa, M. & Isohanni, M. 2008. Psykiatria. Sanoma Pro Oy.

www-lähteet

Autismi- ja Aspergerliitto: ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=aspergerin%20oireyhtym%C3%A4

www.erilaistenoppioidenliitto.fi

www.kvhtietopankki.fi

www.peda.net

www.savas.fi

www.tourette.fi

http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/shk/koti?p_haku=autismi

http://autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi

http://www.aivoliitto.fi/kielellinen_erityisvaikeus_%28sli%29/kielellinen_erityisvaikeus

Käypä hoito. 2011 ja 2012. ADHD.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50061?hakusana=adhd>. Viitattu 18.7.2012.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix00941>. Viitattu 24.9.2012.

<http://www.thalamusoy.com/oppimisvaikeudet.php>. Viitattu 24.9.2012.

3 Hyvinvointipolun toimijaverkoston nykytila Länsi-Uudellamaalla

Lehtiö, Taina

3.1 Taustaa

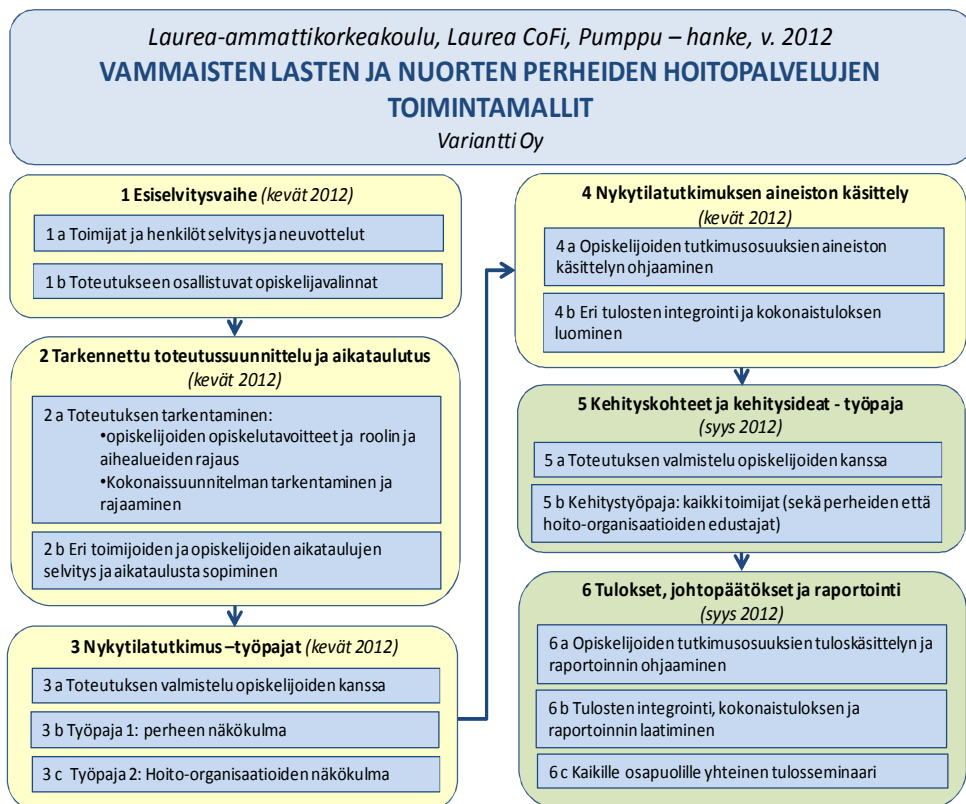
Tämä luku raportoi Pumppu-hankkeen Laurea-ammattikorkeakoulun osahankkeen NV-osiossa toteutetun häiriöanalyysin, jonka on Laurea-ammattikorkeakoululle alihankintana toteuttanut Variantti Oy. Analyysissä on tutkittu neurologisia häiriöitä omaavien lasten ja nuorten perheiden hyvinvointipolun toteutumista ja polun toimijaorganisaatioiden toimintaa ja toiminnan häiriöitä länsi-uusimaalaisten perheiden näkökulmasta. Toteutukseen osallistui sekä perheiden että eri organisaatioiden edustajia läpi kokohäiriöanalyysityön. Tarkoituksena oli kartoittaa toiminnan nykytila ja löytää merkittävimmät kehityskohteet. Tavoitteena oli luoda perheiden ja organisaatioiden edustajien kanssa yhteistyössä kehitysehdotuksia hyvinvointipolun saumattomuuden parantamiseksi. Kohderyhmä rajattiin käsittämään perheet, joiden lapsella tai nuorella on autismin kirjon, tarkkaavaisuuden vaikeuksiin (ADHD/ADD), Touretten oireyhtymään, pakko-oireisiin häiriöihin (ocd), kielellisiin erityisvaikeuksiin ja/tai oppimisvaikeuksiin liittyviä erityispiirteitä.

Haastattelu- ja kehitystilaisuuksiin kutsuttiin mukaan kohderyhmien perheen edustajia (huoltaja) kahdesta paikallisesta kohderyhmän yhdistyksestä: Länsi-Uudenmaan Autismi- ja Aspergeriyhdistys ry ja Lohjan seudun Dysfasiayhdistys. Valintakriteerinä oli, että perheessä on yksi tai useampi lapsi tai nuori, joka edustaa kohderyhmää. Valikoitumiseen vaikutti myös se, miten huoltajalla oli työ- ja arkivastuiden puitteissa mahdollisuus osallistua haastatteluihin ja työpajatilaisuuksiin. Osallistumiskiinnostus oli laajempi kuin henkilöiden mahdollisuus päästä osallistumaan tilaisuuksiin. Haastattelutilaisuuksiin ja kehitystyöpajaan osallistuneiden huoltajien perheet edustivat mm. Aspergerin oireyhtymää, autismin kirjon muuta kehityshäiriötä, Touretten oireyhtymää, kielellistä erityisvaikeutta, ja liitännäisoreistona mm. oppimisvaikeutta, pakko-oireista häiriötä ja tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriötä. Häiriöanalyysin aikana myös kartoitettiin hyvinvointipolun toimijoita ja luotiin kontakteja eri julkisten organisaatioiden kanssa, mm. Lohjan kaupungin palveluorganisaatiot ja HUS erikoissairaanhoidon organisaatiot.

Häiriöanalyysin ensimmäisessä nykytilatutkimuksen osiossa mukaan saatiin perheen edustajien lisäksi HUS lastenneurologian edustajia ja Lohjan perusterveydenhuollon edustaja. Toisen vaiheen kehitysosiossa mukaan osallistui perheiden edustajien lisäksi useita eri asiantuntija-alueita käsittävien henkilöiden joukko, jotka edustivat mm. HUS lastenneurologiaa, HUS nuortensykeiatrian avohoitoa, Lohjan perusturvakeskuksen eri osia, varhaiskasvatusta ja peruskoulun erityisopetusta (ml. Vihdin erityisopetus).

Häiriöanalyysin vastuullisena vetäjänä Variantti Oy:stä on toiminut toimitusjohtaja Taina Lehtiö, joka on toteuttanut työn yhteistyössä Laurea Lohjan hoitotyön opiskelijoiden (kahdeksan aikuisopiskelijaa) sekä opiskelijoita ohjaavien lehtoreiden kanssa (Anne Makkonen, Liisa Ranta, Outi Ahonen). Lisäksi työhön sen eri vaiheissa, mm. työpajatyöskentelyyn ja tulosten esittelytilaisuuksiin osallistuivat Laurean Pumppuhankkeen koordinaatiotiimin edustajat (Hanna Tuohimaa, Tarja Meristö).

Projektin tutkimus- ja kehitystyön toteutus oli sidoksissa sekä projektiin osallistuvien opiskelijoiden opintoaikatauluihin että tilaisuuksiin osallistuvien perheen edustajien ja asiantuntijoiden aikatauluihin. Tämä asetti oman haasteensa työn toteutukselle. Kaikki suunnitellut tilaisuudet onnistuttiin haasteista huolimatta järjestämään. Nykytilatutkimusvaiheen toteutus venyi käytännön syistä alkuperäistä suunnitelmaa pidemmäksi.



Kuva 3 Toteutussuunnitelma

Nykytilatutkimusvaihe (Kuva 3) sisälsi mm. tausta-aineiston keräämisen ja siihen perustuvan esiselvityksen, teemapohjaiset ryhmähaastattelut perheen ja hoito-organisaatioiden näkökulmista, Lohjan perusterveydenhuollon lastenneurologin yksilöhaastattelun; tutkimusaineiston käsittelyn ja tulosten tulkinnan; ja vielä syksyn kehitystyöpajavaiheessa tapahtuvan tulosten tarkentamisen.

Kehitystyövaihe toteutettiin monen eri toimijan edustajan moniammatillisen ryhmän työpajatyönä. Työpajassa syvennyttiin nykytilatutkimuksen tuloksiin, laadittiin kehitysehdotuksia pienryhmätyönä ja arvioitiin tuloksia koko työryhmän toimesta.

Nykytilatutkimusosiossa mallinnettiin kuusi esimerkkitapausta, joiden tutkimus- ja kuntoutusvaiheiden toteutumista kuvattiin lapsen koko hyvinvointipolun ja elämänkaaren ajalta. Tässä raportissa julkaistaan tapauksista viisi. Lisäksi tutkimuksen yhteydessä mallinnettiin sekä HUS Lastenneurologian erikoisalana että LOST-alueen Lohjan perusterveydenhuollon lastenneurologian käytännön toimintamalleja verkostotasolla.

Käytännön toteutumista kuvaavia visualisoituja toteutuskuvauksia on löydettävissä aiheesta vain vähän. Siten kuvaukset tuovat laajapohjaista nykytilatietoa, jossa perheen näkökulmaa voidaan tarkastella kuvauksesta koko lapsen elämänkaaren ajalta. Lisäksi hoito-organisaatioiden toimintaa ja sen liittymistä osaksi laajempaa organisaatioiden verkostoa mallintavia nykytilakuvauksia on löydettävissä myös rajallisesti.

Ennen varsinaista nykytilatutkimusta häiriöanalyysin vetäjä laati esiselvityksen, jonka pohjalta valmisteltiin kevään 2012 työpajojen kuvaustyössä käytettävät eri organisaatioita ja niiden yksiköjä kuvaavat taustakuvat ja myös ammattiryhmänimikkeet, joista laadittiin myöhemmin kuvasymbolit analyysikuvien tueksi.

Kevään 2012 nykytilatutkimus perustui työpajatyöskentelyyn, jonka yhteydessä toteutettiin kahta eri dokumentointitapaa teemapohjaisena ryhmähaastatteluna:

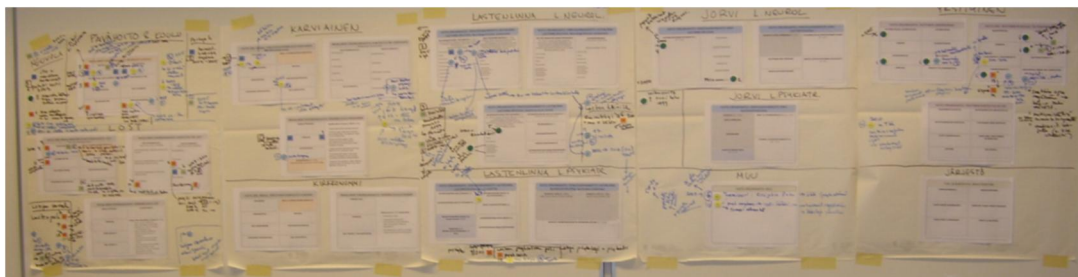
1. Työpajan vetäjä mallintaa seinälle sijoitettuun eri hoito-organisaatioita kuvaavaan pohjamalliin toimintaprosessien kulkuja
2. Toimintaprosessien kulkujen kuvausten yhteydessä selvitetään ilmeneviä häiriötilanteita (näkökulmat: tiedon kulku, muut häiriötilanteet), joita opiskelijat dokumentoivat vapaamuotoisena tekstikuvauksena

Lisäksi toteutettiin Lohjan terveyskeskuksen lastenneurologin yksilöhaastattelu, joka äänitettiin ja litteroitiin ja jonka sisältöä kaksi opiskelijaa dokumentoi myös suoraan haastattelun aikana.

Kerättyä aineistoa käsiteltiin ja tuloksia tulkittiin kolmena eri tulostulokokonaisuutena:

1. Esimerkkitapausten nykytilatuloksena, joka sisältää vastuuhenkilön laatimat viiden esimerkkitapausten hyvinvointipolun toteutumista ja hoito-organisaatioiden toimintamalleja kuvaavat visualisoidut analyysikuvaukset tulkintoineen.
2. Opiskelijoiden laatimat osatulokset, jotka on laadittu opiskelijoiden itse dokumentoiman haastatteluaineiston pohjalta. Opiskelijoiden osuudessa on tutkittu sekä toiminnan että tiedonkulun häiriötilanteita, ja molempia aiheita on tarkasteltu sekä perheen että organisaatioiden näkökulmista.

3. Hyvinvointipolun toimijoiden verkostotason nykytilaa kuvaavan laadullisen aineistoanalyysin, joka on laadittu opiskelijoiden ja vastuuhenkilöiden laatimien haastatteluaineistojen ja visuaalisten analyysikuvien pohjalta.



Kuva 4 Esimerkki perheet-työpajan hyvinvointipolkuja selventävän haastattelun dokumentointitavasta

Syksyn 2012 nykytilatutkimuksen syventäminen ja kehitysehdotusten laatiminen perustuivat työpajatyöskentelyyn, jonka yhteydessä toteutettiin kahta eri dokumentointitapaa teemapohjaisena ryhmähaastatteluna:

1. Työpajan vetäjä esitteli kevään työskentelyn tuloksia ja syvensi tarpeen mukaan tulostietoa ryhmän kanssa käytävän keskustelun pohjalta. Opiskelijat dokumentoivat uusia tuloksia keskustelun pohjalta. Lopussa vetäjä kävi läpi ryhmän kanssa päivän tulokset ja laati ryhmän kanssa yhteistyössä listan tärkeimmistä kehityskohteista
2. Opiskelijat vetivät työpajassa valmiiksi nimettyjä ja teemoitettuja pienryhmähaastatteluita, joiden pohjalta kirjattiin valmiiseen lomakepohjaan tärkeimpiä kehityskohteita ja kehitysehdotuksia.

Tulosaineisto käsiteltiin kahtena eri aineistona:

1. vastuuhenkilön laatimana nykytilatulosten ja kehitysehdotusten kokonaisuutena verkostotasolle vietynä
2. opiskelijoiden nimettyjen aiheiden mukaan ja laadullisen aineistoanalyysin pohjalta toteutettuina osakokonaisuuksina.

Lisäksi häiriöanalyysin vastuuhenkilö laati koko häiriöanalyysin tuloksista yhteenvedon, joka on esitetty tässä artikkelissa. Sekä opiskelijoiden tekemän työn että koko häiriöanalyysin tuloksia esiteltiin 4.12.2012 Laureassa Lohjan yksikön tiloissa pidetyssä tietoisuuseminaarissa.

Taulukko 1 Nykytilatutkimuksen ja kehitystyön tietolähteet

Tutkimustilaisuus	Tietolähteet
Perheet -työpaja (kevät 2012)	<p>Huoltajien ryhmä, joka koostui kohderyhmän lasten ja nuorten huoltajista:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 4 huoltajaa Länsi-Uudenmaan Autismi- ja Aspergeryhdistyksestä, • 1 huoltaja Lohjan seudun dysfasiayhdistyksestä, • 1 huoltaja, joka kuului molempiin yhdistyksiin.
Hoito-organisaatiot työpaja (kevät 2012)	<p>lastenneurologi, HUS osastonhoitaja, HUS</p>
Lastenneurologin yksilöhaastattelu (kevät 2012)	<p>lastenneurologi, Lohjan perusterveydenhuolto</p>
Tulos- ja kehitystyöpaja (syksy 2012)	<p>Organisaatioiden edustajat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • johtava neuropsykologi, HUS, Lastenneurologia • sairaanhoitaja, HUS Lastenneurologia • sairaanhoitaja, HUS nuorisopsykiatrian poliklinikka • lastenneurologi, Lohjan terveyskeskus • terveyden edistämisen päällikkö, Lohjan perusturvakeskus • terveydenhoitaja, Lohjan Mäntynummen neuvola • terveydenhoitaja, Lohjan Roution harjaantumiskoulu ja Keskuspuiston ammattiopisto • johtava sosiaalityöntekijä, Lohjan perusturvakeskus, vammaispalvelut • erityisopetuksen johtaja, Vihdin Kuoppa-Nummen koulukeskus • erityisopettaja, Lohjan Anttilan yläkoulu • erityispäivähoidon koordinaattori, Lohjan sivistyskeskus, varhaiskasvatus <p>Perheiden edustajat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 huoltajaa, Länsi-Uudenmaan autismi- ja Aspergeryhdistys • 1 huoltaja, Lohjan seudun Dysfasiayhdistys

Esiselvityksen tietolähteinä oli tausta-aineiston keräämisen osalta Länsi-Uudenmaan kuntien ja kaupunkien perusterveydenhuollon, perheiden tukipalvelujen ja perusturvapalveluiden esittelysivut, julkiset organisaatiokuvaukset ja julkisesti paikkakuntien internetsivuston kautta saatavat päätösasiakirjat.

3.1.1 Kohderyhmien erityispiirteet

Tässä työssä käsitellään perheitä, joiden yhdellä tai useammalla lapsella tai nuorella on erityisesti autismin kirjoon kuuluva oireyhtymä (mm. autismi, Aspergerin oireyhtymä), tarkkaavaisuuden ja/tai yliaktiivisuuden häiriö (ADD/ADHD), Touretten oireyhtymä, pakko-oireinen häiriö OCD, kielellinen erityisvaikeus ja/tai muita oppimisvaikeuksia. Lisäksi oireistoon huomioidaan mukaan poikkeavat aistitoiminnot, joita esiintyy yleisesti edellä mainittujen oireyhtymien yhteydessä.

Erityistä tukea tarvitsevan nuoren asema nyky-yhteiskunnassa on horjuva, koska yhteiskunta muuttuu nopeasti ja yksilöiltä vaaditaan tehokkuutta, sosiaalisuutta ja nopeaa oivalluskykyä (Hodju & Rönkä 2011, 30–31). Erityistä tukea tarvitsevien lasten määrä on lisääntynyt viime vuosina (Korkalainen 2009). Eri tutkimusten tuloste perusteella ADHD esiintyy n. 5 % lapsista ja nuorista. (Penttilä, Rintahaka & Kaltiala-Heino 2011.) Arviolta 0,2–0,6 prosentilla kouluikäisistä lapsista on Touretten oireyhtymä (Suomen Tourette-yhdistys ry 2010). Suomalaisilla lapsilla noin 3–7 prosentilla on jonkintasoinen kielellinen erityisvaikeus ja puheen kehitys viivästyy noin 19 prosentilla (Käypä hoito 2010). Arviolta 2–3 lasta 1000 lasta kohti on autistisia (Makkonen 2009), ja arviolta 4,8 lapsella 1000 lasta kohden on Aspergerin oireyhtymä (Kasanen 2005, 10). Pakko-oireinen häiriö eli OCD liittyy useimmiten lapsilla johonkin muuhun neurologiseen häiriöön (Rintahaka 2007).

Kohderyhmänä olevalle ryhmälle on yhteinen nimittäjä se, että oirekuva liittyy neurologisiin toimintahäiriöihin, joilla on olemassa useissa tapauksissa myös geneettinen taustansa (mm. Tani, Nieminen - von Wendt, Lindberg, von Wendt, L. 2004; Rintahaka 2007). Tämä tarkoittaa sitä, etteivät oireet ole kasvatuksen tulosta, kuten yhä edelleen saatetaan kouluissa ja jopa terveydenhuollossa toisinaan tulkita (mm. Nieminen - von Wendt 2005). Ympäristötekijöillä on oireiden esiintymiseen ja reagoinnin voimakkuuteen liittyvä tärkeä merkityksensä (mm. Rintahaka 2007; Attwood 2012). Suurin osa oireyhtymistä ja toimintahäiriöistä ovat keskenään päällekkäisiä, eli samalla henkilöllä voi ilmetä oireistoa useamman toimintahäiriön alueella (mm. Nieminen - von Wendt 2005; Attwood 2012). Tämä tekee kohderyhmästä erittäin yksilöllisen ja moninaisen. Siten kohderyhmän lapsia ja nuoria ei voida niputtaa helposti minkään lyhyen kuvaustavan alle.

Yhteistä kohderyhmälle kuitenkin on selvästi poikkeava käytös ja reagointi valtaväestöön verrattuna. Tästä seuraa myös se, että asema yhteiskunnassa ja tuen tarve hyvinvointipolulla on pääsääntöisesti valtaväestöön nähden erilainen. Yhteiskunnan kasvavien vaatimusten keskellä oikeanlaisen ja oikea-aikaisen tuen tarve on tärkeässä roolissa. Lapsen ja nuoren kasvun ja kehittymisen turvaaminen on ehdoton taustatekijä sille, että henkilö saa riittävät valmiudet selvitä yhteiskunnassa itsenäisenä vastuullisena aikuisena. Osa tämän kohderyhmän henkilöistä tarvitsee arjesta selvitäkseen tukea vielä läpi aikuisiän. Lapsuuden oikeanlainen ja riittävä tuki luo kuitenkin myös heille valmiudet selvitä paremmin aikuisuudessa.

Neurologisten oireyhtymien ja toimintahäiriöiden kohdalla puhutaan yleisesti henkilön vaikeuksista ja oireista ”kärsimisestä”. Lähestyminen on kuitenkin yksipuolinen ja antaa henkilön persoonasta ja kyvyistä kapean kuvan. Henkilöillä on vaikeuksia tuottavien oireiden lisäksi olemassa pääsääntöisesti myös vahvuusalueita ja jopa erityislahjakkuutta jollain toiminnan alueilla (mm. Attwood 2012). Osalla voi olla erittäin hyvä muistikapasiteetti, erityiskykyjä matemaattisessa hahmottamisessa, musikaalisuudessa ja/tai visuaalisuudessa tai henkilö saattaa olla hyvä esiintyjä tai luova jollain muulla tavalla.

Kohderyhmän henkilöiden vahvuudet tuodaan yleensä harvoin esille, kun henkilöistä ja heidän elämästä puhutaan. Vahvuuksien esille tuominen on kuitenkin tärkeää, sillä ne ovat lapsen ja nuoren kannalta myös tärkeitä selviämiskeinoja, joita voi hyödyntää tukena elämässään. Vahvuudet ovat myös koko perheelle tarpeen tullen tuki ja ilo, jotka antavat voimia selvitä arjesta, jossa on myös erilaisia vastoinkäymisiä.

3.1.2 Hyvinvointipolku käsitteenä

Hyvinvointi viittaa Mattilan (2009) mukaan laajimmassa merkityksessä siihen, mitä meillä on kun elämme elämää, joka on hyvää meille. Hyvinvoinnin käsite on kuitenkin subjektiivinen, joten sen sisällöstä voidaan olla montaa eri mieltä. Siten myös kaikki teorit hyvinvoinnista pitävät mahdollisena, että ihminen voi erehtyä sen suhteen, mikä on hänelle hyväksi (Mattila, 2009).

Mattilan (2009) mukaan viime aikojen tunnetuin versio hyvinvoinnin teoriasta on Amartya Senin ja Martha Nussbaumin ihmiselle ominaiset kyvyt -teoria (capabilities approach), jonka mukaan ihmisen kukoistamisen osatekijöitä ovat seuraavat kymmenen ihmiselle ominaista kykyä (Sen ja Nussbaum 1993; Nussbaum 2000):

- Elämä: Ihminen kykenee elämään täysmittaisen ja täysipainoisen elämän.
- Ruumiin terveys: Oma terveys ja kyky lisääntyä säilyvät hyvinä, mikä vaatii mm. riittävästi ravintoa ja suojaa.
- Ruumiin koskemattomuus: Ihminen kykenee liikkumaan paikasta toiseen ja on suojassa väkivallalta.
- Aistimukset, mielikuvitus ja ajattelu: Ihmisellä on mahdollisuus riittävään opiskeluun ja vapaus käyttää oppimaansa luovasti.
- Tunteet: Ihmisellä on mahdollisuus kehittää tunnekokemuksiaan vapaana pelosta ja ahdistuksesta, ja hänellä on mahdollisuus rakastaa ja tulla rakastetuksi.
- Käytännöllinen viisaus: Ihmisellä on mahdollisuus kehittää oma käsitys hyvästä ja tarkastella kriittisesti oman elämänsä suunnittelua.
- Yhteys toisiin ihmisiin: Ihmisellä on kyky elää yhdessä toisten kanssa ja kyky kuvitella tilanteet toisten kannalta. Se edellyttää itsekunnioituksen tukemista ja nöyryytyksen välttämistä sekä vapautta kaikenlaisesta syrjinnästä.
- Huoli toisista eläinlajeista: Ihminen kykenee huolehtimaan eläimistä, kasveista ja luonnosta.
- Leikki: Ihmisellä on kyky nauraa, leikkiä ja nauttia harrastuksista.

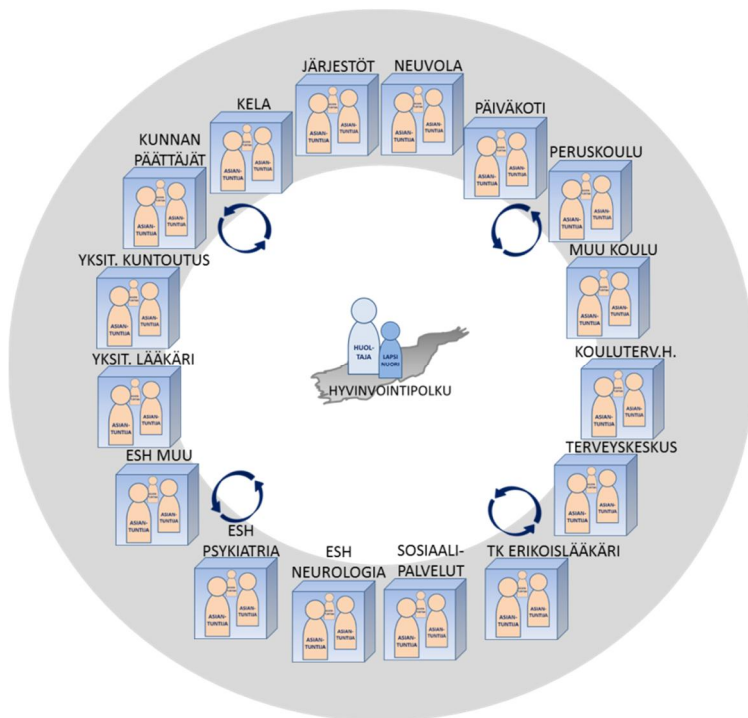
- Kyky kontrolloida omaa ympäristöä: Ihmisellä on oikeus osallistua poliittiseen vaikuttamiseen ja hänellä on puhe- ja kokoontumisvapaus. Siihen kuuluu myös tasavertainen omistamisen vapaus.

Terveydenhuollon alalla käytetään erityisryhmien kohdalla myös hoitoketjun ja/tai hoitopolun käsitteitä (Hallenberg ja Kuivakangas 2011; Berg ja Lahdelma 2011). Silloin rajaudutaan käsittelemään yleensä henkilön elämänpolulle kohdistuvia terveydenhuollon tukitoimia mm. tutkimusten ja kuntoutusten näkökulmasta. Lisäksi mukaan kokonaisuuteen saatetaan lukea myös muiden tukioorganisaatioiden toimesta henkilölle tai hänen perheelleen tapahtuvia tukitoimia esim. sosiaalitoimen, oppilashuollon, asumispalvelujen ja/tai kolmannen sektorin tukipalvelujen piirissä. Käsitteiden käyttö on kuitenkin vakiintumatonta, joten käsitevalintojen sisältö on tarpeellista tuoda esille siinä asiayhteydessä, kun niitä käytetään.

Laurean Pumpu-osahankkeessa on tavoitteena laatia kansalaislähtöisen saumattoman hyvinvointipolun toimintamalli. Tämä tarkoittaa tietyn sairauden tai elämäntilanteen edellyttämällä tavalla suunniteltuja palveluita ja palvelukokonaisuuksia, jotka huomioivat eri toimijoiden tarjonnan. Lisäksi painotus on ennaltaehkäisevässä toiminnassa, joten hyvinvointipolun toimijoihin huomioidaan mukaan myös ennaltaehkäisevää ja kuntouttavaa toimintaa tekevät organisaatiot, kuten myös henkilön ja tämän perheen oman roolin tarkastelu oman hyvinvointipolun yhtenä toimijana. (Tuohimaa, Rajalahti, Meristö 2012.)

Hoitopolun ja hyvinvointipolun käsitteiden ytimen muodostavat joka tapauksessa kaikki ne hoitotapahtumat ja konkreettiset toimenpiteet tai konkreettinen toiminta, joita tehdään henkilön sairauden hoitamiseksi tai muun elämän ongelman ratkaisemiseksi (Tuohimaa ym. 2012, s. 21). Lisäisin tähän NV-osaprojektin kohderyhmän osalta vielä sen, että hyvinvointipolulla on lasten ja nuorten kohdalla tarpeellista huomioida mukaan kaikki se vuorovaikutuksellinen toiminta, jolla on ongelmia ja oireilua ennaltaehkäisevä vaikutus lapsen tai nuoren arjessa, kasvussa ja kehityksessä. Silloin huomioimme mukaan myös päiväkodin ja koulujen henkilöstön toiminnan lapsen tai nuoren kanssa, kuten myös perheen ja muiden läheisten roolin lapsen ja nuoren hyvinvointipolulla.

Tässä yhteydessä puhutaan käsitteellä ”hyvinvointipolku”, kun tarkoitetaan kaikkia lapsen tai nuoren elämänsä aikana tapahtuvia eri arjen hallinnan, oppimis-, tuki-, tutkimus- ja hoitotilanteita, jotka liittyvät lapsen tai nuoren elämään ja vaikuttavat osaltaan hyvinvointiin, ja myös kasvuun ja kehitykseen. Tarkastelemme tässä yhteydessä painotetusti perheen ja eri tukioorganisaatioiden välistä asetelmaa ja tuen, tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutumista lapsen tai nuoren hyvinvointipolulla. Eri tukioorganisaatioita ovat mm. perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, sosiaalipalvelut, päiväkotit, peruskoulu, muut koulut, kolmas sektori, ja yksityiset terveydenhuollon ja muut tukipalvelut. Lisäksi huomioimme tarpeen mukaan hyvinvointipolkuun liittyvänä toimijana Kelan ja kuntien päättävät elimet.



Kuva 5 Hyvinvointipolulla vaikuttavat toimijat

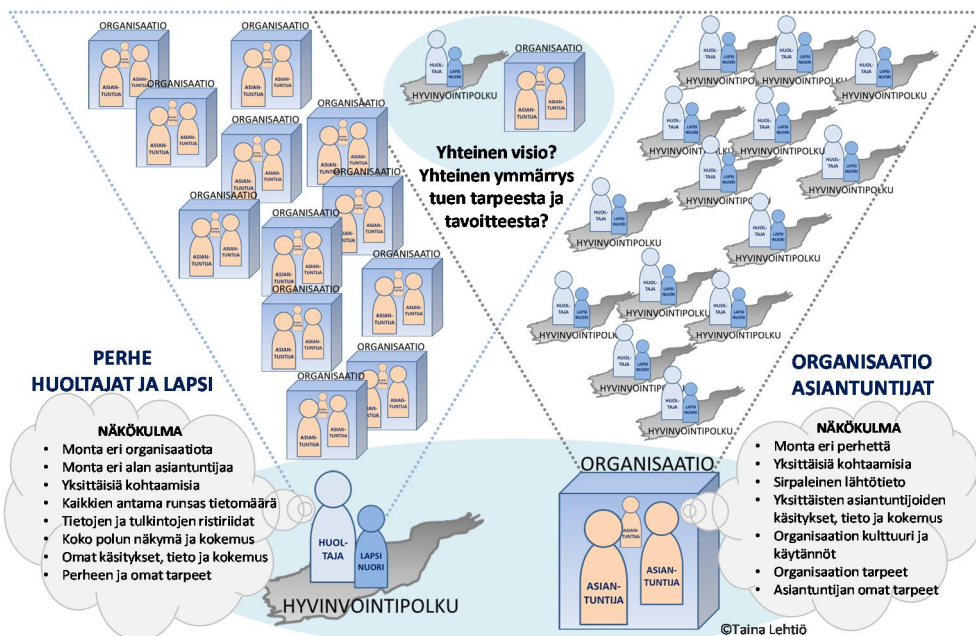
3.1.3 Hyvinvointipolku lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta

Lasta tai nuorta ja tämän perheen tilannetta tarkastellaan mm. terveyden- ja sosiaalihuollon, mutta myös päiväkotien ja koulujen toimesta yhä yleisesti organisaation omasta näkökulmasta ja tarpeesta käsin. Silloin lapsi ja tämän perhe ovat tarkastelukohteita, ja organisaation oma rooli korostaa sen omaa asiantuntijuutta lapsen ja perheen arvioinnissa ja tuessa. Tämä on perinteinen asetelma, jossa asiantuntijaorganisaatio asettuu asiakkaalleen päin auktoriteetin asemaan. Silloin myös lapsen huoltajan roolia on vaikea nähdä organisaatioissa yhtenä moniammatillisen työryhmän asiantuntijana, jonka erityisosaamista on oman lapsen ja tämän arjen hallinnan erityistuntemus. Tämä perinteinen asetelma on hitaasti muuttumassa, mutta yhä edelleen organisaatioilla on pyrkimys tarkastella lasta ja tämän perheen edustajia enemmän kohteena kuin että heitä kuultaisiin yhtenä asiantuntijana omassa asiassaan, tai että heidän tilannettaan arvioitaisiin ja oman organisaation toimintaa suunnattaisiin lapsen ja perheen elämäntilanteen ja tarpeiden näkökulmista käsin. Lisäksi em. tukiorganisaatioiden toiminnalle on tyypillistä reagoida vasta, kun on olemassa näyttöä tuen tarpeesta joko voimistuneen oireilun tai jo syntyneiden vakavien ongelmatilanteiden muodossa. Silloin toimintaa ei tehdä ennaltaehkäisevästi. (esim. Engeström 1999; Sormunen 2012; Haapsamo 2012; Valkama 2012; Hökkä 2012; Ahtola 2012; Laaksonen 2012.)

Lapsen tai nuoren ja tämän perheen näkökulmasta katsoen he toimivat lapsen elämänsä aikana kuluessa lukuisten eri organisaatioiden ja niiden eri alojen asiantuntijoiden kanssa (Kuva 6). Lasta ja hänen tilannettaan tutkitaan, arvioidaan ja tuetaan eri tavoin,

riippuen organisaation ja sen asiantuntijan roolista hyvinvointipolulla. Huoltaja saa lapseensa liittyen jatkuvasti erilaisia arvioita ja tietoa. Lisäksi huoltajalla on käytössään omat ja muiden läheisten havainnot lapsen kanssa toimimisesta arjessa. Huoltajat ja usein myös lapsi tai nuori itse elävät kesellä runsaan ja usein myös toisiinsa nähden ristiriitaisen itseä koskevan tiedon keskiössä. Siten näkymä hyvinvointipolulle on hyvin erilainen kuin yhdelläkään asiantuntijaorganisaation edustajalla.

Lapsen huoltajan ja eri asiantuntijaorganisaatioiden välisen tiedon vaihdon ja vuorovaikutuksen sisältöön vaikuttaa siten osaltaan, ei vain asiantuntijakohtainen taustakoulutuksen ja ammatillisen kokemuksen erojen tuoma arvioinnin ja tulkinnan eroavuus, vaan myös tarkastelunäkökulman ero, joka sisältyy perheen ja eri organisaatioiden näkökulmien välille (Kuva 6). Molempien osapuolien näkökulmasta katsoen asetelmassa on omat haasteensa. Perheen on hyödynnettävä runsasta, osittain ristiriitaista ja paikoin myös vaikeasti tulkittavaa tietoa ratkaisuja tehdessään ja arjen eri tilanteissa. Eri asiantuntijaorganisaatiot puolestaan joutuvat arvioimaan lapsen ja perheen tilannetta vain muutamien lyhyiden tapaamisten, heille toimitettujen kirjallisten dokumenttien ja usein lapsen elämänkaareen liittyvän sirpaleisen tiedon pohjalta. Lapsen tai nuoren ja myös hyvinvointipolun sujuvuuden näkökulmista katsoen olisi tarpeellista, että huoltajat ja eri alojen asiantuntijaorganisaatioiden edustajat kykenisivät löytämään kumppanuutta painottavan keskinäisen vuorovaikutustavan (mm. Kekkonen 2012). Kumppanuutta painottavassa lähestymistavassa kaikki osapuolet pyrkivät löytämään yhteisen vision ja ymmärryksen tuen tarpeesta ja tavoitteesta hyvinvointipolun eri vaiheissa (Kuva 6).



Kuva 6 Perheen ja asiantuntijaorganisaatioiden välinen näkökulmien ero lapsen hyvinvointipolun tarkastelussa

Todellisuudessa sekä perheen että eri tukioorganisaatioiden välisen yhteisen ymmärryksen saavuttaminen on osoittautunut toisinaan vaikeaksi tehtäväksi (esim. Lappalainen, Moström, Huovila (toim.) 2004; Valkama 2012; Kautto-Knape 2012). Lisäksi tuen sisältöön ja tavoitteisiin vaikuttavat osaltaan mm. Kelan tukijärjestelmän rajaukset, kuntien päätökset käytettävissä oleviin resursseihin liittyen, lainsäädäntö, ja myös alueelliset erot sekä kuntien että valtion julkisten palvelujen resurssin kohdentamisessa ja lakien ja ohjeistusten tulkinnassa.

Tämän häiriöanalyysin nykytilatutkimuksessa pyritään tarkastelemaan lapsen tai nuoren hyvinvointipolun toteutumista ja toteutuksessa esille tulevia häiriöitä laajasta näkökulmasta katsoen. Tämä tarkoittaa, että lapsen ja tämän perheen tilannetta tarkastellaan sekä läpi lapsen elämänkaaren pituudelta että organisaatioiden osalta verkostotasolla, monen eri organisaation läpi etenevänä hyvinvointipolulle sijoittuvana tapahtumien ketjuna. Huomiota kiinnitetään erityisesti siihen, mitä häiriöitä hyvinvointipolulla ilmenee ja miksi häiriöt ovat mahdollisesti aiheutuneet.

Hyvinvointipolun tarkastelussa on tärkeää kiinnittää huomio myös polun nivelvaiheisiin. Nivelvaiheet tarkoittavat lapsen tai nuoren elämänkaareissa niitä saumakohtia, joissa lapsen tai nuoren kannalta tärkeä henkilö ja/tai toimija vaihtuu toiseen, ja joissa nuori on siirtymässä elämässään ratkaisujensa kautta uuteen vaiheeseen (esim. Opetusministeriö 2005). Näitä ovat esim. kotoa päiväkotiin siirtyminen; päiväkodista kouluun siirtyminen; opettajan, luokan tai koulun vaihtuminen; opiskelupaikasta työelämään siirtyminen; ja tutkimus- tai kuntoutusorganisaation tai yksikön vaihtuminen jne. Nivelvaiheiden saumattomuus ja sujuva eteneminen ovat tärkeitä tekijöitä siinä, että hyvinvointipolku etenee lapsen tai nuoren kannalta tarpeellisella tavalla (mm. Tuohimaa ym. 2012). Myös uuden terveydenhuoltolain lähtökohtana on parantaa potilaan asemaa ja hoitoa. Lain yhtenä tavoitteena on tehostaa saumatonta yhteistyötä eri organisaatioiden välillä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Tässä häiriöanalyysissä pyrittiin tarkastelemaan myös nivelvaiheisiin liittyviä mahdollisia häiriöitä, joilla on vaikutusta hyvinvointipolun sujuvuuteen ja tuen onnistumiseen. Nykytilatutkimuksen tuloksia hyödynnettiin monen toimijan ryhmämuotoisen kehitystyön tärkeänä pohjatietona. Kehitystyön tavoitteena on laatia kehitysehdotuksia hyvinvointipolun palvelujärjestelmän kehittämiseksi.

3.2 Esimerkkitapausten hyvinvointipolun toteutuminen

Kevään 2012 Perheet ja Hoito-organisaatiot -työpajojen ja myös Lohjan terveyskeskuksen lastenneurologin haastattelujen pohjalta mallinnettiin lasten hyvinvointipolkujen ja terveydenhuollon toiminnan toteutumista verkostotasoisella kuvaustavalla. Kuvaustyön tarkoituksena oli tuoda esille lasten hyvinvointipolkujen yksilöllistä toteutumista läpi elämänkaaren ja eri tukipalvelujen. Lisäksi tarkoituksena oli tarkastella myös hyvinvointipolun hoito-organisaatioiden toiminnan toteutuksen nykytilaa.

Esimerkkitapaukset ovat Lohjan, Karkkilan, Vihdin ja Kirkkonummen alueilta, ja hyvinvointipolku etenee kuvauksissa, tapauksesta riippuen, Länsi-Uudenmaan ja pääkaupunkiseudun alueilla sijaitsevat eri organisaatiot läpäisten. Esimerkkitapaukset ja kuvien tulkinnat tulevat esille erillisessä liitteessä (Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnat).

Hoito-organisaatioiden osalta kuvattiin LOST-perusterveydenhuollon (Lohja, Siuntio, Inkoo, Karjalohja) ja HUS Lastenneurologian yksikköjen toimintatapaa Länsi-Uudenmaan alueen näkökulmasta (Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnat).

Analyysikuvausten yhteenvetona nousivat merkittävään rooliin tiedon ja tietovirran hallinnan merkitys hyvinvointipolulla, huoltajan tärkeä rooli asiantuntijana ja koordinoijana, varhaisen puuttumisen toteutumattomuus toiminnassa, organisaatioiden välisen yhteistoiminnan rooli, ja vielä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisen muutostilanteen sisältö ja tavoite.

3.2.1 Dokumenttien, tietovirran ja tiedon kulun hallinta

Tietovirralla tarkoitetaan tässä yhteydessä paperisten dokumenttien, kommunikaation kautta tapahtuvan tiedon siirron, ja vielä järjestelmissä siirtyvän tiedotdan etenemistä toimijoiden välillä ja organisaatioiden sisällä laajana kokonaisuutena.

Esimerkkitapausten (Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnat) perusteella organisaatioiden välisessä tiedottamisessa ja viestinnässä huoltajat toimivat tärkeinä tiedon välittäjinä ja kokoajina. Paperilähetteiden ja -raporttien häviämistilanteita tulee esille enemmän huoltajien toimesta, ja erityisesti huoltajat tekevät aktiivista työtä siinä, että katoamistilanteessa papereiden sijaintia ryhdytään selvittämään.

Huoltajan vastuu hoitopolun sujumisessa on tärkeä ja organisaatioiden välisen viestinnän osalta tiedonkulun seuranta jää tällä hetkellä liiaksikin huoltajan varaan. Kaikki huoltajat eivät kykene hallitsemaan lasta koskevaa tietoa ja tietovirran kulkua riittävästi.

Terveys- ja perusterveydenhuollon toteutuskuvauksen (Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnat) perusteella organisaatioiden välinen tietovirran hallinta on monipolvista ja vielä paljon paperidokumenttien varassa. Yksikään organisaatio ei näytä seuraavan lähetteiden, lausuntojen ja raporttien toimitusnopeutta ja -laatua. Tutkimus- ja kuntoutusprosessien etenemisestä ei tiedoteta huoltajaa, eikä tiedottamisen merkitystä osata tarkastella perheen tarpeen näkökulmasta. Toimintaa priorisoidaan ja organisoidaan osaoptimoiden lähinnä organisaatioiden ja yksikköjen oman tarpeen näkökulmasta.

3.2.2 Huoltaja asiantuntijana

Esimerkkitapausten (Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnat) perusteella huoltajan rooli tutkimusten ja kuntoutuksen aloittamisessa, ja niiden etenemisen varmistamisessa ja edistämässä näyttää olevan merkittävä. Samaan aikaan ongelmalliseksi koetaan hoito- ja tukioorganisaatioiden käsitykset ja asenteet huoltajan asiantuntijuutta kohtaan. Aidon tuen sijaan saatetaan jättää huomiotta ja jopa syyllistää lapsen ongelmien aiheuttajaksi (erityisesti koulut). Esimerkiksi neuvolassa, päivähoitossa ja koulussa näyttää olevan yhä kehittämisen tarvetta suhtautumisessa huoltajaan asiantuntijana. Lisäksi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yksiköissä on huomattavaa henkilötason vaihtelua suhtautumisessa huoltajaan lapsensa yhtenä asiantuntijana.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että huoltajan asiantuntijuuden tunnustamisessa tarvitaan vielä ajattelun ja asenteiden muutosta useissa perheen ja lapsen kanssa toimivissa julkisissa organisaatioissa. Huoltajan havaintojen vähättely tai ohittaminen näyttää aiheuttavan pitkiä viiveitä tutkimuksen ja kuntoutuksen etenemisessä.

Lisäksi tulosten perusteella asiantuntijoiden taito hoitaa kohtaamistilanteet huoltajan kanssa vaihtelevat henkilöittäin. Suurin riski lapsen hyvinvoinnille aiheutuu erityisesti kärjistyneistä arvovaltakiistoista. Tulosten perusteella voidaan todeta, että julkisissa tuki- ja hoito-organisaatioissa on tarpeellista kehittää henkilöstön taitoa kohdata huoltaja ja osata huomioida toimintatavoissa huoltaja myös asiantuntijana lapsen asiassa, ei vain tarkkailtavana kohteena (= onko lapsen ongelmien aiheuttaja).

3.2.3 Varhainen puuttuminen lähestymistapana

Esimerkkitapaukset (Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnot) tuovat esille, että varhainen puuttuminen lähestymistapana ohitetaan monessa organisaatiossa. Taustasyitä ovat mm. huoltajien havaintojen ohittaminen ja vähättely (=hidastaa reagointia), pyrkimys tarkastella painotetusti huoltajaa lapsen ongelmien aiheuttajana, henkilöresurssiongelmat ja vielä kustannussäästöihin pyrkivä osaoptimointi tuen ja hoidon järjestämisessä.

Tulokset vahvistavat näkemystä, jonka mukaan lapsen ongelmat pyritään yhä näkemään ensisijaisesti huoltajien kasvatusongelmista ja/tai kodin tilanteesta johtuvina. Esimerkiksi päivähoito ja erityisesti koulu tarkastelevat lapsen toimintaa usein irti oman henkilöstönsä toiminnasta ja sen roolista. Psykiatrian alueella näyttää myös olevan totuttua, että lapsen oireilua pyritään tarkastelemaan etsimällä ensisijaisesti syitä kodin tilanteesta ja huoltajista. Samaa aktiivisuutta ei osoiteta koulun toiminnan tarkasteluun, vaikka siihen olisi olemassa tutkimuksen perusteella aihetta.

Tulokset vahvistavat näkemystä, jonka mukaan lapsen ongelmatilanteiden hoitotapa kouluissa on tärkeässä roolissa sekä lapsen hyvinvoinnin heikkenemisessä että paranemisessa. Koulun heikot taidot näyttävät lisäävän lapsen tarvetta muuhun ulkopuoliseen tukeen. Seurausvaikutus voi olla pitkäaikainen. Lääkäreiden, erikoissairaanhoidajien ja terapeuttien jalkautuminen (seuranta ja henkilöstön ohjaaminen) päivähoitoon ja kouluun on tutkimuksen perusteella tuloksellista varhaista puuttumista ja ongelmien ennaltaehkäisyä. Nyt näyttää jalkautuminen tapahtuvan vasta silloin, kun ongelmat ovat jo kärjistyneet tai diagnoosi varmistunut.

Esimerkkitapaukset (Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnot) osoittavat myös, että diagnoosiprosessit ovat pitkiä, lyhyimmilläänkin vuoden verran, ja pisimmillään yhdessä esimerkkitapauksessa jopa 10 vuotta. Siten lääketieteellisen diagnoosin odottaminen tuen perusteeksi johtaa yleensä siihen, että tukea ei anneta ajoissa, jolloin ongelmat pääsevät kasvamaan. Tämä lähestymistapa on sekä lapsen hyvinvointipolun sujumisen että tukiresurssien kohdentumisen kannalta ongelmallinen. Lapsen hyvinvointi heikkenee kasvavasti, mikä lisää jälkijättöisen ja usein myös kuntien talous huomioiden kalliin terapia- ja sosiaalitoimen tuen tarvetta.

Tulokset osoittavat, että varhainen puuttuminen ei vielä toteudu monissa tilanteissa lapsen hyvinvointipolulla, vaikka se on tuotu esille tärkeänä lähestymistapana lapsen hyvinvoinnin

turvaamisessa. Tukea (mm. terapiat tai koulun erityinen tuki) annetaan vasta kun ”tarve on todistettu” virallisilla diagnooseilla ja lausunnoilla. Esimerkiksi nykyisen perusopetuslain (Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010) uusi POL 16 a § määritelmä toteaa, että lapsella on oikeus oppimissuunnitelman mukaisesti annettuun tehostettuun tukeen oppilaan, opettajan tai opettajien laatimaan pedagogiseen arvioon perustuen. Siten mitään lääketieteellistä diagnoosia tuen ehtona ei enää pitäisi vaatia. Kuntien tavoitteena on kuitenkin nykyään resurssien minimointi ja säästäminen, joten tehostetun tuen ehdoksi kunnat näyttävät yhä edelleen vaativan monin paikoin lääketieteellisiä perusteita. Sama lääketieteeseen sidottu peruste näytetään vaativan myös muun tuen antamisessa, kuten kunnan tai Kelan myöntämien terapioiden kohdalla.

3.2.4 Organisaatioiden välinen yhteistoiminta

Toimintamallikuvausten (Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnat) perusteella perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistoiminta ja tiedonvaihto näyttävät olevan byrokraattista ja irrallista (tieto kulkee joko paperilla tai sähköisesti, viiveitä on paljon). Toiminta on pitkälle lokeroitunutta. Avointa keskustelua ja tiedonvaihtoa tai avoimeen kohtaamiseen perustuvaa yhteistoimintaa ei ole olemassa tai sitä on vain vähän. Nykyinen organisaatioissa vallitseva organisaatiokulttuuri ja ominainen luonne reagoida eri tilanteissa ei tue avoimuutta ja yhteistoimintaa yli rajojen.

Tällä hetkellä lastenneurologian ja lasten- ja/tai nuorisopsykiatrian alojen välillä, kuten myös kuntien perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, on tehty ja tehdään uudenlaisia rajauksia tämän tutkimuksen kohderyhmän vastuullisen hoitopaikan ja lääketieteen alan osalta. Yhdeksi perusteeksi on esitetty myös erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisen yhteistoiminnan lisäämistä. Organisaatioiden välisen yhteistoiminnan kehittämiseksi asiakkasirtojen tekeminen ei ole kuitenkaan ratkaisu työarjessa tapahtuvan yhteistoiminnan kehittämiseen. Kehityskohteena ovat pikemminkin asenteet, käsitykset, arvot, yhteistyötaidot ja yhteiset toimintamallit.

LOST-alueella kehittymässä oleva paikallinen palvelumalli (Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnat) näyttää noudattavan aktiivista paikallisten eri toimijoiden välistä yhteistoimintaa. Tutkimuksen perusteella avoin työtapa on enemmän kiinni lääkäriksi valitusta henkilöstä kuin että se olisi organisaatioiden pitkälle sisäistetty käytäntö. Aktiivisen henkilön toimesta perusterveydenhuollon lastenneurologin, terapeuttien, neuvolan, kouluterveydenhuollon, koulupsykologien, lastensuojelun, perheneuvolan ja psykiatrian poliklinikoiden kesken toimitaan joustavasti. Varhainen ennaltaehkäisevä ohjaustyö päivähoidossa ja kouluissa ei kuulu tutkimuksen perusteella totuttuun yhteistoiminnan tapaan.

Tulosten perusteella paikallisten toimijoiden välinen yhteistoiminta on LOST:in tapauksessa kehittymässä hyvään suuntaan. Se ei kuitenkaan tarkoita, että kaikki paikalliset asiantuntijat osaisivat toimia avoimesti yhteistyössä ilman yhteisiä sovittuja toimintamalleja.

3.2.5 Muutokset hoitotoimijoiden keskinäisissä vastuissa

Tutkimusvaiheessa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on siirretty ja siirretään lapsia aktiivisesti pois erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon puolelle. Sen seurauksena LOST-alueelle on nimitetty vuonna 2010 lastenneurologi, joka kehittää uutta paikallista mallia. Toinen muutos tutkimuksen kohderyhmien osalta on se, että osaa aiemmin lastenneurologian puolella hoidetuista lapsista siirretään aktiivisesti lasten- ja nuorisopsykiatrian puolelle hoitosuhteeseen (esim. ADHD ja Touretten oireyhtymä).

Tutkimuksen perusteella on oletettavaa, että paikallisella tasolla tulee olemaan hoidossa laatuvaihtelua. Lasten kannalta voi nopeus tuen saamiseen parantua, mutta laatu tutkimuksen ja hoidon osalta osan lapsista kohdalla heiketä. Kuntoutussuunnittelun hallinta tulee olemaan iso haaste perusterveydenhuollolle.

Toinen muutokseen liittyvä suuri kysymys on, onko lasten- ja nuortenpsykiatrian puolen osaaminen ja valmius vielä riittävä neurologisien toimintahäiriöiden tutkimuksessa ja hoidossa? Tutkimuksen perusteella lisäkoulutus on jo aloitettu HUS-yksiköissä, mutta organisaatioon sisäistynyttä totuttua suhtautumistapaa lapsen ja perheen arvioinnissa ei muuteta helposti koulutuksenkaan kautta. Lisäksi henkilötason asenne- ja osaamiserot näyttävät olevan suuret. Tämä tulee esille erityisesti esimerkkitapauksessa, jonka hyvinvointipolun toteutumisen analyysikuvaukseen ei ole saatu julkaisulupaa. Kyseisessä esimerkkitapauksessa tulee esille erityisesti lastenpsykiatrian eri yksiköiden ja eri asiantuntijoiden kohdalla selviä eroja sekä neurologisten erityispiirteiden tuntemuksessa että tavassa arvioida ja taidoissa toimia yhteistyössä lapsen ja huoltajan kanssa.

LOST-alueella kehitymässä oleva paikallinen palvelumalli (Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinat) näyttää matalan kynnyksen vastaanoton osalta olevan positiivinen muutos. Sen sijaan ongelmaksi tutkimuksen ja kuntoutuksen hoidossa voi tulla henkilöresurssi puutteet ja henkilöstön puutteellinen osaaminen uuden roolin mukaisten tehtävien, esim. kuntoutusarviot ja lausunnot, hoidossa. Perheen näkökulmasta hoidon laatu riippuu aiempaa enemmän siitä, onko yksittäisellä paikallisella asiantuntijalla riittävää osaamista juuri heidän asiassaan.

Tutkimuksen perusteella kuntien todellinen panostus kehittämiseen ja oikeanlaiseen henkilöresurssiin tulee olemaan haaste muutosten onnistumisessa tavoitellulla tavalla. Oletettavasti perheille tarjottava tuki eri kunnissa tulee olemaan hyvin vaihtelevan tasoista. Lapset ja perheet ovat toisiinsa nähden jopa nykyistä tilannetta enemmän eriarvoisessa asemassa tuen saamisessa ja sen laadussa.

Tutkimuksen toteutuksen jälkeen tässä esille tuotu LOST-alue (Lohja, Siuntio, Inkoo, Karjalohja) on purettu. Lohjan kuntaliitosten jälkeen Lohjan perusterveydenhuollon vastuulle jäävät ja siirtyvät Lohjan (ml entinen Sammatti), Karjalohjan ja Nummi-Pusulan alueet. Nummi-Pusula on kuulunut aiemmin Karviainen-kuntayhtymään. Lisäksi Siuntio jää Lohjan alueesta pois. Vanhalla LOST-alueella on ollut väestöä vuonna 2010 yhteensä 52 857 asukasta. Uudessa tilanteessa Lohjan perusterveydenhuollon alueelle (Lohja ja Inkoo) sijoittuu vuoden 2010 väestötietojen perusteella 52 887 asukasta. (Tuohimaa ym. 2012.) Siten väestömäärä pysyy lähes samana, mutta käytettävissä oleva perusterveydenhuollon resurssi, organisaation paikalliset yksiköt ja niiden sijainti

muuttuvat. Muutosten vaikutus lastenneurologian ja sen moniammatillisen työryhmän resurssitarpeeseen ja toimintaan on vielä tällä hetkellä tuntematon asia. Siten uuden paikallisen toimintamallin toteutumista tulevaisuudessa on vielä vaikea arvioida.

3.3 Laadullinen aineistoanalyysi

Tässä tutkimusosiossa tuodaan esille koko häiriöanalyysin laadullisen tutkimusaineiston pohjalta laadittu tulosityhteenvedo. Laadullisen aineistoanalyysin tulokset on jäsennetty neljään aihekokonaisuuteen seuraavasti:

- 1) verkoston rakenteet hyvinvointipolulla;
- 2) yhteistoiminta ja vuorovaikutus: asiantuntijuuden hallinta;
- 3) henkilötason tiedot, taidot ja osaaminen; ja vielä
- 4) dokumenttien ja tietovirran hallinta.

Opiskelijat (Heino ym. 2013) ovat tutkineet toimijoiden toiminnassa ilmeneviä häiriötilanteita sekä perheen että organisaatioiden näkökulmista, ja myös tiedon kulun häiriötilanteita erikseen perheen ja organisaatioiden näkökulmista. Opiskelijoiden oma yhteenvedo tutkimustuloksistaan löytyy tämän teoksen luvusta 4.

Heinon ym. (2013) tutkimustuloksissa nousevat erityisesti esille eri ammattiryhmien yhteistyön käytäntöjen puute, keskitetyn perheen asioita koordinoivan asiantuntijan puuttuminen, eri ammattiryhmien resurssien kohdentaminen muuhun kuin varhaiseen puuttumiseen, tuen myöntämisen perustuminen diagnoosiin ja siten jälkijättöinen reagointitapa tuen tarpeeseen, eri asiantuntija-alueiden ja organisaatioiden ristiriitaiset ikäraajat lapsen ja nuoren kriittisiin nivelvaiheisiin verrattuna, kohderyhmän aikuistuvien nuorien kuntoutus- ja tukipalvelujen matala kehityksen taso, kuntatason suuret vaihtelut tukiresurssien jakamisessa, ja myös peruskoulun merkittävä rooli hyvinvointipolun järjestelmän osana.

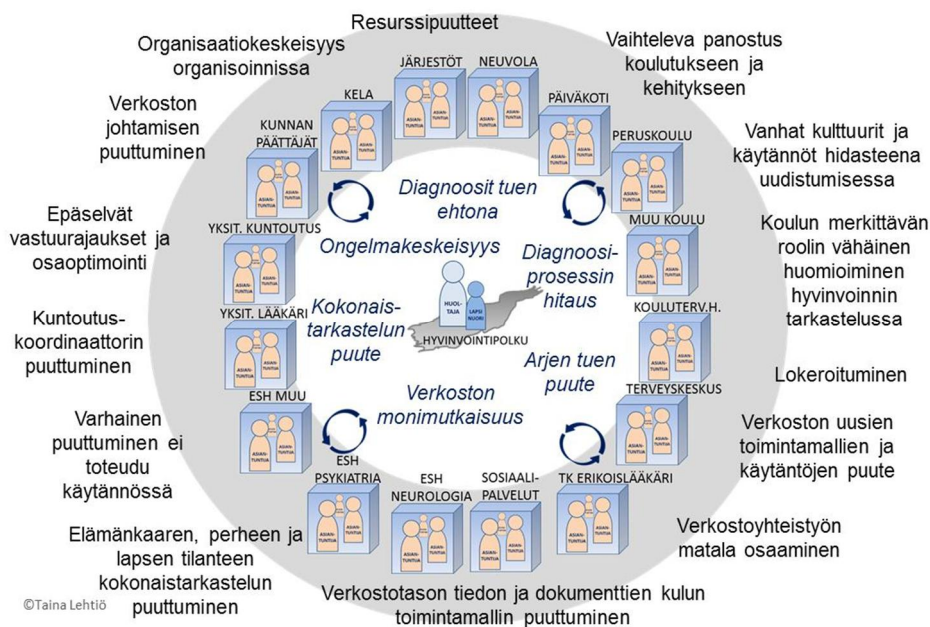
NV-osaprojektin vastuuhenkilön ja opiskelijoiden keräämät aineistot tukevat tulosten osalta toisiaan. Lisäksi laadullisen aineistoanalyysin tulosten esitysten yhteydessä viitataan myös vertailevaan tutkimustietoon tarpeen mukaan. Näin pyritään samalla arvioimaan tässä tutkimuksessa saatujen tulosten luotettavuutta.

3.3.1 Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla: kokonaistarkastelun ja koordinoinnin puuttuminen

Tutkimus tuo esille sen, että lapsen tai nuoren ja hänen perheensä terveydentilaa, tuen tarvetta ja hyvinvointipolun toteutumista ei koordinoi huoltajan lisäksi kukaan asiantuntija kokonaisuutena. Hyvinvointipolulla vaikuttavien organisaatioiden toimintaa kuvastavat organisaatiokeskeinen tapa tarkastella, kehittää ja organisoida toimintaa, lokeroituminen eri asiantuntija-alueisiin, paikoin oman organisaation säästötavoitteisiin pyrkivä osaoptimointi ja usein myös epäselvät vastuun rajaukset eri asiantuntija-alueiden kesken. Verkostotasolla toimintaa ei tarkastele, mittaa tai kehitä yksikään organisaatio kuin oman asiantuntija-alueensa osalta. Eri organisaatioiden välistä yhteistoimintaa tehdään vähän tai ei ollenkaan. Yhteistoiminnan taidot vaativat myös kehittämistä.

Asiantuntijaorganisaatioissa korostuu yksin tekeminen, ja asioiden ratkaisu vain oman asiantuntija-alueen näkökulmasta.

Siten perheen näkökulmasta katsoen lapsen ja perheen tarpeen arvioinnissa korostuu kokonaistarkastelun puute (Kuva 7). Lisäksi perheen arkea ja huoltajien toimintaa ja ratkaisujen tekemistä hankaloittavat usean eri organisaation ja asiantuntija-alueen kautta muodostuva monimutkainen ja vaikeasti hahmotettava tukijärjestelmä.



Kuva 7 Verkoston rakenteisiin ja toimintamalleihin liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä

Koordinoiva rooli on huoltajille vaativa. Kaikki huoltajat eivät välttämättä kykene hallitsemaan lapsen hyvinvointipolun monen eri toimijan kautta kulkevan tutkimuksen ja kuntoutuksen ja siihen liittyvien lukuisien dokumenttien kokonaisuutta.

Kokonaistarkastelun ja koordinoinnin puuttumista tukee myös Pulkin (2012) tutkimus, jonka mukaan ”yhteistä aluetason kuntoutusjärjestelmää ei ole toiminnallisena kokonaisuutena hahmotettavissa, eikä kuntoutuksen alueellisen kokonaisuuden kehittäminen tai koordinointi ole ollut minkään tahon vastuulla”. Pulkin (2012) jatkaa vielä, että eri toimijoiden asiakirjoista ei hänen tutkimuksessaan löytynyt samansuuntaisia tavoitteita, mikä olisi yhteisen palvelujärjestelmän edellytys.

3.3.2 Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla: varhaisen puuttumisen toteutumattomuus

Perheen näkökulmasta myös diagnoosiprosessin raskaus, diagnoosien korostuminen tuen ehtona ja lapsen ja perheen tilanteen ongelmakeskeinen tarkastelu vievät voimavaroja perheen arjesta. Samaan aikaan korostuu nykyisessä tukijärjestelmässä arjen käytännön tuen puute ja sen merkitys kohderyhmän perheille. Tällä tarkoitetaan mm. lastenhoidon ja kodinhoidon tukea, joka toisi helpotusta huoltajien usein keskimääräistä raskaampaan arkeen. 1990-luvun laman seurauksena kunnissa karsittiin kodinhoidon tukea perheille. Lopputuloksena on, etteivät edes erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet saa kodin arkeen tukea, esim. ainoan huoltajan sairastuttua tai lapsen hyvinvoinnin heikentyessä. Kehitystyöpajassa yksi haastateltu huoltaja totesi, että ”kun saisi edes joskus apua, että saisi välillä nukkua kunnolla”. Säästöt tukiresursseissa ovat johtaneet siihen, että ennakoivaa ja ennaltaehkäisevää toimintaa korostava varhainen puuttuminen ei toteudu hyvinvointipolun tukijärjestelmissä.

Yksi Heinin ym. (2013) tärkeä havainto on Kelan merkittävä rooli siinä, että lasta ja perhettä tarkastellaan ongelmakeskeisesti, vaikka lapsen ja perheen hyvinvoinnin kannalta tulisi asiantuntijoiden lausunnoissa korostua positiiviset havainnot ja ratkaisukeskeisyys. Kelan tuki perustuu diagnooseihin, joten Kelan käytännöllä on suuri merkitys koko järjestelmän antaman tuen ongelma- ja diagnoosikeskeisyydessä. Kelan lähestymistapaan ei kuulu varhainen puuttuminen, vaan pikemminkin päinvastoin riittävän vahva näyttö tuen tarpeesta. Siten verkostotasolta katsottuna Kelan, ja mahdollisesti myös taloudelliseen tukeen liittyvän lainsäädännön ja sen tulkintojen, lähestymistapojen ja linjausten kehittämällä olisi tärkeä rooli koko palvelujärjestelmän kehittymisen kannalta.

Esimerkiksi Haapsamo (2012) on havainnut tutkimuksessaan, että lasten tasapainoisen kehityksen turvaamiseksi on vanhempien hyvinvointiin syytä kiinnittää huomiota, sillä vanhemman hyvinvointi näkyy lapsen hyvinvointina. Varhaisen puuttumisen toteutumista ehkäisee osaltaan Kelan (ja toisaalta myös lainsäädännön tai sen tulkinnan) tapa linjata tukea lapselle ja perheille. Ensin on osoitettava riittävän suuri ongelma, jotta sen hoitamiseen voidaan hakea tukea. Tämä tarkoittaa, että lapsen hyvinvoinnin on heikennyttävä Kelan tukien kannalta katsoen tasolle, joka edellyttää ongelman hoitoa. Lisäksi vanhemman hyvinvoinnin tarpeita ei huomioida millään tavoin lapsen tuesta päätettäessä.

Ennakoivan toiminnan tärkeyttä ei huomioida myöskään kunnissa riittävästi, kun eri tukiresursseista päätetään ja resursseja kohdennetaan. Kuntatason säästöä painottava resurssisuunnittelu johtaa usein varhaista puuttumista tukevien ratkaisujen sijaan kalliimpia jälkikustannuksia synnyttäviin toimintamalleihin. Esimerkiksi Paakkonen (2012) on tuonut esille, että vuosien 1994–2008 aikana tehdyt kouluterveydenhuollon säästöt ovat lisänneet samaan aikaan lasten ja nuorten psykiatrisen laitoshoidon tarvetta. Tähän on syytä lisätä, että samaan aikaan kouluterveydenhuollon supistusten kanssa myös lapsiperheille tarkoitettuja arjen hallinnan tukipalveluja on karsittu, joten myös niillä saattaa olla oma rooli laitoshoidon tarpeen kasvuun.

Huomionarvoisen tutkimuksen on tehnyt myös Wallin (2012), jonka mukaan hyvinvointityöntekijöille on ominaista sekä perhe- että työkeskeisyys, mutta esimerkiksi heikosti toimiva organisaatio, jossa työn tavoitteisiin pääseminen estyy, voi aiheuttaa

kuormittavuutta työssä ja heikentää sitoutumista. Wallin toteaa, että työhön sitoutuminen muuttuu myös yhteiskunnan työelämän ja institutionalisoituneen hoivan tuottamisen ehtojen muuttuessa. Se on haaste koko palvelujärjestelmälle. Wallinin tutkimus on kiinnostava nyky-yhteiskunnan yksilöllisyyttä ja oman itse tarvetta korostavassa ilmapiirissä ja myös julkisten organisaatioiden jatkuvien resurssitiukennusten näkökulmista katsoen. Molemmilla näkökohdilla on liittymäpinta siihen, miten asiantuntijat tekevät työtään palvelujärjestelmän osana.

3.3.3 Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla: nivelvaiheiden ristiriitaiset ikäraajat

Toinen Heinon ym. (2013) tärkeä havainto on lastenneurologian, lasten- ja nuortenpsykiatria, ja muiden erikoissairaanhoidon alojen keskenään ristiriitaiset ikäraajat lapsen ja nuoren hoitosuhteen kestossa. Lastenneurologian alueella hoitosuhde katkeaa 16-vuotiaana, mikä on nuoren peruskoulun päättymisen kannalta katsoen hankala ikä siinä, että myös pitkä hoitosuhde vaihtuu koulun lisäksi. Neurologian alueella nuoren kohdalla erikoisalalan tuki katkeaa tuolloin kokonaan. Nuori siirretään joko psykiatrian, lastentautien tai muun erikoisalalan piiriin siihen saakka, kun nuori täyttää 18 vuotta. Vain yksittäistapauksissa lastenneurologia jatkaa nuoren hoito aikuisikään.

Psykiatrian puolella lapsen hoitopaikka vaihtuu lastenpsykiatrian puolelta 13-vuotiaana nuortenpsykiatriaan samaan aikaan, kun lapsi saavuttaa murrosiän ja siirtyy alakoulun puolelta yläkouluun. Tässäkin tapahtuu kohderyhmän nuoren nivelvaiheessa kaksi isoä muutosta, jossa tukea antavat aikuiset vaihtuvat. Lisäksi lasta tai nuorta saatetaan hoitaa myös muissa eri hoitoyksiköissä, joissa voi olla myös muita ikärajoja.

Aikuistuvan nuoren kohdalla kaikki aiemmin saatu tuki poistuu 18-vuotiaana, kun nuoren elämässä tapahtuu myös muita merkittäviä muutoksia. Tämän kohderyhmän aikuistuvista nuorista monet tarvitsevat turvallista ja asiantuntevaa tukea vielä yli 20-vuotiaana.

Tämän tutkimuksen mukaan lapsen ja nuoren hyvinvointipolun nivelvaiheita ei tarkastella riittävästi kokonaisuutena. Jokainen tukiorganisaatio näyttää muodostavan ikärajoja oman erikoisalansa tarpeen mukaan. Haastatelluista kukaan asiantuntija ei myöskään pystynyt kertomaan, miksi nykyiset ikäraajat on asetettu juuri niin kuin on asetettu. Tässä on mahdollisesti aihekokonaisuus, joka on muodostunut historian kuluessa ilman, että nivelvaiheiden sijoittumista lapsen elämänsäkaudessa olisi jäsentyneesti tarkasteltu ja kehitetty koko hyvinvointipolun näkökulmasta.

Nivelvaiheiden tärkeää merkitystä tuodaan esille useissa tutkimuksissa (mm. Opetusministeriö 2005; Hyytiäinen 2012; Ahtola 2012). Tämä tutkimus osoittaa kuitenkin, että nivelvaiheiden hallinnassa on vielä paljon kehittämistä, ja että nivelvaiheita tulisi tarkastella lapsen ja nuoren hyvinvointipolulla eri asiantuntija-alueiden toisiinsa nähden erilaisen näkökulman sijaan lapsen tai nuoren hyvinvointipolun kokonaisuudesta käsin.

3.3.4 Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla: peruskoulun tärkeä rooli palvelujärjestelmässä

Kolmas Heinon ym. (2013) esille tuoma havainto on peruskoulun suuri merkitys koko hyvinvointipolun monen eri toimijan järjestelmässä. Erityisesti nousee esille kouluavustajien

tärkeä rooli, kuin myös varhaisen puuttumisen tärkeys lapsen hyvinvoinnin tukena. Kouluissa haetaan yhä edelleen oppilaan ei-toivottuun käyttäytymiseen syitä oppilaasta itsestään ja seuraavaksi kotoa ja huoltajista. Koulun henkilöstön omaa roolia tai oppilaan mahdollisia neurologisia erityispiirteitä ei osata tunnistaa.

Tutkimuksen mukaan myös edistyksellisiä kouluja ja koulun henkilöstöä on kunnissa olemassa, mutta edelleen monessa koulussa on kehitettävää mm. henkilöstön tietojen ja taitojen osalta, kuten myös toimintamallien ja ajattelutapojen alueella.

Kuntatason erot erityisen tuen ja kuntoutuksen resurssien osalta ovat suuret. Tätä tulosta tukee myös Pulkin (2012) tutkimustulos, jonka mukaan kuntoutuspalvelut jakautuvat epätasaisesti tutkitun alueen kuntien välillä suhteessa asukkaiden väestötason tarpeisiin. Myös Pihkalan (2011) mukaan erityisopetuksessa olevien osuudet vaihtelevat huomattavasti eri alueilla Suomessa: kuntatasolla vaihteluväli on 0-16 %, ja maakuntienkin välillä 3-10 %. Näin suurta vaihtelua ei Pihkalan mukaan selitetä oppilaspopulaation välisillä eroilla. Taustalla suuriin eroihin vaikuttavat enemmän hallinnollisten käytäntöjen erot, kouluverkostojen rakenne-erot ja koulujen kehityksen taso. Eri kunnissa on myös poliittisten päättäjien toimesta varattu toisiinsa nähden eritasoiset resurssit toteuttaa perusopetusta (Toivanen, 2000).

Esimerkiksi isoista oppilasryhmistä huolimatta kouluavustajien kohdalla pyritään kunnissa säästämään, vaikka tämän tutkimuksen perusteella kouluavustajan rooli on tärkeä sekä lapsen hyvinvointipolulla että opettajan tukena.

Koulujen erityisen tuen rooli lapsen ja nuoren hyvinvointipolulla näyttää olevan tärkeä siinä, kuinka paljon lapsi tai nuori tarvitsee muuta yhteiskunnan tukea hyvinvointipolullaan. Esimerkkitapausten perusteella tulee hyvin esille se, että koulun ja kodin välinen epäonnistunut yhteistyö ja erityisen tuen heikko taso lisäävät muun tuen tarvetta kasvavasti myöhemmin lapsen tai nuoren hyvinvointipolulla. Muulla tuella tarkoitetaan mm. terapiapalveluja, laitoshoidtoa, lastensuojelupalvelua ja myös muita perheen sosiaalipalvelujen alueita. Tätä havaintoa tukee myös Ahtolan (2012) tutkimukset, joiden mukaan oppilashuollon toiminnassa keskitytään liikaa lapseen ja tämän ongelmiin, ja liian vähän hyvinvointiin sekä siihen, mitä koulun aikuiset voivat tehdä lapsen hyväksi.

Myös syrjäytymisen ehkäisyssä peruskoulun oikeanlaisella erityisellä tuella on tärkeä rooli. Esimerkiksi Äärelän (2012) mukaan peruskoulun rooli nuorten syrjäytymisen ehkäisyssä on suuri läpi koko peruskoulun ajan. Äärelän tutkimuksissa tuli myös esille, että oppilaan oppimisvaikeuksien puutteellinen tukeminen peruskoulussa voi lisätä syrjäytymisen riskiä vielä aikuisiällä. Äärelä on tutkinut nuorten vankien peruskouluajan kokemuksia ja niiden vaikutuksia nuorten elämäntilanteen kehittymiseen.

3.3.5 Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla: kolmannen sektorin tärkeän roolin tunnistamattomuus

Heinon ym. (2013) tutkimukset toivat myös esille, että erityisryhmien järjestöjen rooli tiedon jakajana ja vertaistuen tarjoajana on tärkeä. Järjestöjen tarjoamia tukimuotoja ei aina osata huomioida julkisissa organisaatioissa riittävästi. Esimerkiksi järjestöjen olemassa olosta ja hyödystä kerrotaan huoltajille vain yksittäisten valvutuneiden terveydenhuollon henkilöiden toimesta. Yhteistyö järjestöihin päin saatetaan kokea työlääksi, koska

yhteistyön tavoista on usein vain vähän kokemusta, mikä vaikuttaa myös käsityksiin siinä, kuinka yhteistyötä voidaan tehdä. Pelko ajan riittämättömyydestä uudenlaiseen yhteistyöhön tuli erikseen esille.

Järjestöjen tärkeä rooli tulee esille myös Raution ja Siltalan (2012) tämän kohderyhmän järjestöjen keskuudessa toteuttamasta kyselystä osana heidän opinnäytetyötään. Raution ja Siltalan saamat tulokset osoittivat, että liittotason järjestöillä ja paikallisyhdistyksillä on keskeinen asema neurologian alueen erityisryhmien tiedonjakajana, vertaistuen antajana ja eri tilaisuuksien järjestäjänä (koulutus ja virkistys).

3.3.6 Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla: aikuistuvan nuoren tukimuotojen kehittämättömyys

Viimeisenä huomionarvoisena kohtana Heino ym. (2013) tuovat esille, ettei järjestelmässä tai Kelan hyväksymissä tukimuodoissa ole kehitetty riittävästi aikuistuvalla nuorelle sopivia tukimuotoja. Tutkimushaastattelujen yhteydessä nousi esille se, että aikuistuvalla nuorelle sopisi paremmin arjen hallintaa, ammattiin opiskelua ja työllistymistä valmentava tuki, esim. sopeutumisvalmennukset, ryhmätoiminnan hallintaa tukeva valmennus, ja arjen hallintaa tukeva yksilövalmennus, kuin perinteiset yksilötason terapiaa painottavat, yleisesti nykyään käytetyt ja Kelan tukemat, tukimuodot.

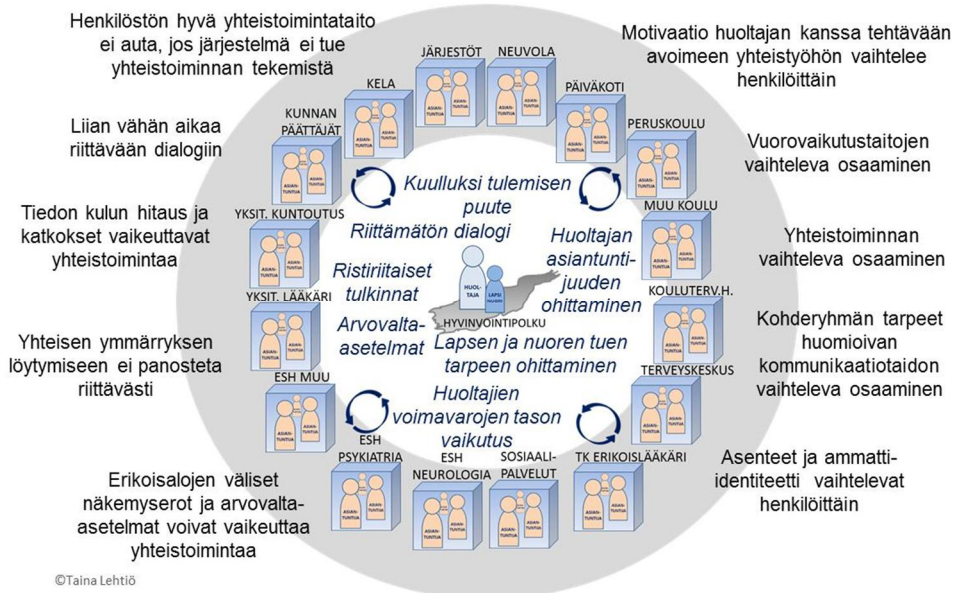
Esimerkiksi Äikäs (2012) tuo esille, että vaikeavammaisten kohdalla siirtymävaiheen tukipalvelut ovat puutteelliset vaikeavammaisten nuorten työllistämiseksi. Valmentamisen näkökulman tarve ja hyöty ovat tulleet esille myös Huovialan (2007), Koskisen ja Hautaluoman (2009), ja Savikujan (2012) aikuistuville nuorille ja nuorille aikuisille valmennustoimintaa kehittävien hankkeiden tulospöytäkirjoissa.

3.3.7 Yhteistoiminta ja vuorovaikutus: asiantuntijuuden hallinta

Tutkimuksessa korostui huoltajan kanssa tehtävän yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen osalta taitojen ja motivaation suuri vaihtelu henkilöstä riippuen (Kuva 8). Tutkimuksen perusteella näyttää sille, että suhtautumistapa ja taidot eivät ole kiinni ammatillisesta koulutuksesta, vaan enemmän henkilön henkilökohtaisista taidoista ja asenteista. Lisäksi tutkimus osoittaa, että hyväkään yhteistoiminnan taito ja motivaatio eivät auta, jos järjestelmä ei tue yhteistoiminnan tekemistä.

Kohderyhmän yksilöllisiä kommunikaatio- ja toimintatatarpeita ei hallita riittävästi organisaatioissa (mm. päiväkotit, koulut, perusterveydenhuolto). Tiedon puutteesta seuraa tavallisesti vuorovaikutusongelmia lapsen tai nuoren ja asiantuntijoiden välillä. Tämä on asia, johon voidaan vaikuttaa koulutuksella ja myös arjen tilanteissa tehtävällä ohjauksella. Kunnat panostavat kuitenkin vaihtelevasti koulutuksen ja ohjauksellisen tuen järjestämiseen.

Eri erikoisalojen väliset näkemysristiriidat ja jopa arvovalta-asetelmat saattavat myös toisinaan heikentää yhteistoiminnan tekemistä sekä organisaatioiden välillä että myös huoltajan kanssa. Erityisesti arvovaltakiistan muodostuminen huoltajan ja asiantuntijoiden välille on lapsen tai nuoren kannalta katsoen merkittävä hyvinvointipolun häiriöitä lisäävä riskitekijä. Siten on perusteltua todeta, että asiantuntijoiden tulisi välttää arvovaltakiistojen syntymistä, sillä he ovat avainasemassa ja aloitteellisissa roolissa huoltajan kanssa tehtävissä yhteistoimintatilanteissa.



Kuva 8 Yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen hallintaan liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä.

Yhteistoimintaa organisaatioiden välillä ja huoltajan kanssa vaikeuttavat tutkimuksen perusteella toistuvasti myös tiedon kulun hitaus ja tietokatkokset, joita syntyy mm. puutteellisten läheteiden johdosta, tai asiakirjojen virhetoimitusten ja/tai palautusten seurauksena. Lisäksi yhteistoimintaa vaikeuttaa usein se, ettei yhteistyötilanteissa huoltajan kanssa ole välttämättä tavoitteena yhteisen ymmärryksen löytyminen. Toinen tekijä on, että asiantuntijoilla on aivan liian vähän aikaa riittävään dialogiin sekä lapsen tai nuoren että tämän huoltajien kanssa. Se on tärkeä syy osaltaan siihen, miksi yhteistä ymmärrystä ongelmista, tarpeesta ja tavoitteista ei aina saada aikaan. Tutkimus tuo myös esille, että järjestelmä ei tue hyvän yhteistoiminnan tekemistä. Esimerkiksi HUS:n lastenneurologin vastaanottoon on varattu tiukan resurssin vuoksi aikaa vain 10 minuuttia asiakasta kohden. Aika ei ole riittävä kunnollisen dialogin aikaansaamiseksi.

Opiskelijoiden keräämän ja dokumentoiman aineiston mukaan yhteistoiminnan kehittymistä vaikeuttaa myös huoltajien pelko palautteen antamisen seurauksista tapauksissa, joissa huoltaja kokee saaneensa huonoa tai epäonnistunutta kohtelua, tai jos lapsen asiassa on tehty huoltajan näkemyksen mukaan epäonnistuneita ratkaisuja. Erityisesti kritiikin antamisen pelätään aiheuttavan lapselle tai nuorelle ongelmia, ja aiheuttavan hyvinvointipolun etenemiseen myöhemmin vaikeuksia. Lisäksi Heinon ym.

tutkimustuloksista käy ilmi jo aiemmin esille tuodun perheen ja organisaation välisen näkökulman välinen ristiriita (Kuva 6): lapseen liittyvään tietoon voi syntyä asiantuntijoiden ja huoltajan välillä erimielisyyksiä ja/tai tulkintaeroja, jotka vaikeuttavat hyvinvointipolun etenemistä. Erityisesti arvovaltakiistaksi etenevä ristiriitatilanne heikentää lapsen asemaan tukipalvelujärjestelmässä.

Huoltajien ja lapsen tai nuoren näkökulmasta katsoen tutkimus osoittaa, että huoltajien asiantuntijuus ohitetaan usein yhteistoimintatilanteissa, ja lapsen tai nuoren tuen tarve pyritään toisinaan ohittamaan, jos ei huoltaja kykene ”todistamaan” tuen tarvetta riittävästi. Myös kuulluksi tuleminen ei aina toteudu huoltajan ja ennen kaikkea lapsen itsensä kohdalla. Yhteistoiminnan tasoon vaikuttaa myös huoltajan voimavarojen ja hyvinvoinnin taso, mitä asiantuntijat eivät aina osaa ottaa riittävästi huomioon huoltajan toimintaa arvioidessaan.

Yhteistoiminnan tasoon ja tapaan asiantuntijoiden kesken ja huoltajien kanssa vaikuttavat julkisissa organisaatioissa sekä vuosisatojen kuluessa kehittynyt kulttuuri ja ammatti-identiteetti että ammatillisen taustakoulutuksen painotukset (mm. Engeström, 1999; Räihä 2010; Ronkainen 2012; Sormunen 2012).

Esimerkiksi Engeströmin (1999) mukaan lääkäreille yleinen piirre keskusteluissa on potilaan ongelman konstruointi somaattiseksi ja potilaan sosiaalisia tekijöitä vieläkin harvemmin mielialojen, tunteiden, elämän ja sairaudenkokemisen aiheiden välttäminen. Samaan aikaan potilas itse tarkastelee sairauttaan ja tilannettaan kokonaisuutena, yhdistäen aiemmin saatua lääketieteellistä tietoa omaan kokemukseensa ja elämäntilanteeseensa. Psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden käsittelyä säätelee lääkäreiden kohdalla useimmiten biolääketieteellinen rationaalisuus. Lisäksi potilaiden yksityiselämän puolelle siirtyminen oli vuorovaikutustilanteissa vaikeaa sekä lääkärille että potilaalle. (Engeström 1999.)

Engeström (1999) toteaaakin, että lääketieteen kliinisessä toiminnassa tieto jakautuu epistemologisesti objektiiviseksi (tieteellinen tieto) ja tutkimuksen kannalta vähemmän tärkeäksi subjektiiviseksi (potilaan kokemuksellinen tieto) tiedoksi, vaikka hoitotilanteissa ja potilaan arvioinnissa olisi tärkeää keskittyä potilasta koskevan tiedon kokonaisuuden rakentamiseen yhdessä potilaan kanssa, ja sitä kautta pyrkiä kokonaisvaltaiseen ongelmanratkaisuun, eli suuntautua sairauden tutkimuksesta terveyden (tai hyvinvoinnin) ylläpitoon. Engeström kiinnittää huomiota vuorovaikutuksessa esille tulevaan roolijakoon: lääkäreiden kliininen haastattelumenetelmä tuottaa keskustelun rutiineja, joissa lääkäri on se, joka asiantuntijuuden perusteella tietää, ja potilas on se, jolla tätä tietoa ei ole (eli joka ei tiedä). Tämä ammatti-identiteettiin ja terveydenhuollon organisaatioiden kulttuuriin syvälle juurtunut lähestymistapa vaikuttaa edelleen yhteistoiminnan tasoon ja tapaan huoltajien ja terveydenhuollon välillä.

Valkaman (2012) mukaan, sosiaali- ja terveydenhuolto odottaa asiakkailtaan oikeanlaista käytöstä. Valkaman tutkimuksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstö odottaa asiakkaan olevan toisaalta aktiivinen, mutta toisaalta liika aktiivisuus tulkitaan herkästi liiaksi vaativuudeksi, ja henkilö nimetään usein ns. hankalaksi asiakkaaksi. Valkama toteaa kuitenkin, että asiakkaan on usein vaikea tietää, mitä häneltä odotetaan ja miten hänen tulisi toimia sosiaali- ja terveyspalvelujen henkilöstön kanssa toimiessaan. Lisäksi asiakkaan aktiivisuutta korostavaan yhteistoimintaan vaikuttaa se, että kaikilla asiakkailla voimat eivät riitä aktiivisuuteen tutkimus- ja kuntoutustilanteissa. Valkaman tutkimustulokset

osoittavatkin, että asiakkaan osallisuus ja asiantuntijuuden tunnustaminen omassa asiassaan jää usein näennäiseksi sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä.

Edellä esitettyihin tutkimustuloksiin tuli näyttöä myös tämän projektin haastattelutilanteiden aikana. Kun keskusteluissa hoito-organisaatioiden edustajien kanssa otettiin puheeksi henkilöstön mahdollinen ongelmallinen toiminta huoltajia kohtaan, lähes poikkeuksetta aiheeseen reagoitiin ensin puolustautumalla ja viittaamalla hankaliin vanhempiin, jotka eivät ole yhteistyöhaluisia, eivätkä halua myöntää lastensa tilannetta ja tuen tarvetta. Kysyttäessä erikseen, yksi haastateltu lastenneurologi arvioi, että noin 1/50 huoltajan kanssa on enemmän ongelmia ja 1/10 huoltajien kanssa ilmenee jotain lievempää ongelmaa. Eli enemmistö huoltajista on lapsensa asiaa vastuullisesti ja hyvässä yhteistyössä hoitavia henkilöitä. Valkaman (2012) tuloksiin viitaten voidaan myös kysyä, kuinka monen edellä mainitun ongelmalliseksi koetun huoltajan kohdalla huoltajan aktiivisuus ja toisinaan myös hyvä taustakokemus, ja siten myös määrätietoisuus lapsensa asiassa, voivat synnyttää lääkäreille näkemyksen, jossa huoltaja koetaan tilanteessa ongelmalliseksi?

Päivähoidon ja huoltajien välisen yhteistyön osalta Kekkonen (2012) toteaa, että perinteisen kasvatustavan mukaan päivähoidon ja huoltajien välillä vallitsee vastakkaisasettelu, jossa päivähoito toimii perheen puolesta tietäjänä, tai toisissa tilanteissa perhe ottaa omasta puolestaan tietäjän roolin. Kekkonen mukaan tulisi pyrkiä kasvatuskumppanuuteen, jonka kommunikaatiotavassa pyritään suhteen luomiseen, varhaiskasvatuksen palveluneuvotteluun ja ammatilliseen sosiaaliseen suhteeseen. Kekkonen tutkimus osoitti, että kasvatuskumppanuuden aikaansaaminen edellyttää varhaiskasvatuksen ja perheen välisen kasvatusyhteistyön ja päivähoitopalvelujen toimintakäytäntöjen ja kulttuurin muuttumista.

Koulujen yhteistoiminnan ja vuorovaikutustaitojen osalta on tarjolla useita eri tutkimuksia. Äärelän (2012) mukaan koulujen yhteistoiminnan tavassa nuorten kanssa korostuu erityisesti yläkoulun puolella rangaistuskeskeisyys, mikäli jotain ongelmia ilmenee. Äärelän tutkimuksessa kävi ilmi, että koulun henkilöstön toimesta hyväksytyksi tuleminen olisi ollut henkilölle aikanaan tärkeä asia, jotta myös myöhemmin henkilö ei olisi kokenut syrjäyttämistään eri ryhmistä turhauttavaksi, mikä oli johtanut myöhemmin myös rikollisille poluille. Myös Kautto-Knape (2012) korostaa, että monet oppilaan ongelmat ovat seurausta koulun henkilöstön tavasta asennoitua ja toimia oppilaan kanssa, eli oppilaan ongelmat ovat usein koulun sosiaalisesti tuottamia. Taneli (2012) kritisoi, että nykyajan koulussa on vaarana, että ihmisyyys ja sivistys syrjäytetään ja oppilaista tulee ”tuotantoyksikköjä”, jotka pyrkivät vastaamaan ulkoisesti mitattaviin tehokkuusvaatimuksiin.

Kuuskorpi (2012) toteaa psykologista testaamista käsittelevässä tutkimuksessaan, että suurin kehitettävä alue sekä psykologien että testattujen asiakkaiden mielestä on ymmärrettävä kommunikointi. Kuuskorven mukaan osasyynä näkemykseen lienee psykologien pyrkimys testitiedon ja -tulosten suojelemiseen, jolloin mieluummin annetaan liian vähän tietoja kuin liian paljon. Kuuskorpi arvioi, että ymmärrettävä palautteenanto psykologisesta testaamisesta nähdään kompastuskivenä: psykologi kyllä puhuu, mutta usein tavalla, jota testattava ei ymmärrä. Kuuskoski myös huomauttaa, että mitä vankempi luotto psykologilla on yleisesti testaamista kohtaan, sitä epäkriittisemmin hän testeihin suhtautuu. Kuuskorven tutkimustulokset ovat kohderyhmän kannalta tärkeitä, sillä

psykologisia testauksia käytetään paljon mm. koulupsykologian ja neuropsykologian alueilla.

Wallinin (2012) mukaan hyvinvointityöntekijän sitoutuneisuuden heikkeneminen heikosti toimivassa organisaatiossa vaikuttaa myös hyvinvointityöntekijöiden tapaan toimia yhteistyössä keskenään ja asiakkaiden kanssa. Lisäksi Isoherranen (2012) toteaa, että moniammatillisen yhteistyön soveltaminen käytännössä on osoittautunut haasteelliseksi. Keskeisiksi moniammatillisen yhteistyön haasteiksi osoittautuivat sovitusti joustavat roolit, vastuukysymysten määrittely, yhteisen tiedon luomisen käytännöt sekä tiimityön ja vuorovaikutustaitojen oppiminen. Lisäksi organisaatiotason haasteina olivat organisaation olemassa olevat rakenteet, jotka eivät aina mahdollista yhteisen tiedon luontia ja yhteisen toimintamallin kehittämistä. Nykypäivän teknologiasta huolimatta organisaation rajat osoittautuivat vaikeiksi ylittää, kun pyrittiin potilaslähtöiseen työskentelyyn. Yksilötasolta katsoen kehitettävää löytyy myös asiantuntijoiden valmiudessa yhteisölliseen työtapaan ja taidoissa tarvittavan kommunikaatiotavan oppimisessa. (Isoherranen 2012.)

Edellä mainitut eri tutkimukset vahvistavat niitä julkisten organisaatioiden asiantuntijoiden yhteistoimintatapaan ja vuorovaikutustaitoihin liittyviä lukuisia kehitystarpeita, joita myös tämä tutkimus on tuonut esille. Yksi näkökohta on, että nyky-yhteiskunnassa asiantuntijuus olisi määriteltävä ja ymmärrettävä eri tavoin kuin miten vanhat perinteet sitä vielä monen kohdalla ylläpitävät. Viranhoitajana toimiva asiantuntija ei ole enää ehdoton auktoriteetti, jolla on ainoana oikea tieto, taustakokemus ja koulutus. Todellinen asiantuntijuus nykypäivän monimutkaistuneessa yhteiskuntarakenteessa syntyy kaikkien eri näkökulmien yhdistämisen tuloksena.

Auktoriteettiasemaa ei voi automaattisesti ottaa itselleen koulutukseenkaan vedoten. Myös huoltajat voivat olla koulutettuja ja osaavat tarpeen mukaan hankkia ja tulkita tietoa. Tämä seikka tuntuu toisinaan unohtuvan, ja huoltajan oletetaan edelleen reagoivan pääsääntöisesti vain tunneperäisesti lapsensa asiassa. Huoltajien korkea koulutus ja työelämässä saatu vahva neuvottelukokemus voi olla lapsen tuen kannalta hyvä asia, mutta voi myös joissain tapauksissa vaikeuttaa lapsen ja huoltajan arviointia. Siten asiantuntijoilta vaaditaan nykyään aiempaa suurempaa taitoa erottaa, milloin huoltaja tuntee ja arvioi lapsensa asiaa osaavasti, ja milloin hän tuntee paljon tietoa ja osaa puhua siitä, mutta kyky tulkita tietoa ja soveltaa sitä käytännössä voi olla kuitenkin heikko. Ja taitoa tarvitaan myös siinä, ettei huoltajan tunnereagoinnista huolimatta oleteta, että tämä ei kykene samaan aikaan myös hallitsemaan tietoja ja tuntemaan asiaa. Kaikkien esimerkkitapausten huoltajille oli lapsen hyvinvointipolulle osunut sekä arvostavaa ja onnistunutta toimintaa, mutta valitettavan usein myös vähättelyä ja epäonnistunutta yhteistyötä.

Tarve muutokselle on vielä monin paikoin olemassa, mutta eri tutkimustulokset vahvistavat myös käsitystä siitä, että muutoksen aikaansaaminen vaatii paljon työtä ja muutos uudenlaiseen yhteistoiminnan tapaan tulee olemaan jatkossakin hidasta (esim. Keränen 2010, Räihä 2010; Sormunen 2012).

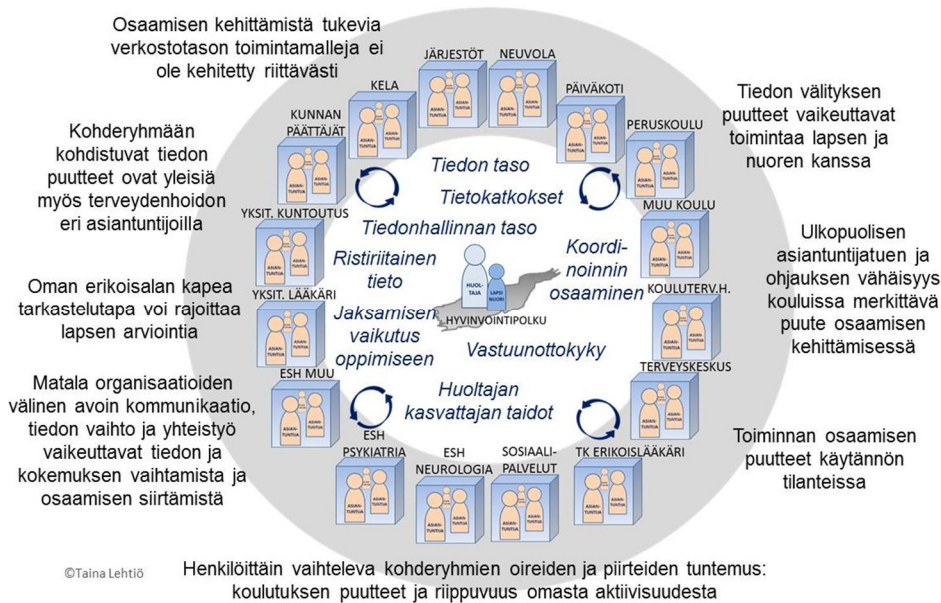
3.3.8 Henkilötason tiedot, taidot ja osaaminen

Henkilötason tietojen, taitojen ja osaamisen kehitystarpeet yhteistoiminnan, kommunikaation ja vuorovaikutuksen osalta tulevat esille jo edellisessä kohdassa. Siten tässä keskitytään muihin tutkimuksessa esille tulleisiin näkökohtiin.

Kohderyhmän kannalta tärkeänä tutkimustuloksena havaittiin mm. koulujen, erikoissairaanhoidon (mm. psykiatrian erikoisala) ja perusterveydenhuollon kohdalla olevan paljon vaihtelua siinä, miten eri organisaatioiden ja yksikköjen henkilöstö tuntee neurologisia toimintahäiriöitä ja oireyhtymiä (Kuva 9). Erityisesti harvinaisempien oireiden kohdalla kouluissa epäiltiin herkästi huoltajan antamaa tietoa lapsen erityispiirteistä (mm. Touretten oireyhtymä ja ocd-oireet). Myös diagnosointiajat osoittautuivat pitkiksi, kun oli kyse epämääräisemmistä tai muuten harvinaisemmista oireistoista. Silloin myös tuen saaminen hidastui. Kohderyhmään liittyvän tiedon osalta havaittiin kehittämistarvetta usealla eri ammatillisella sektorilla. Tiedon lisäämistä tarvitaan sekä kohderyhmän erityispiirteisiin, kohderyhmän kanssa toimimiseen ja kommunikointiin että kohderyhmän arjen tuntemukseen liittyen (Kuva 9).

Tutkimuksen kaikissa osuuksissa tuli esille, että erityisesti koulujen ulkopuolisen asiantuntijan ohjauksellinen tuki parantaa selvästi lapsen tai nuoren koulunkäynnin tilannetta ja sitä kautta edelleen oppilaan hyvinvointia laajemminkin. Opettajalle annettava ulkopuolisen asiantuntijan tuki auttaa myös jatkossa muita oppilaita, sillä opettajan oppiminen eli kohderyhmään liittyvän tiedon lisääntyminen ja hyvien toimintatapojen oppiminen tuovat pysyvää hyötyä sekä opettajalle itselleen että kaikille oppilaille.

Tutkimustulosten perusteella vain yksittäiset HUS:n lastenneurologian yksiköt tekevät yhteistoimintamuotona käyntejä asiakkaidensa päiväkoteihin ja kouluun. Tällaisia käyntejä voidaan tehdä vain, jos huoltaja antaa siihen luvan. Lisäksi resurssi kohteissa käyntiin on rajallinen, joten käyntejä tehdään vain harkitusti. Lohjan perusterveydenhuollossa ei tällaista ohjaavaa ja yhteistoiminnallista toimintaa tunnustettu tärkeäksi. Koulun ja lastenneurologin kontakti nähtiin tarpeelliseksi vain, jos lapsen asiassa huoltajan ja koulun välinen tilanne on kärjistynyt konfliktiin. Edellinen näkemys osoittaa, että uudenlaista ennaltaehkäisevää ja koulujen henkilöstön osaamisen tasoa parantavan toimintamallin hyötyä ei osata vielä paikallisella tasolla tunnistaa. Yksittäisissä esimerkitapauksissa myös huoltajat ovat pyytäneet yksityistä terapeuttia käymään koululla tutkimassa lapsen tilannetta todellisessa koulutilanteessa. Terapeutin antama ohjaus opettajalle on havaintojen mukaan parantanut heti lapsen koulunkäynnin sujumista.



Kuva 9 Henkilötason tietojen, taitojen ja osaamisen hallintaan liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä

Eskelä-Haapanen (2012) on testannut varhaisen puuttumisen hyötyä käytännön työssään opettajana. Erillisen erityisopetuksen tarve väheni huomattavasti, kun hän ryhtyi reagoimaan nopeasti oppilaan tuen tarpeeseen ja muuttamaan heti toimintatapoja ja järjestämään yksilöllisiä tukitoimia luokkatilanteessa, ja kun hän lisäksi aloitti välittömästi yhteistoiminnan kotiin päin ja antoi tarpeen vaatiessa heti oppilaalle tukiovetusta. Kokemustensa pohjalta Eskelä-Haapanen kehitti kohdennetun tuen mallin, jossa luokanopettajan ja erityisopettajan muodostaman kollegiaalisen työparin avulla samanaikaisopetuksena oppilaan opetus eriytetään heti, kun tuen tarve tulee esille. Mallin tavoitteena on, että tuki tuodaan oppilaan omaan luokkaan ja opetusjärjestelyt suunnitellaan niin, että oppilasta ei tarvitse ottaa pois sosiaalisesta yhteisöstään. Mallin käyttö edellyttää opettajalta aktiivista havainnointia ja dokumentointia, oppilaan tuntemusta ja sitoutuneisuutta. (Eskelä-Haapanen 2012.) Malli vaikuttaa tulokselliselle, mutta vaatii useiden opettajien keskuudessa sekä asenteiden muutosta, tietotason lisäämistä että yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen osaamisen kehittämistä.

3.3.9 Dokumenttien, tietovirran ja tiedon kulun hallinta

Hyvinvointipalvelun palvelujärjestelmän dokumenttien ja tietovirran (dokumenttien ja tiedotdan kulku palvelujärjestelmässä ja sen eri tietojärjestelmissä) hallinta on ihmisten välisen tiedon kulun lisäksi tutkimuksen perusteella keskeinen ja jatkuvaa kehittämistä vaativa osa-alue.

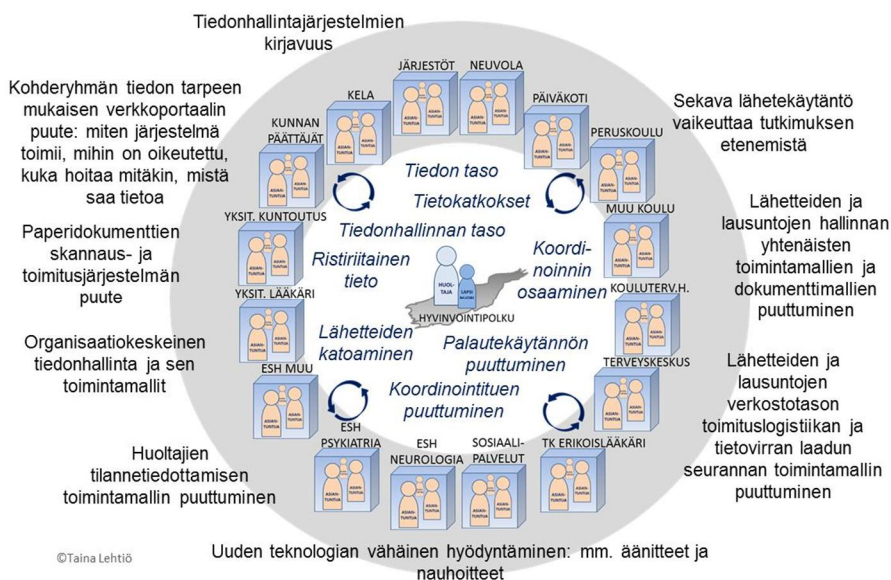
Tiedon kulun ja dokumenttien toimitusten häiriöitä esiintyy Pehkosen ym. (2013) mukaan toistuvasti hyvinvointipolun etenemistä vaikeuttaen. Esimerkiksi hoitopaikan muutoksissa

läheteiden ja lausuntojen toimituksissa esiintyy viiveitä, huoltajan tiedotuksen ulkopuolella tapahtuvia dokumenttien palautuksia tai toiseen hoitopaikkaan siirtoja, ja myös paperisten läheteiden ja lausuntojen katoamisia (Kuva 10). Merkille pantavaa on, että terveydenhuolto-organisaatioissa näyttää olevan myös tyypillistä, että huoltajien odotetaan itse selvittävän lapsen tai nuoren läheteiden ja lausuntojen katoamisen, vaikka huoltaja ei itse ole voinut aiheuttaa syntynyttä ongelmaa.

Tiedon kulun viiveet ja papereiden katoamiset eivät näy hoito-organisaatioiden edustajille kuin yksittäistapauksina. Syynä on se, ettei dokumenttien toimituksia, toimitusnopeutta tai toimitusten onnistumista seurata millään tavalla organisaatioiden sisällä ja vielä vähemmän organisaatioiden välillä. Siten ainoa toimija, joka näkee toistuvat tietovirran häiriöt, on huoltaja, jonka kautta kaikki lapsen tai nuoren asiat yleensä etenevät. Tutkimuksen yhteydessä kaikkien esimerkkitapausten kohdalla tuli esille huomattavia viiveitä ja papereiden katoamisia, jotka hidastivat toimintaa lapsen asian hoidossa.

Tutkimus osoitti, että huoltajan rooli tiedon jakajana ja välittäjänä lapsen tai nuoren hyvinvointipolun sujumisessa on suuri (Kuva 10). Siitä huolimatta terveydenhuollon alueella ei ole kehitetty huoltajalle päin suuntautuvaa tiedottamisen toimintamallia lapsen tutkimuksen ja kuntoutuksen etenemiseen liittyvän tilannetiedottamisen osalta. Huoltajan roolia tiedottamisessa ei näy tunnistavan tärkeänä, koska huomio keskittyy oman organisaation tiedon tarpeen täyttämiseen.

Tutkimus myös osoitti, että läheteikäytäntö ja läheteiden sisällön laatu ovat kirjavat (Kuva 10). Lomakemalleja on paljon ja läheteiden täyttämistavat vaihtelevat henkilöittäin. Mitään valtakunnallisia ohjeistuksia ei ole olemassa tämän kohderyhmän läheteiden laatimiseen liittyen. Tutkimuksen yhteydessä kävi ilmi, että lasten läheteissä on yleistä, ettei lähettävä lääkäri (tai muu läheteen laatimiseen osallistunut asiantuntija) huomaa kirjata läheteeseen huoltajan nimeä ja yhteystietoja. Siten huoltajiin ei ole helppo ottaa yhteyttä siinäkin tapauksessa, kun se hoito-organisaation osalta nähtäisiin tarpeelliseksi.



Kuva 10 Dokumenttien, tietovirran ja tiedon kulun hallintaan liittyviä hyvinvointipolun toimintaan vaikuttavia häiriötekijöitä

Perheen näkökulmasta tutkimus osoittaa, että perhe elää runsaan ja usein myös ristiriitaisen asiantuntijatiedon keskiössä. Koordinoivan tuen puuttuminen laajan dokumentaation hallinnassa on tutkimuksen perusteella perheiden tilannetta vaikeuttava tekijä. Lisäksi vaihteleva asiantuntijaorganisaatioiden tiedonhallinnan taso, tietokatkokset, huoltajan oma dokumenttien hallinnan osaamattomuus tai jaksamisen vaikeudet ja eri asiantuntijoiden antaman ristiriitaisen tiedon tulkintavaikeudet vaikeuttavat kaikki osaltaan huoltajan toimintaa sekä lapsen että eri organisaatioiden ja niiden asiantuntijoiden kanssa. Perheen näkökulmaa tiedonhallinnassa ei riittävästi huomioida palvelujärjestelmän toimintaa kehitettäessä ja muutettaessa.

Huoltajan tiedonvälittäjän roolin osalta tuli myös esille, että kaikki huoltajat eivät muista siirtää tai jostain muusta syystä siirrä lapsen liittyviä tietoja asuinpaikkakunnan vaihtuessa eri asiantuntijaorganisaatioiden välillä. Tilanteesta seuraa tiedon katkoksia eri toimijoiden välillä, jolloin organisaatioissa ei osata ottaa lapsen tai nuoren tarpeita riittävästi huomioon. Esimerkiksi ammatinvalinnan ja opiskelupaikan hakuvaiheessa olisi tärkeää, että opinnonohjaaja saisi riittävät tiedot nuoren terveydentilasta, jotta hän osaisi huomioida mahdolliset rajoittavat tekijät ammatillisten opintojen valinnassa. Nuori ei välttämättä osaa itse huomioida, etteivät kaikki ammatit sovi hänelle, jos taustalla on joku pysyvä ominaisuus, joka estää kiinnostavan ammatin harjoittamisen. Vaitiolovelvollisuuteen vedoten terveydenhuollon edustajat eivät välttämättä uskalla tehdä yhteistyötä koulun opetushenkilöstön kanssa, vaikka se joissain tapauksissa olisi lapsen tai nuoren edun mukaista. Osa huoltajista ei välttämättä osaa huomioida, miksi lapsen tietojen siirto on tarpeellista myös lapsen itsensä vuoksi. Osa saattaa myös pelätä lapsen liittyvien arkaluontoisten tietojen leviämistä, joten tietoja ei uskalleta siirtää edelleen.

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon tiedonhallintajärjestelmiä on käytössä lukuisia, ja edelleen monin paikoin käytetään paperidokumentointia. Yksityisen sektorin osalta paperidokumenttien käyttö tulee todennäköisesti myös jatkumaan. Siitä huolimatta mitään paperidokumenttien skannausjärjestelmää ei ole otettu käyttöön, jotta paperiset asiakirjat saataisiin helposti vietyä sähköisten tietojärjestelmien liitetiedostoiksi ja sitä kautta saataisiin dokumentit paremmin hallintaan.

Tiedonhallinnan toimintamallien yksittäisenä puutteena havaittiin, että virheellisen tiedon poistaminen asiakkaan tietojen osalta on myös hyvin vaikea tehtävä. Asiakasta käsittelevää tietoa säilytetään monessa eri järjestelmässä ja monen eri organisaation toimesta eri paikoissa. Siten virheellinen tieto voi vaikeuttaa hyvinvointipolulla lapsen tai nuoren tilanteen arviointia ja toiminnan tukemista toistuvasti, vaikka huoltaja on yrittänyt korjata virhetietoa sen ilmetessä.

Kirjava kirjauskäytäntö näyttää koskettavan laajemminkin terveydenhuoltoa. Esimerkiksi Laaksonen (2012) tuo tutkimuksessaan esille, että kouluterveydenhoitajat painottavat kirjauksissaan lasten fyysistä terveyttä kun henkisen hyvinvoinnin arviot jäävät kirjaamatta. Laaksosen mukaan viime vuosina on julkaistu huolestuttavia tuloksia suomalaisten lasten ja nuorten henkisestä hyvinvoinnista ja siitä, että iso osa apua tarvitsevista lapsista jää terveydenhuollossa tunnistamatta. Myös tässä tutkimuksessa tuli esimerkkitapausten kohdalla esille, että neuvoloissa korostuu yleensä fyysisten tekijöiden havainnointi ja kirjaaminen, ja lapseen liittyvät muut havainnot saavat vähemmän huomiota ja huoltajan esittämä huoli lapsen poikkeavista piirteistä saatetaan kokonaan ohittaa.

Mäenpää (2012) korostaa, että tehokas alueellinen tietojen vaihto terveydenhuollon organisaatioiden kesken on tulevaisuudessa tärkeä palvelumuoto. Mäenpään mukaan hoito- ja palveluprosessien toimivuus on ratkaisevasti riippuvainen tietojärjestelmien välisen tiedonsiirron toimivuudesta. Mäenpään tutkimus osoitti, että alueellisen tiedonvaihdon taso vaikutti ainakin viiteen eri osa-alueeseen: alueellinen tiedonkulku, alueellinen yhteistoiminta, toimintatapojen muutos, järjestelmän käytettävyys ja organisaatiokulttuurin muotoutuminen. Mäenpään mukaan alueellisen tiedonvaihdon lisääminen yli organisaatorajojen muutti merkittävästi perus- ja erikoissairaanhoidon toimintaa tutkittuna viiden vuoden ajanjaksona: alueellinen aktiivinen tiedonvaihto muutti ja paransi potilastietojen saatavuutta, tietojen vaihtoa ja tietosuojaa, ja vielä hoitohenkilöstön alueellista yhteistoimintaa.

Edellä esitetty Mäenpään (2012) tutkimustulos osoittaa hyvin verkostotasolla tapahtuvan tiedonvaihdon ja tietovirran hallinnan tärkeän merkityksen. Samaan aikaan tämä tutkimus osoittaa, miten paljon tiedonhallinnan ja tiedon vaihdon alueilla on vielä kehitettävää hyvinvoinnin palvelujärjestelmässä. Panostus tiedonhallintaan on siten perusteltua.

Viimeisenä huomionarvoisena tiedon kulkuun liittyvänä näkökohtana on erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren perheen oikeuksien ja asioiden käytännön hoitoon liittyvän tiedon sirpaleisuus ja vaikea löydettävyys. Huoltajien on vaikeaa hahmottaa laajasta tietomäärästä, mihin tukeen heillä on lain mukaan oikeus, mistä eri tukipalveluja saa ja miten tukea haetaan. Lisäksi asioiden hoitotavat käytännön tasolla eri tukioorganisaatioiden kanssa ovat kirjavat ja vaihtelevat myös paikkakunnittain ja toisinaan jopa viranhoidossa henkilötasolla.

Huoltajilla ei ole käytössään mitään keskitettyä tiedotuskanavaa, josta löytyisivät heidän kohderyhmää koskevat tiedot. Eri tukioorganisaatiot tiedottavat omasta toiminnasta erikseen. Lisäksi käytännön toimintaprosessien toteutustavoista saa heikosti tietoa. Siten arjen aikaa kuluu paljon epäselvien asioiden selvittämiseen. Moni perhe jää myös ilman sille lain mukaan kuuluvaa tukea, koska tukea ei osata hakea, eikä tietoa aiheesta osata etsiä tai kysyä oikeista paikoista. Siten eri kohderyhmille soveltuvien keskitettyjen tiedon jaon portaalien kehittäminen on tarpeellista. On kuitenkin toinen kysymys, kuka tällaisia portaalieja voisi ylläpitää ja miten voidaan varmistaa, että laaja tietomäärä pysyy ajan tasalla. Tässä kohdassa voidaan viitata myös perheiden asioita keskitetysti koordinoivan asiantuntijan tarpeeseen.

3.4 Kehitystyön tulokset

Tähän alalukuun on kerätty häiriöanalyysityön kehityskohteiden tunnistamisen päätulokset. Syksyn kehitystyöpajassa nimettiin yhteistyössä laajan verkostokokonaisuuden kohdalla tärkeimmäksi nousseet kehityskohteet. Koko verkostokokonaisuuden osalta tärkeimpien listaan nimettiin viisi kehityskohdetta:

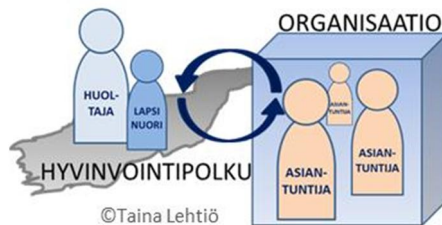
- Dialogi lapsen ja nuoren kanssa
- Dialogi vanhempien kanssa -> Arjen asiantuntijuuden huomioiminen
- Verkostokoordinaattori ja apuvälineet hyvinvointipolun hallintaan

- Eri ammattiryhmien yhteistyön käytäntöjen kehittäminen nykyistä suunnitelmallisemmin toteutettaviksi: eri asiantuntija-alueiden asiantuntijuuden tuominen mukaan osaksi yhtä kokonaisuutta
- Tulevaisuuteen katsova, positiivinen ja ratkaisukeskeinen yhteistyön tapa.

Edellinen lista osoittaa hyvin, että laaja moniammatillinen asiantuntijaryhmä on nimennyt tärkeimmiksi kehityskohteiksi enemmän organisaatioiden ja asiantuntijoiden käytännön toimintaan, lähestymistapoihin, yhteistoimintaan ja vuorovaikutukseen liittyviä kehitystarpeita. Aineellisia kehityskohteita ei tärkeimpien listassa näy. Moniammatillinen ryhmä näyttää tunnevan hyvin sen, että viime kädessä ihmiset itse ja heidän kyvyt ja mahdollisuudet toimia yhteistyössä keskenään ovat ratkaisevia tekijöitä muutoksen aikaansaamisessa.

Perheen tarpeen näkökulmasta koko palvelujärjestelmän toimintaa huomioivat kuntoutuskoordinaattorin tarve oli yksimielinen. Kehitystyöpajan keskusteluista voi päätellä, että myös eri organisaatioiden ja alojen asiantuntijoiden työn kannalta olisi hyödyllistä, jos kunnissa olisi perheen asioita keskitetysti hoitava verkoston koordinoinnin asiantuntija. Kyseinen työ vaatii omaa ammattitaitoa hallita kokonaisuuksia ja toimia yhteistyössä moneen eri suuntaan. Tällä hetkellä kuntien tukipalveluissa ei ole olemassa tällaiseen asiantuntijatyöhön oikeanlaisia henkilöitä, eikä tällaista asiantuntijan toimea ole olemassa missään kunnassa. Verkoston hallinta on vaativa toiminta-alue. Sitä ei voi tehdä oman päätoimen sivutehtävänä, koska koordinointi vaatii aikaa ja jatkuvaa perehtymistä laajaan kokonaisuuteen. Lisäksi tehtävä vaatii henkilöltä hyvää yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen taitoa toimia sekä perheiden että eri asiantuntijoiden kanssa vaikeissakin tilanteissa.

Edellä esitettyjen kehitysehdotusten lisäksi tähän alalukuun on koottu yhteenvedo muista eri kehitysehdotuksista aihekokonaisuuksittain (Taulukko 2).



Taulukko 2 Projektin aikana syntyneet kehitysehdotukset

Kehityskohde	Miten kehitetään? Mitä huomioitava?
<i>Verkoston rakenteet hyvinvointipolulla:</i>	
Tutkimusnäkökulmien ja kuntoutuksen sisällön laajentaminen	Arjen asiantuntijuuden mukaan huomioimisen osaksi tutkimusta ja kuntoutusta Vertaistuen huomioiminen osaksi tukimuotoja Kokemososaamisen huomioiminen asiantuntija-alueena
Henkilön elämänkaaren ja kokonaistarpeen näkökulmiin panostaminen myös käytännössä	Vaatii: Organisaatioiden välistä yhteistä toiminnan kehittämistä Uudenlaisten tarkastelutapojen etsimistä Päätäjiltä rohkeutta päätöksentekoon
Uudenlainen resurssien jakaminen ja kohdentaminen; organisaatio-keskeisyydestä kohti kokonaistarkastelua	Varhaisen puuttumisen sisällön oivaltaminen toimijoiden vastuualueiden kesken verkostotason näkökulmasta Ratkaisukeskeisyyden ja ennakoivan ajattelun painottaminen toiminnan toteutuksessa Huoltajan mukaan ottaminen osaksi verkostoa ja sen yhteistyötä Koulutusta organisaatioissa, uudenlaisia kehitystyön tapoja ja organisaatioiden johtamiskäytäntöjen kehittämistä
Kelan tarkastelutapojen kehittäminen.	Yksittäisen diagnoosin joustamattomasta tarkastelusta <i>kokonaisuuden hallintaan ja ratkaisukeskeisyyteen.</i>
Koordinoinnin kehittäminen	Verkoston <i>kuntoutuskoordinaattorin ammattiryhmän luominen</i> kuntiin.
<i>Yhteistoiminta ja vuorovaikutus: Asiantuntijuuden hallinta</i>	Verkoston yhteistoiminnan näkökulman ja <i>vuorovaikutustaitojen opetuksen lisääminen</i> kaikkien asiantuntijaryhmien perus- ja täydennyskoulutuksessa. <i>Selkokielen kommunikation ja strukturoitua toimintatapaa painottavien toimintamallien opetuksen lisääminen</i> kaikkien asiantuntijaryhmien perus- ja täydennyskoulutuksessa: tuo hyötyä asiantuntijan taitoihin toimia kaikkien ihmisryhmien kanssa. Vuorovaikutteisen kommunikatiotaidon <i>kehittäminen käytännössä</i> toimijoiden välistä avointa yhteistyötä lisäämällä. Verkostoyhteistyön <i>asiantuntijoiden hyödyntäminen</i> Yhteistoimintaa ja vuorovaikutusta edistävien organisaatorajat ylittävien <i>käytännön toimintamallien kehittäminen ja käytäntöön vieminen</i> <i>Perheen näkökulmaa</i> painottavan lähestymistavan osaamisen

	<p>kehittäminen</p> <p>Huoltajilta asiantuntijoille päin tapahtuvan <i>palautteen vastaanottokyvyn</i> parantaminen</p> <p>Asiantuntijoilta huoltajille päin tapahtuvan <i>palautteen viestintätavan</i> kehittäminen</p> <p>Uusien <i>yhteistoimintamallien</i> kehittäminen perheitä ja kohderyhmiä edustavien järjestöjen, koulujen, tutkimus-, kuntoutus- ja tukiorganisaatioiden kesken</p>
--	--

Henkilötason tiedot, taidot ja osaaminen	
Kohderyhmään liittyvien tietojen ja taitojen lisääminen organisaatioissa	<p>Kohderyhmää koskevan tietotason lisääminen kouluissa, perusterveydenhuollossa, sosiaalipalveluissa ja myös psykiatrian erikoissairaanhoidossa</p> <p>Käytännön tilanteiden kommunikaation ja vuorovaikutustaitojen osaamisen kehittäminen kaikilla asiantuntija-alueilla</p>
Perheiden tarpeiden mukaisen tiedon jakamisen lisääminen:	<p>Hyvinvointiportaalin kehittäminen</p> <p>Tiedotusyhteistyö järjestöjen kanssa</p> <p>Organisaatioiden tiedotus- ja viestintätapojen kehittäminen (enemmän tietoa järjestelmän toimintatavoista, vastuualueista ja toimintaprosesseista)</p> <p>Jäsennetympää tietoa siitä, mihin on oikeutettu ja kuka mistäkin vastaa (tiedottamisen ja viestinnän kehittämistä yhteistyössä eri organisaatioiden kesken)</p>
Lapsen ja nuoren nivelvaiheiden hallinnan käytäntöjen kehittäminen	<p>Eri erikoistumisalueiden keskenään ristiriitaisten ikärajojen tarkistaminen kokonaisuutena</p> <p>Lapsen kehitystason tarpeiden huomioiminen ikärajojen asettamisessa: Parempaa tuen tarjoamisen kokonaisuosaamista elämänkaaren näkökulmasta katsottuna</p> <p>Aikuistuvan nuoren sopeutumisen valmentamisen toimintamuotojen lisääminen kuntoutusmuotona (omatoimisuuden ja sosiaalisten taitojen osaamisen kehittäminen)</p>

Dokumenttien ja tiedon hallinta	
Lähetteiden, lausuntojen ja muiden tutkimuksen ja kuntoutuksen dokumenttien hallinta	<p>Valtakunnalliset ohjeet ja dokumenttimallit lähetteiden ja lausuntojen laatimiseen</p> <p>Lähetteiden ja lausuntojen laatimiseen laatukriteerien luominen asiantuntija-alueittain. Laadun seurannan kehittäminen</p> <p>Paperiläheteteille ja –lausunnoille skannausjärjestelmä, joka on liitettävissä potilastietojärjestelmän osaksi</p> <p>Lähetteiden toimituslogistiikan hallintaan seurantajärjestelmä, johon on huoltajille ja/tai hoidettaville itselleen mahdollisuus päästä seuraamaan prosessin etenemistä organisaatioiden välillä ja sisällä (esim. pankkitunnusten hyödyntäminen)</p> <p>Huoltajien ja/tai hoidettavien mahdollisuus päästä tarkastelemaan itseään koskevaa tietoa esim. pankkitunnuksia hyödyntäen</p> <p>Tietovirheiden oikaisumahdollisuuden kehittäminen: jos lähetteisiin ja lausuntoihin tulee henkilön kannalta tutkimusta ja kuntoutusta vaikeuttava tietovirhe, on sen poistaminen tällä hetkellä hyvin vaikeaa</p> <p>Huoltajan vastuulla olevan tiedonhallinnan tukimuotojen kehittäminen</p>

3.5 Tulosten arviointi

Projekti päästiin aloittamaan aloitusvaiheen vaatimista käytännön toimenpiteistä johtuen maaliskuussa 2012. Aloituksen venymästä seurasi hankaluutta tukiorganisaatioiden, mm. HUS ja Lohjan perusterveydenhuolto, asiantuntijoiden mahdollisuuteen osallistua tutkimustilaisuuksiin. Lyhyestä ajasta johtuen, suurella osalla ko. organisaation edustajista ei ollut enää mahdollisuutta osallistua nykytilatutkimuksen toukokuun työpajaan. HUS lastenneurologiasta saatiin mukaan kaksi asiantuntijaa, mutta HUS:n lasten- ja nuortenpsykiatriasta ei saatu mukaan ketään. Lohjan perusterveydenhuollosta saatiin mukaan yksi asiantuntijahaastattelu, kun ajankohta sovittiin haastateltavan aikatauluun sopien yksilöhaastatteluna.

Asiantuntijoiden vähäinen määrä nykytilatutkimusvaiheessa on voinut vaikuttaa paikoin tulosten laatuun. Tästä seuraten tulosten esittämisen tueksi on käytetty myös vertailevia tutkimuksia ja muuta lähdemateriaalia, jotta tulosten yleistettävyyttä ja luotettavuutta on voitu arvioida.

Perus- ja erikoissairaanhoidon rakennemuutos hoito-organisaatioissa on tutkimusjakson aikana ollut parhaillaan menossa, ja muutos jatkuu edelleen. Siten kaikkia toimintaan liittyviä käytäntöjä ei voi esittää vielä tässä vaiheessa toteutuvan nykytilan näkökulmasta. Tilanteesta johtuen osa kuvauksista käsittää toteutuvan käytännön kuvauksen lisäksi suunnitellun käytännön kuvausta erityisesti Lohjan perusterveydenhuollon kohdalla. Yhden

haastattelukerran perusteella ei ole ollut kaikilta osin varmuutta siitä, mikä kuvattu käytäntö toteutuu tämän tutkimuksen kuvauksissa esitetyllä tavalla käytännössä jo tutkimushetkellä. Tämän tutkimuksen johtopäätöksenä on siten perusteltua todeta, että 1-2 vuotta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisen rakennemuutoksen siirtymävaiheen jälkeen on tarpeellista toteuttaa uusi nykytilatutkimus, joka selvittää nykytilaa lisää uuden käytännön toteutumisen osalta.

Häiriöanalyysin tulokset saavat tukea käytetystä vertailevasta tutkimuksesta, joista enemmistö on julkaistu vuoden 2012 aikana. Merkittävä osa vertailevasta tutkimuksesta on yliopistotason väitöskirjoihin sisältyviä tutkimuksia, joten niiden luotettavuus on korkeata tasoa. Vertailevaa tutkimusta on hyödynnetty monen eri tiedealan alueilta. Tämä on välttämätöntä, koska häiriöanalyysin aihepiiri oli laaja ja sisälsi useita eri näkökulmia. Lisäksi verkostotason kehittämisen kannalta on tärkeää, että kokonaisuutta tarkastellaan useista eri näkökulmista ja tietoa yhdistellään monipuolisesti. Vain tätä kautta voidaan saada moniulotteisesta todellisuudesta sen moninaisuutta ja syy-seuraussuhteita paremmin esille tuovia tuloksia.

Kohderyhmän hyvinvointipolun tukiorganisaatioiden laaja verkostokokonaisuus on sellainen, ettei kokonaisuuden toiminnallisuutta voi tutkia tai kehittää luotettavasti vain yksittäisen aiheen tai yhden toimijaryhmän näkökulmista käsin. Eri näkökulmia integroivia laajempia kokonaisuuksia tarvitaan nykypäivänä lisää syvemmälle etenevien yhden tai muutaman näkökulman tutkimusten rinnalle.

Kehitystyövaiheessa oli mahdollista toteuttaa vain yksi puolen päivän moniammatillinen kehitystyöpaja. Aiheen moniammatillisuus ja laaja-alaisuus olisi vaatinut vähintään kolme koko päivän työpajatilaisuutta, jotta kehitysehdotuksissa olisi päästy projektissa saatuja tuloksia pidemmälle. Eritaustaisten henkilöiden välinen yhteistyö vaatii useamman tapaamiskerran, jotta yhteinen keskustelu- ja työtapa alkaa kehittyä ja tukea parhaiten kehitystyön tekemistä.

Tämän projektin kehitysehdotukset nostavat esille tärkeitä teemoja, jotka antavat pohjan jatkokehitystyölle muissa projekteissa.

3.6 Johtopäätökset ja kehitysehdotukset

Häiriöanalyysin tulokset osoittivat, että perheen näkökulmasta katsoen palvelujärjestelmiä on laajassa verkostokokonaisuudessa useita, toiminta on toisistaan irrallista ja tiedon saaminen tukeen liittyvästä tiedosta on sirpaleista ja vaikeasti löydettävää. Huoltajalla on merkittävä rooli lapsen tai nuoren asioiden hoidossa ja tutkimuksen ja kuntoutuksen koordinoinnissa hyvinvointipolulla. Siitä huolimatta tukipalvelujen henkilöstö ja asiantuntijat eivät osaa ottaa huoltajaa vielä aidosti osaksi moniammatillista työryhmää ja arvostaa riittävästi huoltajan asiantuntijuutta lapsensa asiassa.

Perheen ja lapsen tai nuoren näkökulmasta katsoen peruskoulun rooli palvelujärjestelmässä on lapsen hyvinvointipolulla tärkeä. Jos tuki jää peruskoulussa heikoksi ja perheen kanssa ei osata tehdä yhteistyötä, kasvaa muun tuen tarve lapsen tai nuoren hyvinvointipolulla ajan kuluessa suuremmaksi kuin mikä tilanne olisi, jos koulun tuki kasville ja kehitykselle olisi lapsen tarpeet aidosti huomioiva. Peruskoulun merkittävän roolin osoittavat lukuisat eri tutkimukset (esim. Ahtola 2012; Äärelä 2012; Kautto-Knape 2012).

Organisaatioiden näkökulmasta katsoen palvelujärjestelmän osana toimiminen on myös eri ammattialojen asiantuntijoille haasteellista. Nykyiset säästötavoitteet, resurssipuutteet, resurssien kohdentaminen ja työehtojen nykyiset rajaukset eivät myöskään tue ratkaisukeskeistä ennakoivaa lähestymistapaa, varhaisen puuttumisen periaatetta, jota monet asiantuntijat pitävät tärkeänä. Tutkimus osoittaa, että hyväkään asiantuntijuus tai tiedot ja taidot eivät aina auta perhettä, mikäli järjestelmä itsessään ei tue oikealla tavalla asiantuntijoiden työn toteutusta vaikuttavuuden kannalta toivottavalla tavalla. Lisäksi tutkimus toi esille, että julkisten organisaatioiden toiminnassa korostuu asiantuntijoiden yksin tekeminen, lokeroitunut toimintamalli, ja yhteistoiminnan osaamattomuus henkilöiden kesken. Organisaatioiden välinen yhteistoiminta on vähäistä, eikä sitä osata riittävästi.

Varhainen puuttuminen ei toteudu nykyisessä ongelmakeskeisessä ja nopeita säästöjä tavoittelevassa palvelujärjestelmän toimintamallissa ja lähestymistavassa. Ongelmakeskeisyys korostuu kaikkien hyvinvointipolun julkisten palveluorganisaatioiden toiminnassa. Kelan tukijärjestelmällä on ongelmakeskeisen lähestymistavan osalta keskeinen rooli. Tutkimusten mukaan myös kuntien toistuvien tukipalvelujen säästöjen seurauksena on syntynyt 1990-luvulta lähtien kasvavasti kalliita jälkikustannuksia, eli ennakoivia tukimuotoja kalliimpien palvelujen lisääntyviä tarpeita (mm. Ahtola 2012; Äärelä 2012; Paakkonen 2012). Myös tämä tutkimus vahvisti näitä näkemyksiä. Esimerkiksi heikko tuki peruskoulussa lisää myöhemmin huomattavasti kalliimpien, kuten lastensuojelun, laitoshoidon ja pitkäaikaisen terapian, tukimuotojen tarvetta lapsen hyvinvointipolulla. Siitä huolimatta kunnat karsivat jatkuvasti investointeja opettajien lisäkoulutukseen ja esimerkiksi kouluavustajien palkkaamiseen.

Varhaisen puuttumisen ja saumattoman hyvinvointipolun toteutumista hidastaa osaksi eri asiantuntija-alueiden organisaatioiden välinen heikko yhteistoiminta. Esimerkiksi kuntoutuspalvelujen asiantuntijoiden yhteistyökäynnit koululla ovat parantaneet nopeasti lasten tilannetta koulussa. Sekä lapsi että opettaja ovat saaneet tukea koulun arjen tilanteisiin. Tällainen toiminta on tärkeää ja sitä olisi pyrittävä tekemään jo ennen kuin ongelmat koulun arjessa kasvavat. Ennakoiva toiminta on kuitenkin vielä kehittymätöntä, sitä ei ole totuttu tekemään kuin vain yksittäisten yksikköjen toimesta. Uudenlainen toiminta vaatii uudenlaista asennetta ja lähestymistapaa kaikkien eri asiantuntijoiden työhön. Lisäksi tarvitaan tukea ja lisäkoulutusta siinä, miten yhteistoimintaa voi toteuttaa onnistuneesti käytännössä.

Uudenlaisia yhteistoiminnan tapoja on ryhdytty julkisen palvelujärjestelmän organisaatioissa kehittämään ja kokeilemaan. Eri tutkimusten valossa tulokset ovat olleet hyviä (mm. Mäenpää 2012; Eskelä-Haapanen 2012), mutta muutos vaatisi myös päättäjiltä ja ylimmältä johdolta uudenlaisia tapoja tarkastella kokonaisuutta, tehdä päätöksiä ja johtaa toimintaa.

Tiedonhallinnan yhtenäistäminen ja alueellisesti yhtenäinen potilastietojärjestelmä tai tiedonsiirron osalta integroitu potilastietojärjestelmien kokonaisuus on havaittu tarpeelliseksi kehityskohteeksi. Tämä tutkimus toi esille myös sen, ettei teknologia yksin auta, vaan kehitettävää on myös tavassa jakaa tietoa, laatia lähetteitä ja tiedottaa huoltajaa tutkimuksen ja kuntoutuksen toimintaprosessien etenemisestä. Organisaatioissa keskitytään edelleen hallinnoimaan tietoa enemmän oman tarpeen kuin koko verkoston ja

kohteena olevien henkilöiden kokonaisvaltaisen ja elämänkaaren laajuisen hyvinvoinnin näkökulmista.

Asiakkaita koskevaa paperidokumentaatiota on käytössä vielä pitkään organisaatioissa. Siten olisi tarpeellista kehittää myös asiakirjojen toimitusten laadun seuranta. Papereita katoaa ja siirtyy hitaasti paikasta toiseen enemmän kuin organisaatioissa asiaa tunnetaan. Eniten papereiden katoaminen ja hidas eteneminen näkyvät perheille.

Potilastietojärjestelmän yhteyteen olisi tarpeellista kehittää paperidokumenttien skannausjärjestelmä, jotta paperidokumentaatio saataisiin luotettavammin mukaan osaksi sähköistä tietovirtaa ja alueellista tiedon jakoa. Skannausteknologiaa on käytössä jo taloushallinnon laskujen hallinnan alueella. Logistiikan alalla on käytössä myös yleisesti tavaran toimitusten seurantajärjestelmiä, joiden avulla asiakas voi itse seurata, missä hänelle kuuluva lähetys on menossa. Tällainen järjestelmä soveltuu myös toimitusten laadun valvontaan. Samanlaista teknologiaa voisi mahdollisesti hyödyntää myös terveydenhuolto-organisaatioiden toiminnan laadun seurannassa siinä, miten eri henkilöiden tutkimus ja kuntoutus etenee ja toteutuu eri organisaatioiden sisällä ja välillä.

Kuten Mäenpää (2012) on todennut, alueellisen tiedonvaihdon taso vaikuttaa sekä alueellisen yhteistoiminnan onnistumiseen, toimintatapojen muutosmahdollisuuksiin että myös organisaatiokulttuurin muotoutumiseen. Laajassa kokonaisuudessa tarvitaan teknologiaa, jotta asiakastietoa voidaan siirtää ja käyttää tehokkaasti ja luotettavasti. Silloinkin on kuitenkin tärkein kysymys siinä, osataanko investoida riittävästi tiedon sisällön laatuun, järjestelmien käytön suunnitteluun, ja käytön aktiivisuuteen ja osaamiseen.

Laajan toimijaverkoston ja ennen kaikkea perheiden ja heidän jäsenten hyvinvointipolun kannalta olisi tarpeellista luoda kuntiin kuntoutuskoordinaattorien ammattikunta. Nykyiset palvelujärjestelmät eivät ole enää pieniä ja paikallisia. Toimintoja on keskitetty, ja samalla tukea annetaan lukuisista eri organisaatioista käsin. Kunnat ostavat paljon tukipalveluja myös yksityiseltä sektorilta. Lisäksi kolmannen sektorin rooli tuen antajana on kasvanut. Palvelujärjestelmän monimutkaisuus on lisääntynyt, joten koordinoija palvelisi sekä palvelujärjestelmän eri osien välisen yhteistoiminnan käytännön toteutusta että erityistä tukea tarvitsevien perheiden ja henkilöiden arjen hallinnan tarpeita.

Toteutettu häiriöanalyysi on yksi käytännön esimerkki siinä, miten yhteistoiminnan kehittämistä voidaan harjoittaa parhaiten, tekemällä yhteistoimintaa ja ennakkoluulotonta organisaatioiden ja perheiden edustajien välistä yhteistä tiedon vaihtoa käytännössä. Työpajoihin tehtävä henkilörekrytointi osoitti, että vain osalla organisaatioita ja niiden edustajia oli aitoa kiinnostusta ja valmius lähteä mukaan yhteistyöhön käytännössä. Osalla oli kiinnostusta, mutta ei henkilöresurssia. Aktiivisin joukko mukaan lähtijöitä olivat yhdistysten kautta rekrytoidut perheiden edustajat, vaikka he osallistuivat tutkimus- ja kehitystyöhön omalla ajallaan. Organisaatioiden kiinnostus yhteiseen työpajaan kasvoi, kun oli jo tarjolla valmiiksi tutkittua nykytilatietoa keskustelun pohjaksi. Tämä on toisaalta nurinkurista. Miten saada luotettavaa lähtötietoa kehitystyön pohjaksi, jos ei organisaatioiden edustajilla ole aikaa ja valmiutta toimia tietolähteinä?

Syksyn 2012 yhteinen työpaja osoitti, että moniammatillinen keskustelu ja kokonaisuuden tarkastelu on kaikille hyödyllistä ja erilliskeskusteluja paremmin koko laajaa kokonaisuutta koskevaa tietoa kokoavaa. Mukaan lähteneet eri asiantuntijat osoittivat kiinnostusta ja

aktiivisuutta yhteistoimintaa kohtaan. Kokemus oli palautteiden perusteella kaikille hyödyllinen. Eri ammattiryhmiä, organisaatioita ja heidän asiakkaitaan ennakkoluulottomasti yhdistävä kehitystoiminta on saatujen kokemusten perusteella kaikille sekä opettavaa että kehittämisen kannalta hyödyllistä. Kokonaisuuden eri näkökulmat tulevat paremmin kaikille osapuolille esille, kun aihetta käsitellään eri näkökulmista koko moniammatillisen ryhmän kanssa. Myös uudet ideat syntyvät usein ennakkoluulottomien uusien lähestymistapojen kautta. Muutos saadaan aikaan varmimmin aloittamalla muutoksen aikaansaaminen uusilla tavoilla toimia jo kehitysvaiheessa. Tämä näkökohta olisi tärkeä oivaltaa myös organisaatioiden johdossa.

Organisaatioiden toiminnassa vaikuttavat taustalla hyvin hitaasti muuttuvat organisaatioiden sisäistetyt rakenteet: kulttuuri (sisäistetyt arvot, normit ja asenteet), identiteetti (käsitys oman ammattiryhmän roolista) ja luonne (sisäistetty tapa reagoida käytännön eri tilanteissa) (Keränen, 2010). Tämä tarkoittaa, että muutoksen aikaansaaminen laajassa palvelujärjestelmässä on hidas ja pitkällä aikavälillä jatkuvaa aktiivista työtä vaativa tehtävä. Tästä löytyy myös paljon tutkittua tietoa (mm. Keränen 2010; Rähä 2010; Valkama 2012; Ronkainen 2012; Sormunen 2012).

Keräsen (2012) mukaan eräs peruskysymys organisaatioiden kulttuurien ymmärtämisessä on: voidaanko kulttuuria kontrolloida ja johtaa, vai syntykö ja kehittykö kulttuuri vain omien prosessiensa kautta? Kulttuurin käsitteen ja luonteen osalta on olemassa erilaisia lähestymistapoja. Kaikki eri näkemykset ja niiden yhdistelmät organisaatiokulttuuriin merkitsevät, että kulttuurin kontrollointi ja johtaminen ovat vaikeita tehtäviä, aivan eri kertaluokassa kuin normaali operatiivinen johtaminen. Joka tapauksessa organisaatiot ovat paikkoja, jotka toistavat kulttuuriin kuuluvia normeja ja käytäntöjä, mutta organisaatioissa myös syntyy uusia normeja ja käytäntöjä, jotka voivat levitä toisiin organisaatioihin kun aika on kypsä. (Keränen 2012.)

Keräsen näkemyksiin viitaten voidaan todeta, että organisaatioissa vaikuttavat hitaasti muuttuvat rakenteet muuttuvat, mutta niitä ei voi muuttaa käskyillä tai keinotekoisilla toimenpiteillä. Vain ryhtymällä uudenvälisiin keskusteluihin yli organisaatorajojen, synnytetään paremmin uudenlaista ajattelua. Ja uudenlainen ajattelu johtaa varmemmin uusiin kokeiluihin toimia ja tehdä yhteistyötä myös yli rajojen. Positiivinen kokemus tuo tullessaan tapojen muutoksia, joista seuraa pidemmällä aikavälillä myös hitaasti muuttuvien organisaation kulttuurin, luonteen ja identiteetin muuttumista. Kuntien ja valtionhallinnon päättäjillä, ja palvelujärjestelmän eri organisaatioiden johdolla ja avainhenkilöillä on kuitenkin tärkeä rooli siinä, että he uskaltavat irrottautua myös itse vanhoista ajatustavoistaan, ja uskaltavat toimimaan uusilla tavoilla. Näin siitäkin huolimatta, että palvelujärjestelmän eri organisaatioissa lukuisat eri henkilöt ovat jo kauan sitten ryhtyneet toimimaan uusilla tavoilla, ja osaltaan muuttavat organisaatioiden toimintaa pienin, mutta erittäin tärkein askelin.

Lähteet

Ahtola, Johanna (2012): "Proactive and Preventive Student Welfare Activities in Finnish Preschool and Elementary School: Handling of Transition to Formal Schooling and a National Anti-Bullying Program as Examples," väitöskirja, Turun yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Käyttäytymistieteiden ja filosofian laitos, Turku.

Attwood, T. (2012 [2007]): "Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen," 2. painos, Kehitysvammaliitto, Oppimateriaalikeskus Opike, Helsinki. ISBN 978-951-580-530-0

Engeström, R. (1999): "Toiminnan moniäänisyys – Tutkimus lääkrivastaanottojen keskusteluista," Toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen yksikön teoksia, Helsinki University Press, Helsinki.

Eskelä-Haapanen, Sirpa (2012): "Kohdennettu tuki perusopetuksen alkuluokilla," Acta Electronica Universitatis Tampereensis : 1219, Tampere University Press. ISBN (print) 978-951-44-8849-8.

Haapsamo, Helena (2012): "Lapsen kielellinen kehitys ja sen yhteys tunne-elämään, käyttäytymiseen ja sosiaalisuuteen sekä äidin kokemaan stressiin. Seurantatutkimus," väitöskirja, Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, kliinisen lääketieteen laitos, Lastenpsykiatria, Tampere.

Hodju, M. & Rönkä, K. (2011): "Elämänlanka-projekti luo kuntoutuskurssimallia nuorille, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia," Kuntoutus, 1/2011. Viitattu 8.9.2011. http://www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutuslehden_artikkelit/2011/hodjuronkakatsaus.pdf

Huoviala, A-K. (2007): "Neuropsykiatrinen valmennus – Ohjaustyöhön perustuvan kuntoutusmenetelmän jäsenyys," Pro Gradu – tutkielma, Kuopion yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos.

Huttunen, M. 2010a. ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Viitattu 12.11.2010. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353

Hyytiäinen, Merja (2012): "Integroiden, segregoiden ja osallistaen : kolmen vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan opiskelu yleisopetuksessa ja koulupolku esiopetuksesta toiselle asteelle," Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Education, Humanities, and Theology, 26. Itä-Suomen yliopisto.

Hökkä, Päivi (2012): "Teacher educators amid conflicting demands: tensions between individual and organizational development," Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research number 433, 197 s., Jyväskylä 2012, ISSN: 0075-4625, ISBN: 978-951-39-4639-5 (nid.).

Isoherranen, Kaarina (2012):”Uhka vai mahdollisuus - moniammatillista yhteistyötä kehittämässä,” väitöskirja, Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta, sosiaalitieteiden laitos, sosiaalipsykologia. Kuuluu julkaisusarjaan URN:ISSN:1798-9051.

Kasanen, A. (2005):”Asperger-nuoret, sosiaaliset taidot ja kokemus vertaisryhmästä,” Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro-gradu tutkielma.

Kautto-Knape, Erja (2012):”Oppilasta lamaanuttava kouluvuorovaikutus. Aineistoperustainen teoria oppilaan näkökulmasta,” Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research numerona 438, 151 s., Jyväskylä 2012, ISSN:0075 4625, ISBN: 978 951 39 4778 1

Kekkonen, Marjatta (2012):”Kasvatuskumppanuus puheena. Varhaiskasvattajat, vanhemmat ja lapset päivähoidon diskursiivisilla näyttämöillä,” Acta Electronica Universitatis Tamperensis : 1166, Tampere University Press. ISBN (print) 978-951-44-8708-8.

Keränen, T. (2010):”Change in organization – emerging situations, character and praxis,” (viitattu 16.12.2012, verkkojulkaisu: <http://lib.tkk.fi/Diss/2010/isbn9789522481122/>)

Keränen, T. (2012): ”Organisaation syvärakenteet: kulttuuri, identiteetti ja luonne, mitä ne ovat? Osa 1: Kulttuurin käsite organisaatiotutkimuksessa,” SBM – Tietopalvelut, artikkelitietokanta, ISSN-L 2323-6477, ISSN 2323-6477, Variantti Oy (viitattu 27.12.2012 osoitteesta: <http://sbm.variantti.fi/tietopalvelut>)

Korkalainen, P. (2009):”Yhdessä oppiminen auttaa kohtaamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen,” Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto: Jyväskylä. Viitattu 12.9.2011.
<https://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2009/06/tiedote-2009-09-11-00-52-12-116346>

Koskinen, K. ja Hautaluoma, M. (toim.) (2009):”Valmennuksessa erilainen oppija – Välineitä työ- ja yksilövalmennukseen,” hankeraportti, Valtakunnallinen työpajayhdistys ry.

Kuuskorpi, Taina (2012):”Psykologisten testien käyttö Suomessa,” psykologian väitöskirja, Turun yliopisto, Käyttäytymistieteiden ja filosofian laitos.

Käypä hoito (2010):”Lasten ja nuorten kielellinen erityisvaikeus (dysfasia),” 27.4.2010. Viitattu 11.9.2011.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi50085

Laaksonen Camilla (2012):”Health-related quality of life in school children - validation of instrument, child self assessment, parent-proxy assessment and school nursing documentation of health check-ups,” väitöskirja, Turun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotiede, Turku.

Lappalainen, S., Moström, A., Huovila, L. (toimi.) (2004):”Palveluissa pettynyt – Kokemuksia huonosta kohtelusta ja sen seurauksista,” Suomen Mielenterveysseura ja Helsingin SOS-keskuksen Valtakunnallinen kriisipuhelin. ISBN 952-5513-04-1

Makkonen, I. (2009):”Autistinen kehityshäiriö,” lunetomateriaali. Viitattu 13.11.2010.
http://www.autismiliitto.fi/files/744/Autismiluentomateriaali_Makkonen_Sln_Kuopio_12.2009.pdf

Mattila, A.S. (2009):”Onnentaidot – Hyvinvoinnin teorit,” verkkojulkaisun Onnentaidot artikkeleita, Duodecim. (poimittu: 27.12.2012,
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ont00039)

Mäenpää, Tiina (2012):” The outcomes of regional health information exchange in health care delivery,” Acta Electronica Universitatis Tamperensis : 1233, Tampere University Press. ISBN (print) 978-951-44-8895-5.

Nieminen – von Wendt, T. (2005):”Tarkkaavaisuus- ja keskittymishäiriö eli ADHD,” Kunnallislääkäri, no 5/2005 vsk 20.

Niilo Mäki Instituutti (2012):”Oppimisvaikeudet,” verkkosivusto, viitattu 27.12.2012:
<http://www.nmi.fi/oppimisvaikeudet>.

Numminen, H. & Sokka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita.

Nussbaum, Martha (2000): Women and human development. Cambridge university press, Cambridge. Artikkelista Mattila, A.S. (2009)

Opetusministeriö (2005):”Perusopetuksen ja toisen asteen koulutuksen nivelvaiheen kehittämistyöryhmän muistio,” Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2005:33, Helsinki. Viitattu 27.12.2012
http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2005/liitteet/opm_270_tr33.pdf?lang=fi

Paakkonen, Tarja (2012):”Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelujärjestelmä vaikeahoitoisuuden näkökulmasta,” Terveyshallintotieteen väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto, yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta.

Penttilä, J., Rintahaka, P. & Kaltiala-Heino, R. (2011):”Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle,” Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;127(14):1433-9. Viitattu 30.12.2012.
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99678.pdf>

Pihkala, J. (2011):”Uudistunut perusopetuksen lainsäädäntö,” luento 3.2.2011, ”Eriäinen oppija vauvasta ikäihmiseen” –messujen luentoaineisto ja luentomuistiinpanot. (Opetusneuvos Pihkala, Opetus- ja kulttuuriministeriö)

Pulkki, Jutta (2012):” Aluetason kuntoutusjärjestelmä – Rakenne, organisaatio ja toiminta palvelujen saatavuuden näkökulmasta,” Acta Electronica Universitatis Tampereensis : 1170, Tampere University Press. ISBN (pdf) 978-951-44-8720-0

Rintahaka, P. (2007):”Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt,” Duodecim- lehti 10/2007. Viitattu 13.11.2010. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf>

Ronkainen, Päivikki, (2012):” Yhteinen tehtävä : muutoksen avaama kehittämissyrkimys opettajayhteisössä,” Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Education, Humanities, and Theology, 30. Itä-Suomen yliopisto.

Räihä, P. (2010):” Koskaan et muuttua saa! Luokanopettajakoulutuksen opiskelijavalintojen uudistamisen vaikeudesta,” Acta Universitatis Tampereensis; 1559, Tampere University Press, Tampere 2010. ISBN 978-951-44-8252-6, ISSN 1455-1616.

Savikuja, T. (toim.) (2012):”SOVA-kurssi on pysäytymispaikka – Tukipalvelu- ja sopeutumisvalmennustoimintaa nuorille aikuisille ja aikuisille toureetikoille,” TUPA-projektin (2009-2011) loppuraportti, Suomen Tourette- yhdistys ry.

Sen, Amartya & Nussbaum, Martha (eds) (1993). The quality of life. Oxford university press, Oxford. Artikkelista Mattila, A.S. (2009)

Sormunen, Marjorita (2012):” Toward a home-school health partnership : a participatory action research study, 2008-2010,” Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences, 127, Itä-Suomen yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010):”Terveydenhuoltolaki parantaa asiakkaiden asemaa,” Viitattu 10.11.2010. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1512997>

Suomen Tourette-yhdistys (2010):”Mikä on TS?” Viitattu 5.12.2010. <http://www.tourette.fi/tietoa.php>

Taneli, Matti (2012):”Kasvatus on kasvamaan saattamista. Kasvatusfilosofinen tutkimus J. A. Hollon sivistyskasvatusajattelusta,” väitöskirja, Annales Universitatis Turkuensis C 351, Turun yliopisto.

Tani, P., Nieminen-von Wendt, T., Lindberg, N., von Wendt, L. (2004):” Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä,” Katsaus, Duodecim, 120(6):693-8.

Toivanen M.,L. (toim.) (2000):”Kirjeitä rehtoreilta,” Opetus 2000 –sarja, PS-Kustannus. Tuohimaa, H., Rajalahti, E. & Meristö, T. 2012. [Hyvinvoinnin pitkospuut - Lähtökohdat kansalaisen saumattoman hyvinvointipolun kehitystyölle](#). Laurea.

Valkama, Katja (2012):” Asiakkuuden dilemma – Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen,” väitöskirja, Vaasan yliopisto, Sosiaali- ja terveyshallintotiede, Acta Wasaensia 267, Vaasa.

Wallin, Outi (2012):” Hyvinvointityöhön sitoutuminen. Diskurssianalyysi työhön sitoutumisesta perheen, työhyvinvoinnin, ammatillisuuden ja asiakaslähtöisyyden näkökulmista,” Acta Electronica Universitatis Tamperensis : 1206, Tampere University Press. ISBN (print) 978-951-44-8818-4.

Äikäs, Aino (2012):” Toiselta asteelta eteenpäin - Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä,” erityispedagogiikan alan väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto.

Äärelä, Tanja (2012):”Aika paljón vaikuttaa minkälainen ilme opettajalla on naamalla” – Nuoret vangit kertovat peruskouluajoistaan,” Acta Universitatis Lapponiensis 242, Lapin yliopistokustannus: Rovaniemi 2012. ISBN 978-952-484-582-3. ISSN 0788-7604.

Liitteet

Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnat

Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnat

Liite 3 Kohderyhmänä olevien neurologisten oireyhtymien ja häiriöiden yhteenveto

Liitteet löytyvät tämän raportin lopusta.

4 Hyvinvointipolun tiedonkulku ja sen häiriöt

Heino, Hanna; Kinnunen, Jonna; Lindberg, Teija; Pehkonen, Pirtta; Pulkkinen, Happiness; Savolainen, Anna-Greta; Väkkärä, Rauni; Wallin, Clarissa

4.1 Taustaa

Pumppu-hankkeen NV-osion tarkoitus on ollut tutkia ja kehittää vammaisten lasten ja nuorten perheiden hoitopolkuja avoimella keskustelulla ja yhteistyössä sekä hoidon kohderyhmien että hoito-organisaatioiden edustajien kanssa. Työhön liittyvä häiriöanalyysi sisältää sekä nykytila-analyysin toteuttamisen että kehitysehdotusten laatimisen vammaisten lasten ja nuorten perheille kohdentuvista palveluista Länsi-Uudellamaalla.

Häiriöanalyysi osana tehty nykytilatutkimus perustuu työpajatyöskentelyyn, jonka yhteydessä toteutettiin kahta eri dokumentointitapaa teemapohjaisena ryhmähaastatteluna. Ensimmäisessä dokumentointitavassa kuvattiin toimintaprossien kulkuja eri hoito-organisaatioiden välillä. Toisessa vaiheessa selviteltiin toimintaprossien välillä esiintyviä häiriötilanteita (tiedon kulku tai muut häiriötilanteet).

Saatua aineistoa on käsitelty case-tapauksien ja hoito-organisaatioiden toimintamalleja kuvaavina prosessimalleina. Näihin liitettiin opiskelijoiden laadullisen analyysin pohjalta syntyneet häiriötilanteiden kuvaukset.

Tavoitteena on ollut kartoittaa nykyiset palveluntarjoajat, kuvata toimijoiden nykyiset prosessit ja tunnistaa toimijoiden merkittävimmät prosessien toimintahäiriöt kohderyhmän hyvinvointipalveluissa. Häiriöanalyysityön aikana oltiin yhteydessä Länsi-Uudenmaan asiakasryhmien hoito-organisaatioihin, kuten perusterveydenhuoltoon, erikoissairaanhoidon ja mahdollisesti alueen terapiapalveluihin, jotka toimivat yhteistyössä alueen julkisen terveydenhuollon kanssa.

Lisäksi tavoitteena oli jatkaa jo aiemmin aloitettua yhteistyötä vammaisten lasten ja nuorten perheiden kanssa Länsi-Uudenmaan NV-verkoston yhdistysten välityksellä. Länsi-Uudenmaan NV-verkosto koostuu alueella vaikuttavista neurologian erityisryhmien yhdistyksistä.

Laadullisen analyysin osalta on käytössä seuraavia aineistoja: opiskelijoiden omat haastatteluiden dokumentoinnit ja niistä laaditut tulokset, hankkeen vetäjän laatimat

nykytilatulokset, pienryhmätyön tulokset tarkennuksineen, opiskelijoiden työpajassa laatimat muut omat muistiinpanot ja hankkeen vetäjän laatimat muistiinpanot pienryhmätyön tulosten yhteisistä keskusteluista.

Häiriöanalyysin nykytilakartoitukset tehtiin työpajoissa, joihin ennalta oli suunniteltu ja kutsuttu erikseen perheen edustajia omaan pajaansa ja hoito-organisaatiot omaan pajaansa. Opiskelijat jakautuivat kahteen ryhmään kirjaamaan pajoissa käsiteltäviä aiheita. Tutkimuslupa laadittiin ennakkoon ja ne täytettiin ennen pajoja. Opiskelijat olivat myös keränneet tietoa ja perehtyneet neurologisiin poikkeavuuksiin sekä lukeneet materiaaleja aihepiiriin liittyen. Pajoihin kutsuttiin perheiden edustajia 9 henkilöä (L-U AuAs ja Dyfa) sekä hoito-organisaation eri edustajia 3 henkilöä (Hus:sta lasten neurologi, Hus:n osastonhoitaja sekä Lohjan tk: lastenneurologi). Kirjureina molemmissa pajoissa toimi 4 opiskelijaa ja hankkeen vetäjä toimi keskusteluaiheiden antajana.

4.2 Aiempaa tutkimusta

Vertailimme kolme aiempaa tutkimusta, jotka käsittelevät nuoria, joilla oli neurologisia erityisvaikeuksia. Tutkimuksista kartoitettiin nuorten ja heidän vanhempien kokema nykytila, ja sitä verrattiin Pumppu-hankkeen tutkimuksiin. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa ja verrattaessa niitä keskenään lähes kaikissa nuoret sekä heidän vanhempansa kokivat samanlaisia ongelmia liittyen mm. nuorten oppimisvaikeuksiin, hoitopolun tiedonkulun ongelmiin sekä hoitohenkilökunnan vaihtuvuuteen.

Hujasen (2009) pro gradu -tutkimuksessa haastateltiin Asperger- ja ADHD-nuoria. Tutkimukseen osallistui kymmenen 13–17-vuotiasta nuorta sekä heidän vanhempia. Heitä haastateltiin nuorten arjen toiminnoista selviytymisen, saatujen kuntoutuspalveluiden määrään, sisältöön ja niistä saatuun hyötyyn sekä tämän hetkiseen tarpeeseen sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden suhteen. Tutkimuksen mukaan neurologiset erityisvaikeudet asettivat nuorille yksilöllisiä haasteita arjessa toimimiselle. Nuori saattoi kokea koulussa kiusaamista ja syrjintää, jonka vuoksi hänen sosiaaliset verkostot muodostuivat lähinnä vanhemmista, sisaruksista, sukulaisista ja yksittäisistä kavereista. Nuori kärsi koulun käynnissä oppimisvaikeuksista, mikä ilmeni huonona koulumenestyksenä. Koulu järjesti eri tukitoimia, kuten henkilökohtaisen avustajan ja pienryhmäopetusta.

Savon Vammaisasuntosäätiön Hankassa! –aikuistuvien tukiverkostoprojektissa (2003–2007) projektinkohderymänä olivat nuoret, joille oli diagnosoitu ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja oppimisvaikeudet. Projektin tavoitteena oli neuropsykiatrisia ongelmia omaavien nuorten syrjäytymisen ehkäiseminen. Nivelvaiheessa eli nuoruus- ja itsenäistymisvaiheessa, mielenterveys uhkaa kriisiytyä, mikä palvelu- ja tukimuotojen puuttuessa usein johtaa syrjäytymiskierteen alkamiseen. Kielonsaaren ohjauspalvelukeskuksessa toteutettiin projekti, jossa luotiin nuorten ja aikuisten arjen selviytymistä kehittäviä ohjausmalleja ja asemaa edistävää toimintaa. Projektin yksilöllisessä ohjauksessa oli mukana 58 nuorta ja aikuista. Projektin hyvästä tarkoituksesta huolimatta resurssien kanssa oli ongelmia. Projektin myötä kuitenkin painettiin useita hyödyllisiä oppaita nuorille ja kokeiltiin vanhempien tukiryhmä-toimintaa sekä järjestettiin AS-nuorten sopeutumisvalmennuskurssi ja AS-lasten perheiden kuntoutuskurssi. (Ruutala & Hujanen 2007.)

Laurea-ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla kohderyhmänä olivat neuropsykiatrista oireyhtymää, kuten autismi, Asperger, ADHD, Tourette, kielellinen erityisvaikeus, kantavien lasten ja nuorten hoitopolkujen kartoittaminen. Tutkimus oli ensisijaisesti kyselytutkimus, johon vastauksia saatiin 25:ltä perheeltä. Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että vanhempien mielestä tämän hetkisessä hoitopolussa tulisi kehittää tiedonkulkua, lyhentää hoitojonoja, nimetä hoidosta vastaava henkilö sekä vähentää hoitohenkilökunnan vaihtuvuutta. Vastaajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä vuorovaikutukseen ammattilaisten kanssa, vanhempien huomioimiseen ja kuuntelemiseen sekä vanhempien ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. (Lahdelma & Berg 2011.)

4.3 Koulun rooli

Taustatietojen keruutyössä tuli esiin, että koulun asenne voi tuntua vanhempien asiantuntemusta vähättelevältä. Tulokset osoittivat myös, että lapsen ongelmat koulussa sekä koulun henkilöstön ja huoltajan väliset ongelmat heikentävät lapsen hyvinvointia ja pahentavat oireilua.

Erityisen tuen saannissa ilmeni vaihtelevuutta. Joskus koulun tuki voi alkaa nopeasti asiantuntijalausuntojen saannin jälkeen, joskus taas odotetaan varsinaista diagnoosia, jolloin tuen saanti koulusta voi viivästyä turhan pitkään. Varhainen puuttuminen ei siis aina toteudu niin hyvin kuin pitäisi.

Koulujen välillä on paljon vaihtelevuutta siinä, miten neurologisia erityispiirteitä tunnetaan. Joskus lapsen ongelmia katsotaan liikaa kasvatusongelmina, eikä neuropsykiatrisina ongelmoina, jotka vaativat erityistä tukea koulussa. Koulussa ei välttämättä tunneta harvinaisempia oireita, kuten Touretten oireyhtymää tai ocd-oireita (pakko-oireista käyttäytymistä). Jos lapsen ongelmia katsotaan vain kasvatusnäkökulmasta, vanhemmat voivat kokea koulun asenteen syyllistävänä. Diagnoosin saanti parantaa tutkimustulosten perusteella koulun asennetta lasta kohtaan ja lapsi voi sen kautta päästä pienryhmään tai erityisopetukseen.

Koulukypsyydestä ei aina pajasta lapsen neurologisista vaikeuksista aiheutuvia ongelmia. Lapsi saattaa saada monia eri diagnooseja eri asiantuntijoilta, mikä ei aina helpota lapseen suhtautumista koulussa.

4.4 Hoitopolun häiriöt

Kartoituksen perusteella vaikuttaa siltä, että vanhemman huolta ei aina oteta vakavasti ja siihen ei reagoida. Esimerkiksi lisätukea ei järjestetä tai tutkimuksia ei tilata.

Hyvinvointipolun sujuvuutta haittaavia toiminnan prosessiviiveitä esiintyy paljon. Esimerkiksi

- tutkimusten tai terapeutin saanti voi kestää
- tukea saatetaan järjestää vasta diagnoosin jälkeen, vaikka tarvetta olisi jo aiemmin
- diagnoosi saattaa tulla liian hitaasti, pahimmillaan monien vuosien kuluttua ongelmien havaitsemisesta

- keskenään ristiriitaiset diagnoosit voivat häiritä erityisen tuen ja kuntoutuksen suunnittelua
- Kelan kuntoutustuen saaminen voi olla liikaa kiinni huoltajan taidosta täyttää lomakkeet, sekä lääkärien ja terapeuttien taidosta muotoilla teksti
- kadonneet paperit voivat aiheuttaa katkoksen hoitopolussa.

Tiedonkulussa on hoitopolulla toistuvia ongelmia: hoitopaikan muutoksista tai läheteiden ja lausuntojen toimituksen viivästymisestä, läheteiden palautuksista tai siirroista toiseen hoitopaikkaan ei tiedoteta perhettä. Huoltajien on oltava itse aktiivisia tilanne selvityksen osalta. Eri organisaatioiden välillä on kaikissa esimerkkitapauksissa kadonnut papereita matkalla (joutuneet väärään paikkaan).

Huoltajien ja hoitohenkilöstön välillä esiintyy myös tietoon liittyen tulkintaerimielisyyksiä ja -eroja. Riski arvovaltakiistan syntymiselle on silloin suuri ja voi heikentää lapsen asemaa hoitotilanteessa. Haastatellut huoltajat kuuluvat aktiiviseen huoltajien joukkoon, jotka toimivat myös yhdistyksissä.

Huoltajien vastuu hoitopolun sujumisessa on tärkeä ja organisaatioiden välisen viestinnän osalta tiedonkulun seuranta jää tällä hetkellä liiaksikin huoltajien varaan. Kaikki huoltajat eivät kykene hallitsemaan lasta koskevaa tietoa ja tietovirran kulkua riittävästi. Aineistojen toimitusten (läheteet, lausunnot, raportit) etenemisnopeutta ja laatua ei seurata, vaikka se tutkimuksen perusteella näyttää tärkeälle kehityskohteelle.

Normaaliuden käsitteen jatkuva kaventuminen on huolestuttava. Toisaalta Kansaneläkelaitos vaatii tukien ehdoksi diagnooseja. Kuntatason vaihtelut tuen tasossa ovat huomattavat.

Koulunkäyntiavustajien rooli on tärkeä, vaikka se usein unohdetaan. Hyötyä olisi mm. tietopaketesta, jossa perheille kerrottaisiin oikeuksista, tuista ja käytännöistä. Hyötyä olisi myös hyvinvointiportaalista, jossa olisi keskitetysti tietoa eri organisaatioiden toimesta. Järjestöjen palveluista tiedottaminen koetaan tärkeäksi.

Sosiaalitoimen vammaispalvelutoiminnan suunnalla on rajallinen aika ja resurssi. Kaikkien järjestöjen kanssa erikseen ei ehdi tehdä töitä. Onko välillä hyvä saada lausunto myös muulta kuin jatkuvasti lasta hoitavalta terapeutilta? HUS:n mukaan yksi tekijä on resurssipula. Jos lapsen tarve tunnetaan hyvin, niin ei tällaista välttämättä tarvita. Jos harkitaan tuen jatkotarvetta, voi ulkopuolinen tutkimus olla tarpeellinen. Löytyisikö jostain keskitetyn tuen asiantuntija, joka pitäisi langat käsissään kokonaisuudesta huoltajan tueksi? Onko tässä uuden ammattiryhmän tarve kunnissa: kuntoutuskoordinaattori?

Kansaneläkelaitoksen vaatimukset lausunnosta ovat ristiriidassa perheen ja lapsen tarpeen mukaisen lausunnon rinnalla. Kukaan ei ole vastuussa verkostossa: verkoston vastuuhenkilö olisi hyvä nimetä.

Ammattihenkilöiden kohdentuminen ja palkkauskysymykset vaikuttavat osaltaan toteutukseen. Dialogi lapsen ja nuoren kanssa on tärkeää, kuten myös dialogi vanhempien kanssa, jolloin huomioidaan arjen asiantuntijuus.

Verkostokoordinaattoria ja työvälineitä hoitopolun (tai hyvinvointipolun) hallintaan kaivataan. Eri ammattiryhmien yhteistyön käytännöt toivotaan nykyistä

suunnitelmallisemmin toteutettaviksi: eri asiantuntija-alueiden asiantuntijuuden tuominen mukaan osaksi yhtä kokonaisuutta. Tämä olisi tulevaisuuteen katsova, positiivinen ja ratkaisukeskeinen yhteistyön tapa.

4.5 Hyvinvointipolun tukiverkoston toiminta ja sen häiriöt

4.5.1 Perheen näkökulma

Pumppu-hankkeen pienryhmähaastatteluun Lohjalla (30.10.2012) osallistui neljä haastateltavaa (sh nuorisopsykiatrian poliklinikalta, HUS; th Lohjan Roution harjaantumiskoulu ja Keskuspuiston ao; erityisopettaja Lohjan Anttilan yläkoululta ja edustaja Länsi-Uudenmaan autismi- ja asepergeryhdistyksestä).

Haastattelussa paneuduttiin nuorten elämän nivelvaiheisiin ja ikärajoihin, jotka koskevat nuoren hoitoprosessia. Haastattelussa ilmeni, että opettaja ja terveydenhoitaja saavat vaihtaa nuorta koskevia tietoja ainoastaan vanhempien luvalla. 15-vuotias voi kuitenkin kieltää omien tietojen jakamisen vanhemmille, mikä aiheuttaa usein hankaluutta. Ikärajoilla on suuria vaihteluita, esimerkiksi somaattisella puolella (mm. sisätaudit) ikäraja on 16 vuotta, lastenpsykiatrialla puolestaan 13 vuotta, minkä jälkeen lapsi siirtyy nuorisopsykiatrian puolelle hoitoon. Poikkeustapauksissa lääkärillä on oikeus pitää potilas myös ikäkriteerien jälkeenkin.

Nivelvaiheessa eli nuoren ollessa 15–16-vuotias hän tarvitsee ohjausta opiskeluun liittyvissä asioissa yläasteen jälkeen. Ammatin valinnassa olisi hyvä tuntea nuoren terveydentila, jotta opinto-ohjaaja osaa ohjata nuoren hänelle soveltuvaan ammatilliseen opintoon.

Hankaluuksia on esiintynyt nivelvaiheessa silloin, kun huoltajat estävät tiedon siirtämisen seuraavaan paikkaan, esimerkiksi nuoren kouluun. Saman paikkakunnan sisällä nuoren tietoja voi siirtää helpoimmin.

4.5.2 Hyvinvointipolun tiedon kulku ja sen häiriöt, organisaatioiden näkökulma

Eri organisaatioiden kanssa käydyt keskustelut olivat varsin hedelmällisiä. Erilaisia näkökulmia tuli esille ja asioita tarkasteltiin monelta eri osa-alueelta. Keskusteluissa huokui vierailijoiden puolelta innostus sekä halu osallistua tutkimukseen. Työpajoissa saatiin paljon arvokasta sekä pohdittavaa tietoa aiheen käsittelyyn.

Lähteet

Hyvin tehdystä lähetteestä selviää yleensä, mihin lapsi pitäisi sijoittaa. Jos lähete on puutteellinen sekä tiedot hieman hataria, lähete voi jäädä roikkumaan ja odottelemaan lisätietoa, mitä ei välttämättä koskaan saada. Aikaa kuluu turhaan ja lapsi kasvaa ja hänen ongelmansa yleensä pahentuvat entisestään. Joskus lähete voi palautua lähettävään organisaatioon tai se siirretään toisaalle. Näistä asioista ei yleensä informoida huoltajia ja aikaa kuluu taas liian paljon turhaan.

Jos lapsi ei kuulu erikoissairaanhoidon piiriin, häntä hoitavaa tahoa yleensä neuvotaan ja ohjataan erikoissairaanhoidon taholta. Neuvoja annetaan esimerkiksi testien tekemiseen.

Nykyään ADHD:n hoito ei kuulu erikoissairaanhoidon piiriin ellei siihen liity kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeutta.

Tiedon kulku ja tiedon kulun katkeaminen

Avoin keskustelu ja tietojen vaihto organisaatioiden kesken luo hoitopolkuun jatkuvuutta ja joustavuutta. Joissakin kunnissa yhteistoimintaa on vähän ja asioiden kertomatta jättäminen voi viivyttää lapsen tai nuoren avun saantia esimerkiksi koulussa.

Huoltajat toimivat lapsen ja nuoren tiedon välittäjinä ja kokoajina. Heillä on tärkeä rooli tutkimuksen sekä kuntoutuksen aloittamisessa sekä hoidon jatkuvuuteen osallistumisessa. Tiedon kulkuun tulee haasteita, jos vanhemmilla on itsellään jokin NV-sairaus tai toimintahäiriö. Vanhemmat eivät välttämättä ymmärrä diagnoosia tai kuntoutus- ja hoito-ohjeita. Tällöin olisi hyvä, jos käytettävissä olisi kuntoutusohjaaja, joka pystyisi perehtymään perheen ohjaamiseen tällaisissa tilanteissa.

Monikulttuurisuus ja erilaiset perheet tuovat myös haasteita terveydenhuollossa. Vanhempien kielitaidottomuus ja kulttuurien erilaiset toimintatavat voivat aiheuttaa ongelmia asioiden hoidossa. Kommunikointi on yleisesti hoidettavissa tulkkien avulla, mutta kulttuurierot voivat olla monessa tapauksessa esteenä yhteistyölle.

4.6 Johtopäätökset ja kehitysehdotukset

Lasta koskevan tiedon laatua ja monipuolisuutta tarkasteltaessa havaittiin, että lausuntoja pyydetään usein eri organisaatioilta. Asiantuntijat jättävät usein huoltajan antamat tiedot kirjaamatta. Osa vanhemmista kirjaa itsekin lausunnon. Osa ei jaksa, eikä osaa sellaista kirjoittaa. Arjen todellisuuden kuvaus jää heikommalle. Aidon dialogin aikaansaaminen koettaisiin tärkeäksi. Keskustelun tueksi ehdotettiin videointia ja äänitteiden tekemistä nykYTEknologialla (esim. puhelin).

Kehityskohteeksi esitettiin:

- Palautejärjestelmän luominen; miten luoda rakentava palautejärjestelmä huoltajilta asiantuntijalle päin?
- Lähetekäytännön vakioiminen ja ohjeistaminen (mitä tietoa pitää olla, valtakunnallinen standardointi). Koulupsykologi tekee lausunnon, lääkäri lähetteen; ongelmana on, että toisiinsa liittyvät paperit saattavat kulkea toisistaan erillään (osa myös sähköisinä ja osa paperilla). Sähköinen lähete.
- Toimituskäytäntöön selkeä toimintamalli. Lähetteeseen oikeat yhteystiedot ja toimitustiedot, joista selviää, kenelle lähete on toimitettu.
- Logistiikkapalvelujen malli: paperien kulkua seurattaisiin organisaatioiden välillä.
- Kansaneläkelaitosta (Kela) pitää kehittää. Kela ei anna vanhempien seurata lastaan koskevaa tietoa. Pankkitunnukset käyttöön.
- Yhtenäiset sähköiset kirjauskäytännöt ja lomakkeet.
- Tulevaisuuteen katsova, positiivinen ja ratkaisukeskeinen yhteistyötapa.

Tutkimustulosten perusteella vanhempia tulisi kuunnella paremmin ja ottaa huomioon heidän havaintonsa lapsen arjesta. Eri hoito-organisaatioiden lähetekäytäntöjä olisi

selkeytettävä ja yhdenmukaistettava. Huoltajan aktiivinen rooli hyvinvointipolun tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutumisen mahdollistajana korostuu nykytilanteessa. Siksi tulisikin luoda parempi palautejärjestelmä huoltajilta asiantuntijoille päin.

Kehitysehdotuksia hoito-organisaation tiedonkulussa

- Selkeät ohjeet hyvien läheteiden tekemiseen. Toivottaisiin, että ohjeita luettaisiin ja niitä noudatettaisiin.
- Kuntatasolla pitäisi antaa lapselle tukea jo ilman diagnoosia, jos tarve on ilmeinen. Kunnat voisivat toteuttaa varhaista ennaltaehkäisevää ohjaustyötä päiväkodeissa ja kouluissa sekä lisätä resursseja niihin.
- Yhtenäiset ohjeet kaikille toimijoille nuorten ja aikuistuvien jatkohoidossa. Käytännönläheiset tukimuodot, esim. valmennus (coaching). Yhteistyö Kelan kanssa, jotta valmennus tulisi tukien piiriin.
- Paperisten läheteiden korvaaminen sähköisillä, joiden kulkua voi seurata Internetissä (vrt. postipakettien seurantajärjestelmä).
- Lisää resursseja peruskoulun koulukäynteihin. Selkeät ohjeet resurssien käyttöön esim. kuinka paljon avustajia on käytettävissä päivittäin.
- Hyvinvointiportaalin kehittäminen Internetiin ja siitä tiedottaminen on tärkeää.
- Yhtenäiset sähköiset kirjauskäytännöt helpottavat hoitoprosessia.
- Lapsen huoltajilla tulisi olla mahdollisuus saada tukea papereiden tulkitsemiseen, sillä hoito-organisaatiosta saadut ohjeet ajoittain vaikeaselkoisia. Monikulttuurisuus sekä vanhempien omat neurologiset häiriöt luovat haasteita tiedonkululle.

Lähteet

Hujanen M. 2009. ”MAAILMA SILMISTÄS HEIJASTUU...” Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne. Pro gradu –tutkielma, Kuopion yliopisto.

Lahdelma S. & Berg H. 2011. Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla, opinnäytetyö, Laurea-ammattikorkeakoulu Lohja.

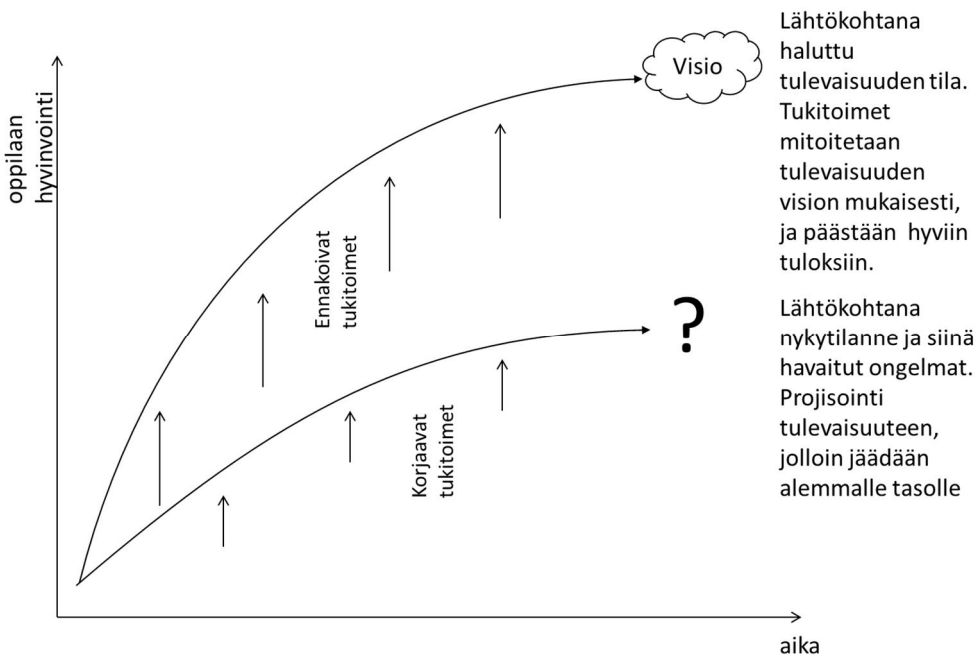
Ruutala K & Hujanen M. 2007. Hankassa! -aikuistuvien tukiverkostoprojekti vv. 2003-2007, Loppuraportti, Savon Vammaisasuntosäätiö.

5 Kohti ennakoivaa otetta

Meristö, Tarja; Tuohimaa, Hanna

Laurean Länsi-Uudellamaalla v. 2008-2010 toteuttama Ennakoiva hoito ja tulevaisuus -hankkeen yksi päätulos oli, että alueella on panostettava ennakoivaan hoitotyöhön sairauksien oireiden ja mahdollisten seurausten pahenemisen ehkäisemiseksi. Laaditut alueen hyvinvointiskenaariot esittävät todennäköisenä kehityskulkuna piilopriorisoinnin, kun resurssit eivät kuitenkaan riitä kaikista huolehtimiseen, kun taas haluttuna kehityskulkuna esitettiin kansalaiskeskeinen ennakoiva hoito. Yksi kehityskulku on markkinavetoinen skenaario, jossa kansalaisten epätasa-arvo kasvaa, kun kaikilla ei ole resursseja vaatia parempi palveluja tai rahaa ostaa niitä markkinoilta.

Neurologisia poikkeamia omaavien lasten ja nuorten kohdalla ennakoiva ote tarkoittaa tarvittavien tukitoimien mitoittamista ja kohdentamista tulevaisuuden halutun tahtotilan, vision, mukaisesti sen sijaan että vain katsotaan tämän hetken puutteet ja annetaan minimitulo jokapäiväisistä asioista selviytymiseksi (Kuva 11).



Kuva 11 Ennakoiva ote tukitoimiin

Nv-kirjon oireyhtymän syitä ei ole aina helppo todentaa. Näin diagnoosit joudutaan tekemään oireiden perusteella. Oireet voivat olla päällekkäisiä useista eri oireyhtymistä ja diagnoosin selvittäminen vaikeutuu. Diagnoosien vahvistusta odotellessa lapsi perheeseen on jonkinlaisessa välitilassa, jossa huoli siitä, onko lapsella kaikki kunnossa painaa koko perhettä samalla kun mahdollisuus tukiin ja terapioihin puuttuu diagnoosin puuttuessa.

Tärkeää perheiden jaksamiselle ja lapsen/nuoren itsetunnon kehitykselle on saada apua ja tukea ajoissa, ennen kuin oireet ovat kehittyneet ongelmiksi. Tämän vuoksi olemme Pumppu-hankkeessa Laurean osiossa olleet kehittämässä lomakepohjaista työkalua, jonka avulla tuen tarve voitaisiin tunnistaa ennen virallisia diagnooseja. Lomakkeessa on osiot liittyen aistitoimintoihin ja muihin fyysisiin oireisiin, mutta myös sosiaalisiin suhteisiin ja omiin tuntemuksiin erilaisuudesta tai samanlaisuudesta sekä selviytymisestä erilaisissa käytännön tilanteissa. Lomakkeen tarkoituksena on tarjota käytännönläheinen, helppokäyttöinen työkalu lasten ja nuorten kanssa työskenteleville esim. kouluihin. Sen voivat täyttää lapsi tai nuori yhdessä aikuisen toimijan kanssa tai niin että kumpikin täyttää omasta näkökulmastaan lomakkeen ennakolta ja sitten käydään yhteinen keskustelu kriittisistä kohdista.

Lomake toiminnan sujuvuuden ja ohjauksen arviointiin ja kartoittamiseen

A Terveysteen liittyvät kysymykset

	Useamman kerran viikossa	Kerran viikossa	Harvemmin	Ei koskaan
1. Nukutko arkiisin alle 7 tuntia?				
2. Menetkö arki-iltoina nukkumaan klo 23 jälkeen?				
3. Tuletko iltaisin kotiin ajoissa (arkisin viimeistään klo 21 ja viikonloppuisin viimeistään klo 23)				
4. Syötöä aamupalan arkaamuina?				
5. Syötöä kouluruokaa?				
6. Syötöä herkkuja (makeiset, sipit, makeat leivonnaiset)?				
7. Juotko kahvia tai energiajuontia?				
8. Juotko makeita virvoitteita ja mehuja?				
9. Käytätkö päihitteitä (alkoholia, huumetta, lääkkeitä)				
10. Poltatko tupakkaa?				
11. Vietätkö aikaa ruudun ääressä yli 2 tuntia päivässä (tv, tietokone, pelikoneet)?				
12. Syötkö perheenne yhdessä?				
13. Ovatko vanhempasi kiinnostuneita tekemisistäsi?				
14. Kuinka usein vietät aikaa vanhempiesi kanssa?				
15. Kuljetko kouluun jalkaisin tai polkupyörällä?				
16. Harrastatko reipasta liikuntaa kerralla tunnin ajan?				

	Aina	Usein	Harvoin	Ei koskaan
1. Koetko, että sinusta välitetään?				
2. Onko sinulla pelkoja/pelejätkö jostakin?				
3. Huolestuttavako sinua jotkut asiat erityisen paljon?				
4. Koetko olevasi surullinen?				
5. Koetko olevasi onnellinen?				

B Koulunkäynti

Laita rasti siihen ruutuun, joka on lähinnä omaa käsitystäsi.	Päivittäin	Viikoittain	Kuukausittain	Harvemmin tai ei ollenkaan
1. Onko Sinulla selvittämättömiä polsoaloja?				
2. Onko Sinulla sairauopolsoaloja?				
3. Oletko tullopetuksessa?				
4. Saatko kouluavustajalta apua yhdellä tai useammalla tunnilla?				
5. Onko Sinulla vaikeuksia herätä aamulla kouluun?				
6. Koetko koulunkäynnin raskaaksi?				

C Oppiminen eri oppiaineissa

Osio 1

Laita rasti siihen ruutuun, joka on lähinnä omaa käsitystäsi.	Sujuu hyvin	Sujuu jostenkuten	Jonkun verran vaikeuksia	Pajon vaikeuksia
1. Miten seuraavat kouluaineet sujuvat Sinulta:				
a. Matematiikka, fyysiikka ja kemia				
b. Aidsinaieli				
c. Vieraid kielet				
d. Biologia, terveystieto, maantieto (YLT)				
e. Historia, yhteiskuntaoppi, uskonto (tai et)				
f. Käden taidot (tekniiset tai tekstiilityöt)				
g. Taldeaineet: musiikki				
h. Taldeaineet: kuvaamataito tai vastaava				
i. Liikunta				

Kuva 12 Esimerkkejä lomakkeen sivuista

Lomake on kehitystyön alkuvaiheessa ja se vaatii jatkokehittämistä, jotta siitä on aidosti ennakoivaksi työkaluksi käytännön tilanteisiin. Siihen on laadittava mm. suositukset siitä, milloin pitää ottaa yhteyttä esimerkiksi neurologian asiantuntijaan tai muuhun ammattilaiseen. Lomake ja sen käyttö on tässä vaiheessa voimaannuttava luonteeltaan ja täyttää omalta osaltaan ennakoivaa otetta sekä hyvinvointipolun toimijoissa että lapsissa, nuorissa ja heidän perheissään herättäessään tietoisuutta neurologisista oireyhtymistä

tilanteissa, joissa ei vielä ole diagnooseja ja muuten voidaan etsiä syytä huonosta käytöksestä ja kasvatusvirheistä.

Yhteiskunnan monimuotoistuminen ja kansainvälistyminen mahdollistaa erilaisuuden koko kirjon esiintymisen hyvinkin pienellä paikallisella tasolla. Samanaikainen tietoyhteiskunnan kehittyminen helppojen päätelaitteiden (kuten tabletit ja älypuhelimet) ansiosta antaa mahdollisuuden tiedonhakuun lähes jokaiselle. Se auttaa nimeämään erilaisia poikkeavuuksia joskus keveinkin perustein, mikä voi johtaa myös pinnalliseen diagnostisointiin ja sitä kautta turhaan leimautumiseen. Hankkeessa on tekeillä myös työ, jossa selvitetään, miten perusterveydenhuolto suhtautuu vammaiseen lapseen. Nähdäänkö hänet asiakkaana, joka on tullut sinne vaikka kipeän kurkun takia, vai arvioidaanko häntä mahdollisten nv-diagnoosien kautta sellaisessakin tilanteessa, jossa niillä ei ole hoidon kannalta juurikaan merkitystä. Tavoitteena Pumppu-hankkeessa on, että erilaisuus nähtäisiin voimavarana, josta ei ole varaa jättää ketään yhteiskunnan ulkopuolelle. Se on sekä yksilötason ihmisoikeuskysymys että myös kansallisen tason sivistyksen mitta.

Avain suvaitsevaan, monimuotoisuutta kunnioittavaan ja arvostavaan ilmapiiriin tulee avoimuudesta. Asioista voi ja täytyy voida puhua niiden oikeilla nimillä. Samoin erilaisista mahdollisuuksista ja oikeuksista on myös kerrottava kohderyhmälle itselleen avoimesti ilman, että pelätään heidän vievän yhteiskunnan niukkoja resursseja tai sitä, että he sekoittavat totutut normaaliympyrät läsnäolollaan.

Palveluohjauksessa tärkeintä on asiakaslähtöisyys, mutta myös perheiden oman ekokulttuurin ymmärtäminen (Pinomaa 2013). On osattava auttaa perhettä saavuttamaan suhteellinen tasapaino (Määttä 2001), jossa perhe voi elää arkea vammoista ja vaikeuksista huolimatta, niiden kanssa. Jos lähellä on tukiverkosto, johon voi luottaa ja jos tietää, kehen voi tarvittaessa ottaa yhteyttä, voi luottavaisin mielin elää eteenpäin, uupumatta. Luvussa 1 esitelty luonnos nv-lapsen ja nuoren polkumallista pyrkii kuvaamaan elämän tärkeät käännekohtat, ns. nivelvaiheet kokonaisuutena. Näin polkumalli on osaltaan mahdollistamassa ennakoivaa otetta ja tarttumaan asioihin ajoissa, kun tulossa olevat vaiheet ovat polulla jo näkyvissä, ennen kuin ne ovat ajankohtaisia ja akuutteja. Tämä luo valmiutta tulevaisuuden erilaisille vaihtoehdoille jo asennetasolla.

Lähteet

Berg, H. & Lahdelma, S. 2011. Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla. Opinnäytetyö. Laurea Lohja.

<https://publications.theseus.fi/handle/10024/35900>

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena - kustannus. Jyväskylä.

Pinomaa, J. 2013. Erityinen ja tavallinen arki perheissä. Teoksessa: Korhonen, S. & Soininen, M. (toim.) Yksilöllisesti vaan ei yksin – kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta. Diak. C Raportteja 29.

Tarilo, C. & Vikström, S. 2013. Nuorten neurologisten erityispiirteiden kartoittamisen kyselylomakemalli. Opinnäytetyö. Laurea Lohja.

Liitteet

Liite 4 Pumppu hankkeen NV-opinnäytetyöt

Liite löytyy tämän raportin lopusta.

Liite 1 Esimerkkitapausten analyysikuvat ja kuvatulkinnot

Lehtiö, Taina

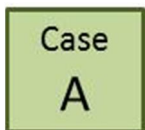
Tämä liite sisältää tutkimuksessa mukana olleen lapsen tai nuoren ja tämän perheen esimerkkitapausten (A, B C, E ja F) osalta erillisen analyysikuvan tulkinnan. Välistä puuttuu esimerkki D, jota ei julkaista. Tulkintojen jälkeen esitetään analyysikuvat. Kuvien tulkintaohjeet ovat Liitteen 2 lopussa.

Esimerkkitapaukset koostuvat viiden eri lapsen hyvinvointipolun kuvauksesta, joka on koottu huoltajan haastattelun pohjalta. Ajanjaksot ja ikävaihe ovat seuraavat:

- A: aikaväli 2005 – 2010; 2 – 7 vuotta (kielellinen erityisvaikeus)
- B: aikaväli 2002 – 2010; 2 – 10 vuotta (kielellinen erityisvaikeus)
- C: aikaväli 2000 – 2012; < 1 – 12 vuotta (neljä eri diagnoosia, mm. Tourette ja Asperger)
- E: aikaväli 1997 – 2010; 5 – 18 vuotta (eri diagnooseja, mm. Asperger, kielellinen erityisvaikeus, epilepsia)
- F: aikaväli 1999 – 2012; < 1 – 13 vuotta (autismin kirjon alueen diagnoosi).

KUVATULKINNAT:

Esimerkki A



Lapsen oireilu havaittiin kotona jo varhain, alle 3-vuotiaana. Neuvolassa ja päiväkodissa äidin huolta ja havaintoja ei otettu vakavasti, eikä tilanteeseen reagoitu. Äiti haki lapselle puheterapeutin tutkimusajan omatoimisesti vuosi omien havaintojen jälkeen. Lapsen puheen ongelma todettiin, mutta lapselle ei järjestetty lisätukea tai tutkimuksia viitaten resurssipulaan. Äiti hakeutui omatoimisesti terveyskeskuslääkärille, joka kirjoitti lähetteen yksityisen terapeutin tutkimuksiin ja myös Lastenlinnaan kuulotutkimuksiin. Oikeanlaista terapeuttia ei löytynyt heti. Tutkimukset johtivat diagnoosiin kaksi vuotta siitä, kun äiti havaitsi ongelmia. Terveyskeskuksen puheterapiapalvelujen saanti vaati äidin aktiivisuutta myös diagnoosin jälkeen. Puheterapeutti konsultoi päiväkotia lapsen kanssa toimimiseen ja kommunikointiin liittyen vasta kolme vuotta siitä, kun lapsi oli aloittanut päiväkodin.

- Lohjan alueen neuvolan ja päiväkodin suhtautuminen huoltajan asiantuntemusta kohtaan on epäilevä, mikä hidasti tutkimusten aloittamista.
- Varhainen puuttuminen ei toteudu. Terveyskeskuksen resurssipula ja kustannussäästöjen näkökulmaa painottava ratkaisutapa hoitaa lapsen asiaa hidasti osaltaan tutkimuksia ja oikeanlaisen tuen saannin nopeutta. Tukea järjestettiin vasta diagnoosin selvittyä. Suurin ongelmakohta ja aikaviive oli tutkimuksiin pääsemisessä.
- Huoltajan aktiivisuus oli ratkaisevassa roolissa siinä, että lapsi sai tutkimukset ja tukea tilanteessa.

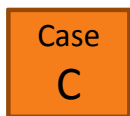
Esimerkki B



Lapsen kohdalla havaittiin oireilua samaan aikaan sekä kotona, neuvolassa että päiväkodissa (mm. puhe ja motorikka). Neuvolasta lähete terveyskeskuksen puheterapeutille heti: todettiin ongelmat ja otettiin lapsi seurantaan. Kahden vuoden päästä kontrollissa tehtiin lähete terveyskeskuslääkärille, joka laittoi lähetteen psykologin tutkimuksiin. Sen jälkeen lähete Lastenlinnaan, jossa kahden käynnin jälkeen ei annettu diagnoosia, mutta todettiin ongelmat erilliskuvauksina (n. kolme vuotta siitä, kun ongelmat huomattiin). Lapsi palautettiin terveyskeskuksen tuen piiriin. Sai psykologin ja toimintaterapeutin tukea n. viisi vuotta, ja myös erityistä tukea koulussa (kouluavustaja ja erityisopetuspäätös). Terveyskeskuksen tuki päättyi vuonna 2010, koulun tuki jatkuu.

- Etenemisessä viiveitä terveyskeskustasolla sekä tutkimus- että kuntoutusvaiheissa. Erityisesti psykologipalvelujen ja toimintaterapian saannissa ilmeni viiveitä useamman kerran. Tutkimuksia priorisoidaan sekä säästösyistä että henkilöresurssipulasta seuraten.
- Neuvola, päivähoito ja koulu näyttävät toimineen tässä aktiivisesti ja ilman isompia ongelmia Kirkkonummen alueella. Joko yksittäinen asiantuntija tunki entuudestaan ongelmakuvaa tai lapselle ominaiset oireet (mm. motorikka) olivat helpommin havaittavissa.
- Lastenlinnan tutkimukset näyttävät lyhyiltä (vain kaksi käyntiä). Oirekuvan ollessa lievempi erikoissairaanhoido siirtää lapsen nopeasti takaisin paikallisen terveydenhuollon piiriin. Tämän vuoksi äiti koki tuen puutetta erikoissairaanhoidon osalta.
- Varhainen puuttuminen toteutui heikosti: diagnoosin saaminen kesti kolme vuotta havainnoista ja kuntoutus alkoi vasta vuosi diagnoosin jälkeen. Koulun tuki alkoi heti, koska oli esitettävissä erikoissairaanhoidon ja psykologin lausunnot.

Esimerkki C



Huoltaja havaitsi lapsen oireilun jo varhain. Lohjalla neuvola kiinnitti huomiota vain lapsen hoikkeuteen eikä ottanut äidin havaintoja vakavasti. Päivähoidossa oltiin huolissaan vain lapsen ruokailusta (vieroksui perunaa), mutta ei otettu äidin havaintoja vakavasti.

Koulukypsyydestä (huoltajan pyynnöstä) normaali, koulu alkoi normaaliluokassa. Lapsen oireilu kasvoi koulussa ja lapsen mieliala laski ongelmien lisääntyä.

Varhainen puuttuminen ei toteutunut. Koulussa lapsen ongelmia pidettiin kasvatusongelmina (kotia osoittaen). Koulukuraattori tuli apuun, kun lapsen tilanne opettajan kanssa kärjistyi.

Lapsen oireilut kasvavat kaksi vuotta koulun alkamisesta ja alkaa ilmetä kiputiloja. Oireilu on moninaista ja myös erikoisia oireita, joten äidin aloitteesta lapsi terveyskeskukseen. Siitä alkaa vuoden kestävä monipolvinen tutkimusvaihe, joka etenee n. kymmenen vaiheen kautta (eri tutkimusaloja ja asiantuntijoita). Lapsi saa neljä eri diagnoosia vuosi tutkimusten alettua.

Koulussa lapsen ongelmat hyväksyttiin ja tuki aloitettiin vasta diagnoosien selvittyä. Lapsen mieliala oli heikentynyt kouluongelmista seuraten. Se lisäsi myös ulkopuolisen tuen, mm. terapiat, tarvetta myöhemmin.

Lapsi ohjattiin lopulta lastenpsykiatrian asiakkaaksi, vaikka diagnoosit olivat neurologian alueelle liittyviä. Äiti kokee, ettei lapsen asiaa tunneta kunnolla psykiatrian puolella, eikä tuki ole siksi lapsen kannalta parasta mahdollista.

- Huoltajan huolta ja havaintoja ei oteta vakavasti Lohjan neuvolassa, päivähoidossa, eikä koulussa.
- Koulussa ensisijaisesti pyritään etsimään syitä lapsen oireiluun kotoa ja kasvatuksesta. Harvinaisempaa oireilua (mm. Tourette ja ocd) ei tunneta, joten äidin havainnotkin kyseenalaistetaan.
- Varhainen puuttuminen eri toteudu, sillä lapsen tarkemmat tutkimukset ja diagnosointi aloitetaan vasta ongelmien kärjistyttyä koulussa yhdeksän vuotta siitä, kun huoltaja havaitsee ongelmat. Tuki aloitetaan vasta vuosi diagnoosien jälkeen. Sitä ennen on lapsen hyvinvointi on jo heikentynyt huomattavasti, minkä vuoksi myös tukitoimien tarve on kasvanut.
- Huoltajan oma aktiivisuus tutkimuksen ja kuntoutuksen saannissa on ollut ratkaiseva.
- Psykiatrian puolen asiantuntemus ja hoitokäytännöt neurologiaperäisissä tapauksissa vaihtelevat huomattavasti henkilöstä ja yksiköstä riippuen. ADHD- ja Tourette-lapsia on siirretty kasvavasti psykiatrian asiakkaiksi. Asiantuntijoiden kouluttaminen ja kulttuurimuutos vie vielä aikaa. Psykiatrian alueella on tyyppillistä etsiä syitä lapsen käytökseen painotetusti vanhemmista ja kodin tilanteesta.

Esimerkiksi koulun henkilökunnan toiminnan vaikutus lapsen oireiluun saatetaan ohittaa, vaikka koulun rooli olisi suuri.

Esimerkki E



Lapsen huoltaja havaitsee ongelmia v. 1997, mutta neuvolassa ei äidin havaintoihin suhtauduta vakavasti. Äiti vie lapsen terveyskeskuslääkärille, joka epäilee diabetesta ja lähettää lapsen Lohjan sairaalan lastenpoliklinikalle. Siellä diagnosoidaan diabetes samana vuonna. Lapsen tila heikkenee samana vuonna nopeasti, mutta Lohjan sairaalassa eivät ota äidin pyynnöstä huolimatta lasta sisään sairaalaan. Tilanne alkaa olla kriittinen, joten äiti vie lapsen yksityiselle lääkärille, joka laittaa kiirelähetteen Lohjan sairaalaan, jonka lääkäri on tilanteesta eri mieltä kuin yksityinen, mutta lapsi otetaan sisään. Lapsi saa hoitoa tehostetusti, joten tilanne rauhoittuu.

Lapsella alkaa ilmetä koulussa ongelmia v. 1998 lähtien. Karkkilassa koulu pyrkii etsimään syyllistä lapsen oireiluun kotoa. Äidin syyllistämistä tehdään toistuvasti oppilashuollon toimesta. Syyllistäminen päättyy vasta, kun lapsi saa diagnoosin 1998. Lapsi siirretään vasta diagnoosien selvittyä pienryhmään ja erityisopetuksen piiriin v. 1998 ja sitä jatkuu vuoteen 2007.

Äiti pyytää Lohjan sairaalan lastenpoliklinikalta lisätutkimuksia v. 1998 kouluongelmien vuoksi. Epäilläään oppimisvaikeuksia ja lapsi lähetetään Lastenlinnaan tutkimuksiin. Vuonna 1998 diagnoosin: oppimisvaikeus, Asperger, dysfasia ja epilepsia. Lastenlinnan asiakas vuosina 1999-2006. Hoitosuhde päätetään, koska lapsi täyttää 16 vuotta ja hänet lähetetään Lohjan sairaalaan lasten poliklinikan asiakkaaksi. Vuonna 2010 siirto aikuisten poliklinikalle. Lapsen neurologian alueen erikoistuki päättyy 16-vuotiaana, eikä neurologian puolen tukea saa enää täysi-ikäisenä.

Terapiatukea vuosien 1999-2000 aikana maksusitoumuksilla yksityisellä sektorilla. Yksi terapia päättyy hakemuksen muotovirheeseen. Perhekuntoutusta Karkkilan toimesta 2002-2003.

- Huoltajan havaintoja ei oteta vakavasti Karkkilan neuvolapalveluissa.
- Huoltajan näkemys ohitetaan Lohjan sairaalassa tilan muututtua vakavaksi. Huoltajan aktiivisuuden ansiosta lapsi saadaan viimein tehostettuun hoitoon, mutta jo kriittisessä tilassa. Hoidon viivästyminen kriittisessä tilanteessa on saattanut aiheuttaa myöhemmin ilmenneet neurologiaperäiset ongelmat. Onko tässä priorisoitu osastolle ottamisessa säästösyistä vai tehty arviointitilanteessa tulkintavirhe? Kuinka paljon arvovalta-asetelma on vaikuttanut Lohjan sairaalan lääkärin ratkaisussa (alussa ohitti huoltajan näkemyksen, myöhemmin oli eri mieltä yksityisen sektorin lääkärin kanssa)?

- Varhainen puuttuminen ei toteudu. Karkkilan alueen koulun henkilöstön asenne tulee jo toistuvasti esille (myös aiempi case D). Ensisijaisesti lähdetään etsimään ongelmia huoltajasta ja kotoa lapsen ongelmiin. Erityisen tuen tarvetta ei myönnetä, ennen kuin on olemassa erikoissairaanhoidon diagnoosit. Huoltajan asiantuntemus ohitetaan tässäkin tapauksessa.
- Lapsen oireiden ja diagnoosien mukainen tuki sairaalapalveluissa päättyy 16-vuotiaana. Tämän jälkeen tukimahdollisuudet heikkenevät, vaikka niihin olisi useissa tapauksissa tarvetta. Lapsen täytettyä 18 vuotta ei huoltaja saa enää tietoa eikä pysty vaikuttamaan niin paljon lapsensa hoidon järjestämiseen. Äidin rooli hoidon järjestämisessä on ollut tärkeä. Tukea tarvitseva nuori aikuinen voi jäädä tässä vaiheessa vanhempiensa antaman tuen ja kotihoidon varaan, jos kaupungin tukiorganisaatiot eivät järjestä jatkotilannetta aktiivisesti.
- Kelan tukeman kuntoutuksen saaminen on liikaa kiinni siitä, osaako huoltaja täyttää lomakkeet oikein ja lääkäri ja terapeutit muotoilla lausunnot Kelan toivomalla tavalla. Kelan tulkinnat vaihtelevat, mikä aiheuttaa eriarvoisuutta.

Esimerkki F



Jo lapsen syntymävaiheessa havaittiin ongelmia ja lapsi otettiin tarkkailuun. Neuvolalääkäri havaitsee myös lapsen kehityksessä ongelmia ja laittaa lähetteen Jorvin lastenneurologian poliklinikalle. Samana vuonna alkavat tutkimukset ja CP-vamma epäily: mm. magneettikuvaukset ja lisätutkimuksia Lastenlinnassa (kromosomipoikkeamatesti).

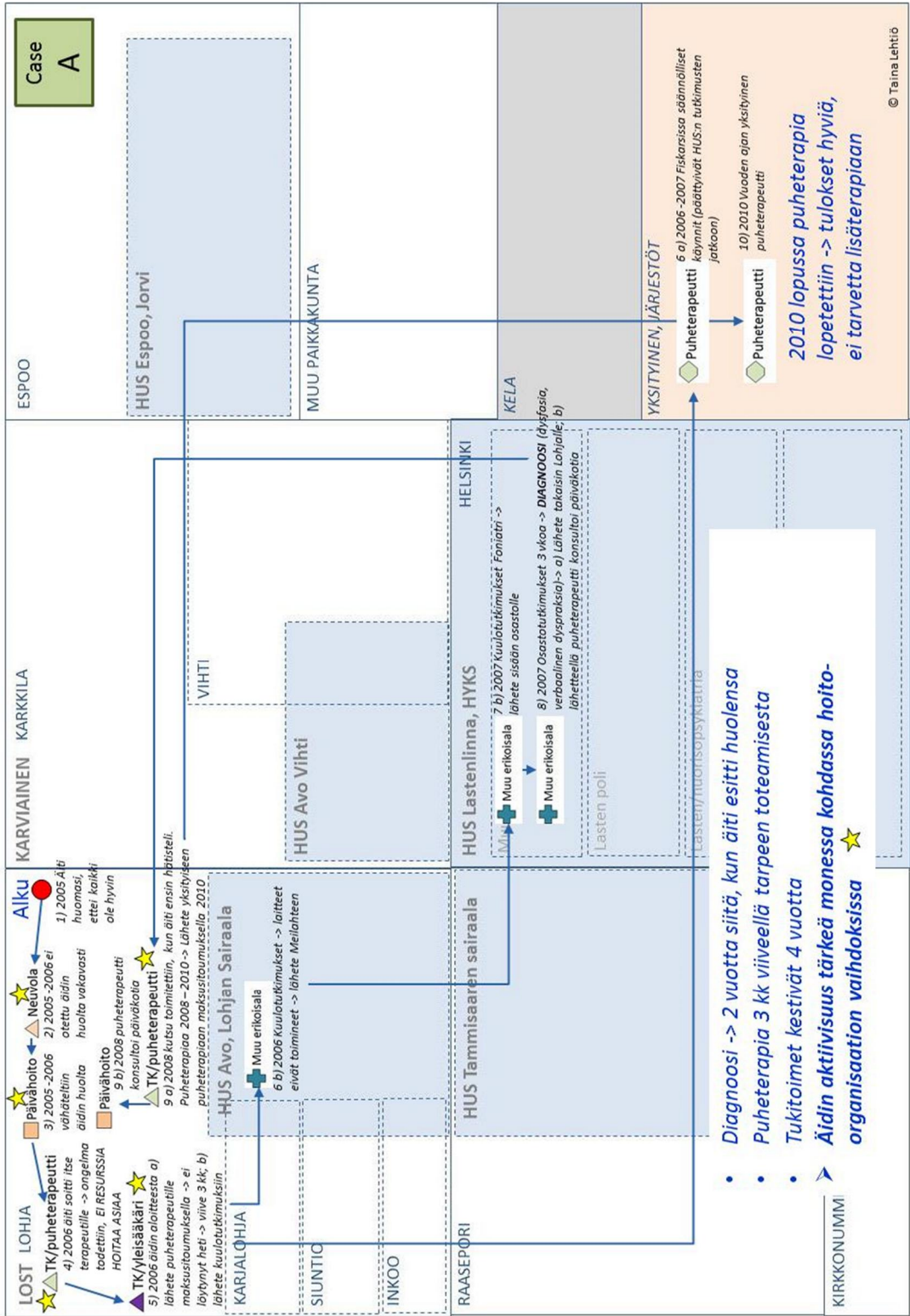
Myöhemmin äiti selvitti lapsensa tutkimuksiin liittyvää tietoa netistä ja osasi kysyä vasta sen jälkeen kromosomitutkimuksista Jorvista. Tässä vaiheessa äidille ilmeni, että testi oli tehty Lastenlinnassa muiden tutkimusten yhteydessä vuotta aiemmin, mutta vastauksia ei koskaan saapunut takaisin Jorviin. Alkoi kadonneiden paperien etsiminen. Lapsen oikea diagnoosi selvisi vasta vuosi tutkimuksista, koska paperit olivat kadonneet matkalla. Äidin aktiivisuus oli tilanneselvityksessä tärkeässä roolissa. Diagnoosin selvittyä jatkohoito Rinnekodissa.

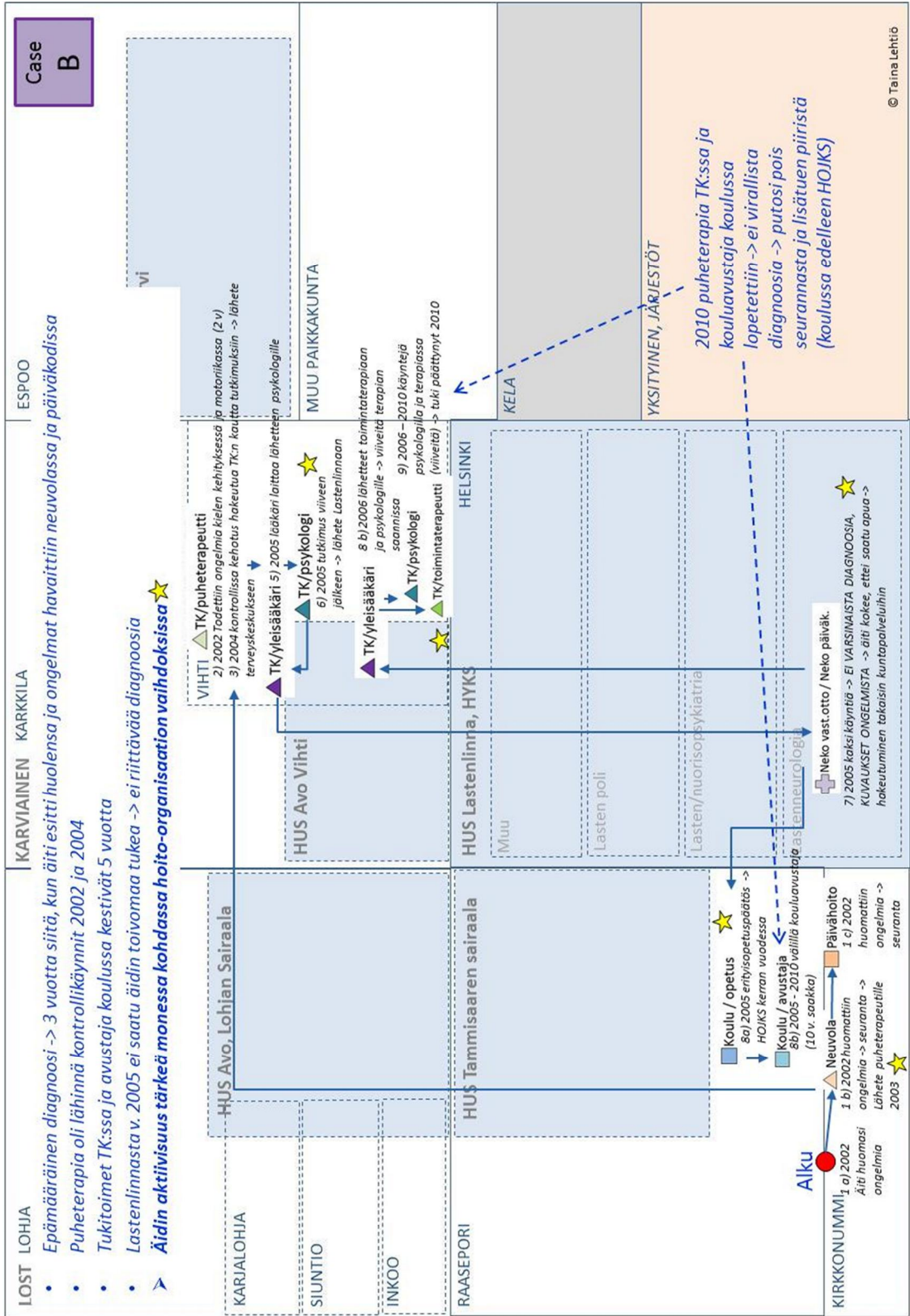
Rinnekodissa palvelujen laatu vaihdellut henkilöstä riippuen. Paikoin viiveitä eri tutkimuotojen saamisessa. Kela ei myöntänyt heti puheterapiaan tukea, koska oikeanlainen diagnoosi puuttui. Rinnekodissa ei ollut omaa ravintoterapeuttia, vaan huoltajaa kehoitettiin hakemaan ravintoterapeutin tukea terveyskeskuksen kautta.

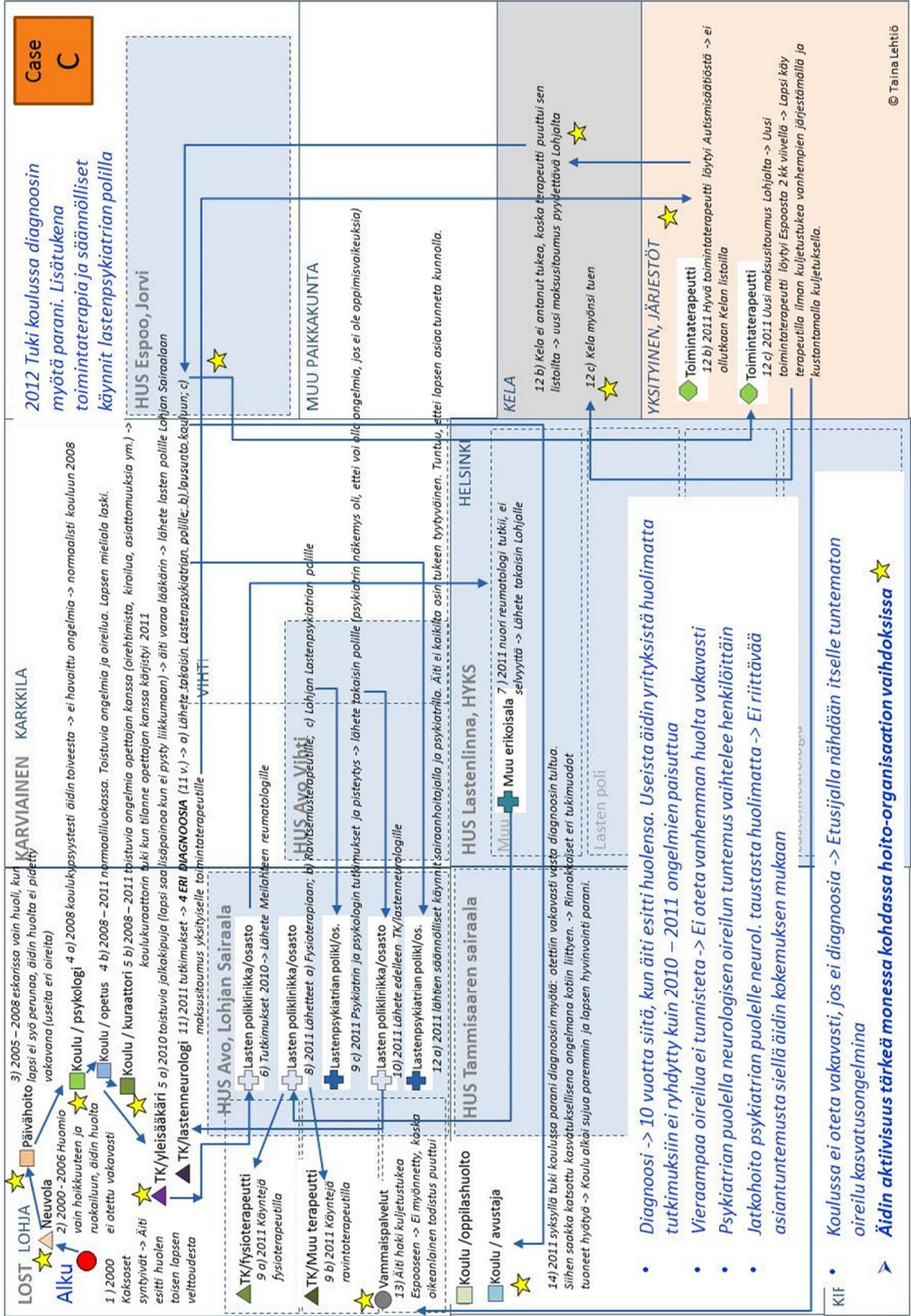
Äidin aktiivinen rooli hoito-organisaatioiden vaihdoksissa on ollut merkittävä.

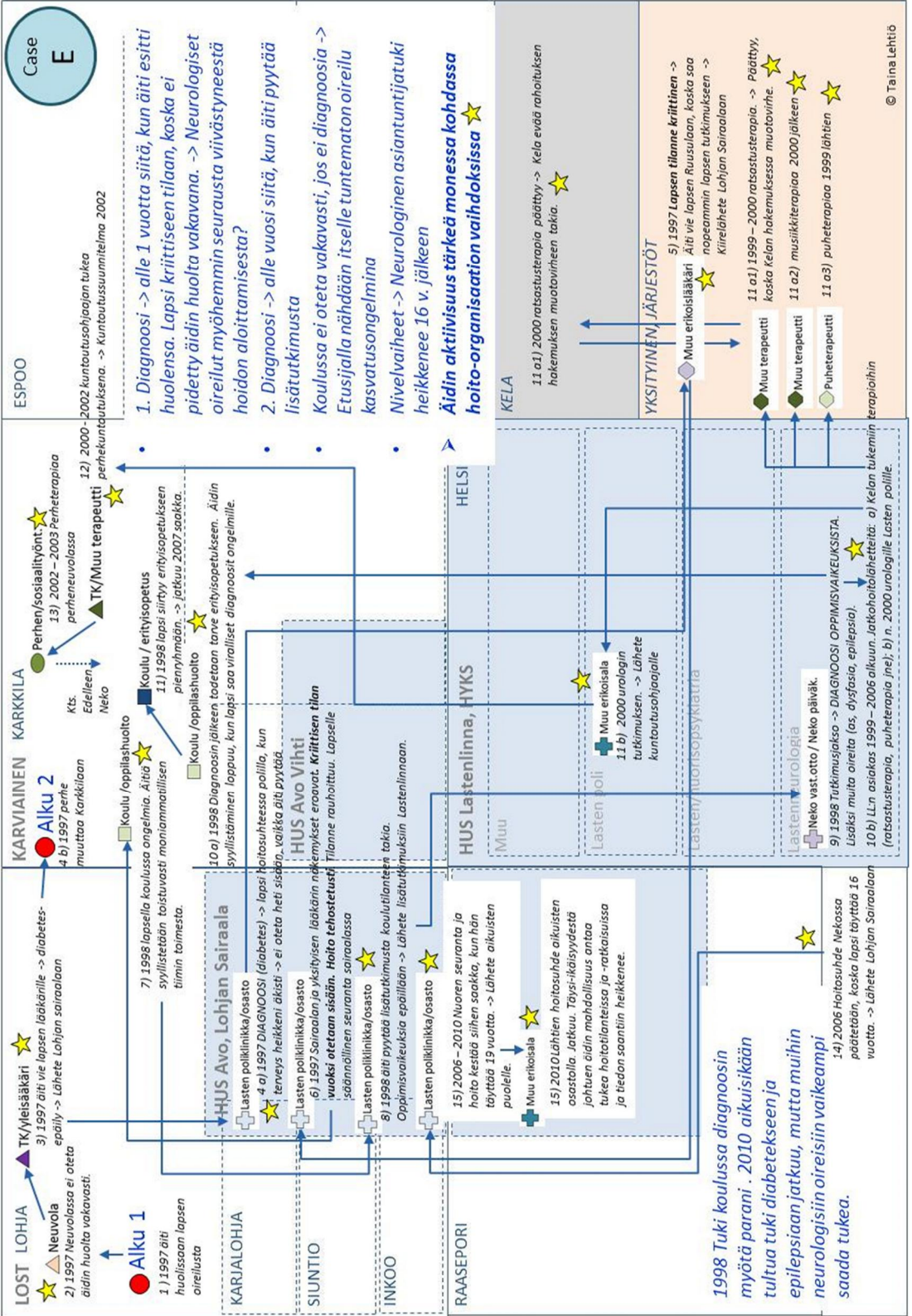
- Huoltajien heikko tiedottaminen tutkimuksista ja sen kulusta tulee esille. Sama ongelma on tullut esille jo aiemmissa esimerkeissä. Myös papereita katoaa organisaatioiden välillä.

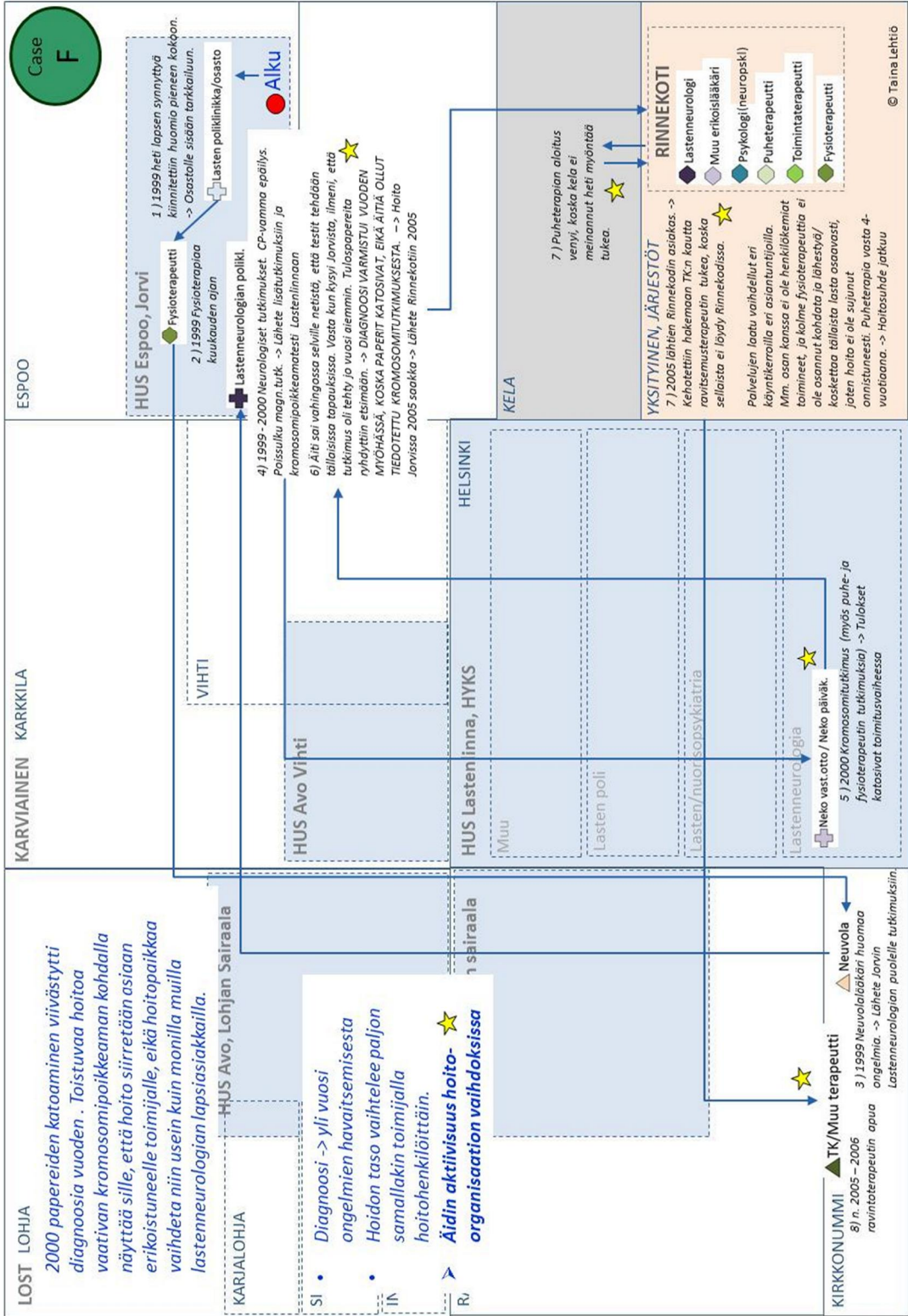
- Äidin tärkeä rooli tutkimuksen ja hoidon aloittamisessa on merkittävä
- Henkilötason osaamisen erojen merkitys eri asiantuntija-alueilla tulee esille.











Liite 2 HUS lastenneurologian ja Lohjan perusterveydenhuollon tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset ja kuvatulkinnot

Lehtiö, Taina

Tämä liite sisältää HUS:n lastenneurologian yksikön ja LOST-alueen perusterveydenhuollon lastenneurologian asiakkaiden tutkimuksen ja kuntoutuksen toteutuskuvaukset. Tulkintojen jälkeen esitetään analyysikuvat. Kuvien tulkintaohjeet ovat liitteiden 1 ja 2 jälkeen viimeisenä.

KUVATULKINNAT

HUS Lastenneurologia

Erikoissairaanhoidossa korostuu laajan verkoston (perusterveydenhuolto eri paikkakunnilla, muut erikoisalat ja sairaalat, yksityinen sektori) lukemattomien erilaisten läheteiden ja lausuntojen runsaus ja hallinta tutkimus- ja hoitopäätösten organisoitavan valinnassa. Läheteet tulevat sekä paperisena että sähköisinä. Tapa laatia läheteitä on kirjava.

Paperisten läheteiden, lausuntojen ym. toimitusten ja siirtojen luotettavuutta ei seurata millään tavalla. Huoltajien kokemusten mukaan papereita katoaa välillä ja niitä joudutaan etsimään. Parempi tietovirran seuranta yli yksikkö- ja organisaatorajojen olisi tarpeen, jotta tutkimukset eivät viivästyisi paperien siirtelystä, pöydällä kasan alla makaamisesta ym. johtuen.

Kuntoutuksen ja jatkohoidon kannalta on myös hankalaa, että eri kunnat järjestävät palvelunsa toisiinsa nähden erilaisin rajauksin ja tavoin. Tilanteesta seuraa se, että eri paikkakuntien toimintatapojen selvitykseen menee myös erikoissairaanhoidossa aikaa.

Toiminta ja viestintä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kesken näyttää olevan jäykkää ja perustuu pääosin paperiseen tai sähköiseen viestintään. Suoraa keskustelukontaktia on vähemmän. Kohtaamistilanteita (moniammatillista yhteistyötä yli organisaatorajojen) ei kuvausten perusteella ole olemassa.

Viestinnässä huoltajalla on tärkeä rooli eri organisaatioiden kesken, vaikka huoltajaa ei mitenkään huomioida siinä, että tietoa tutkimuksen ja hoidon tilanteesta välitettäisiin

aktiivisesti huoltajalle. Tiedottamisen taso on paljon huoltajan aktiivisuuden ja taidon varassa.

HUS:n erikoissairaanhoido on organisoinut toimintaansa oman tarpeensa näkökulmasta. Kaikki läheteet ottaa vastaan yksi henkilö, joka arvioi tilanteen, priorisoi tarpeen ja toimittaa lähetteen edelleen joko oman organisaation sisällä, toiseen HUS:n yksikköön tai palauttaa lähetteen takaisin lähettäjälle lisäohjein.

Toimintamallissa ei huomioida perheen tiedon tarvetta. Lähetteen siirroista tai palautuksista ei tiedoteta huoltajaa. Ongelma myös on, että monet lähetteen laatijat jättävät huoltajan tiedot pois lähetteistä. Tämä osoittaa, etteivät hoito-organisaatiot ole tottuneet pitämään asiakkaansa tilannetiedottamista tärkeänä.

HUS:n organisaation sisäinen lähetteen käsittelyn päätösjärjestys on monivaiheinen. Läheteiden portinvartijana toimii yksikön ylilääkäri yksin. Onko tällä vaikutusta viiveisiin? Linjaukset pysyvät samanlaisina, kun ne tekee vain yksi ihminen, mutta silloin myös ensi päätös on vain yhden ihmisen henkilökohtaisen osaamisen ja näkemyksen varassa. Ja jos ylilääkärillä on muita tehtäviä, läheteet seisovat odottamassa käsittelyä.

Osastonhoitajilla on tärkeä rooli tiedon kirjaamisessa, selvittämisessä ja toimittamisessa. Tiedotus kotiin päin käsittää vain tutkimus/kontrollikutsun postitse kotiin. Kaiken muun tiedon selvittäminen jää huoltajan oman aktiivisuuden varaan.

Huoltajan rooli tutkimusten ja hoitojen toteutumisessa näyttää olevan ratkaiseva. Huoltaja on ainoa henkilö, jolle kertyy kaikki hoitopolun eri tutkimus- ja hoitotilanteisiin liittyvä tieto, kuten myös päiväkodin ja koulun tapahtumien tieto. Läheteiden ja lausuntojen toimitusketjuja läpi eri organisaatioiden ei seurata organisaatioiden toimesta. Vastuu seurannasta jää huoltajalle.

LOST-alueen perusterveydenhuollon uusi toimintamalli

Toteutuskuvauksessa on tehty vain LOST-alueen osalta. Siten Karviaisen tai muiden Länsi-Uudenmaan sosiaali- ja terveystalvalualueiden toimintamalleja ei tässä huomioida.

Perusterveydenhuollon toimintamalli on murrosvaiheessa. Samaan aikaan tutkittavan kohderyhmän lapsista osaa (mm. ADHD, Tourette) pyritään aktiivisesti siirtämään psykiatrian puolen asiakkaaksi, ja erikoissairaanhoido on siirtämässä suurta ryhmää lastenneurologian puolen asiakkaistaan perusterveydenhuollon vastuulle. LOST-alueelle on palkattu v. 2010 lopussa lastenneurologi, joka on vasta organisoimassa uutta toimintamallia.

Uudessa toimintamallissa Lastenlinnassa hoidetaan mm. hyvin varhain havaitut vaikeat autistit, monivammaiset lapset ja vaikeat kehitysvammat, epilepsiat, tuumorilapset, etenevät aineenvaihduntasairaudet, lihastaudit ja vaikeasti etenevät ainakin aloitetaan Lastenlinnassa. Kuntoutusvastuu voi olla kuitenkin perusterveydenhuollon puolella. Rajaukset ovat hyvin tapauskohtaisia. Hoidettavien skaala terveystalvalualueiden tasolla on laaja.

LOST-alueen mallissa on matalan kynnyksen vastaanotto. Lastenneurologi ottaa kaikki vastaan ja selvittää jatkotutkimus- tai kuntoutustarpeen ja tarpeen mukaan voi laatia diagnoosin heti. Yhteistyötä tehdään lasten ja nuorten psykiatrian poliklinikan ja

perheneuvolan lastenpsykiatrin kanssa. Tällä hetkellä suurin haaste ovat neuropsykologien ja terapeuttien tutkimusten ja lausuntojen hoitamisessa: riittävää henkilöresurssia ei vielä ole, eivätkä nykyiset asiantuntijat ole tottuneita eivätkä koulutettuja laatimaan erikoissairaanhoidon taseisia tutkimuksia, lausuntoja ja kuntoutussuunnitelmia. Myös käytännön rutiinien toimintamalli on vasta kehityksen alla. Siten nykyisen mallin toimivuudesta ei ole vielä riittävää näyttöä.

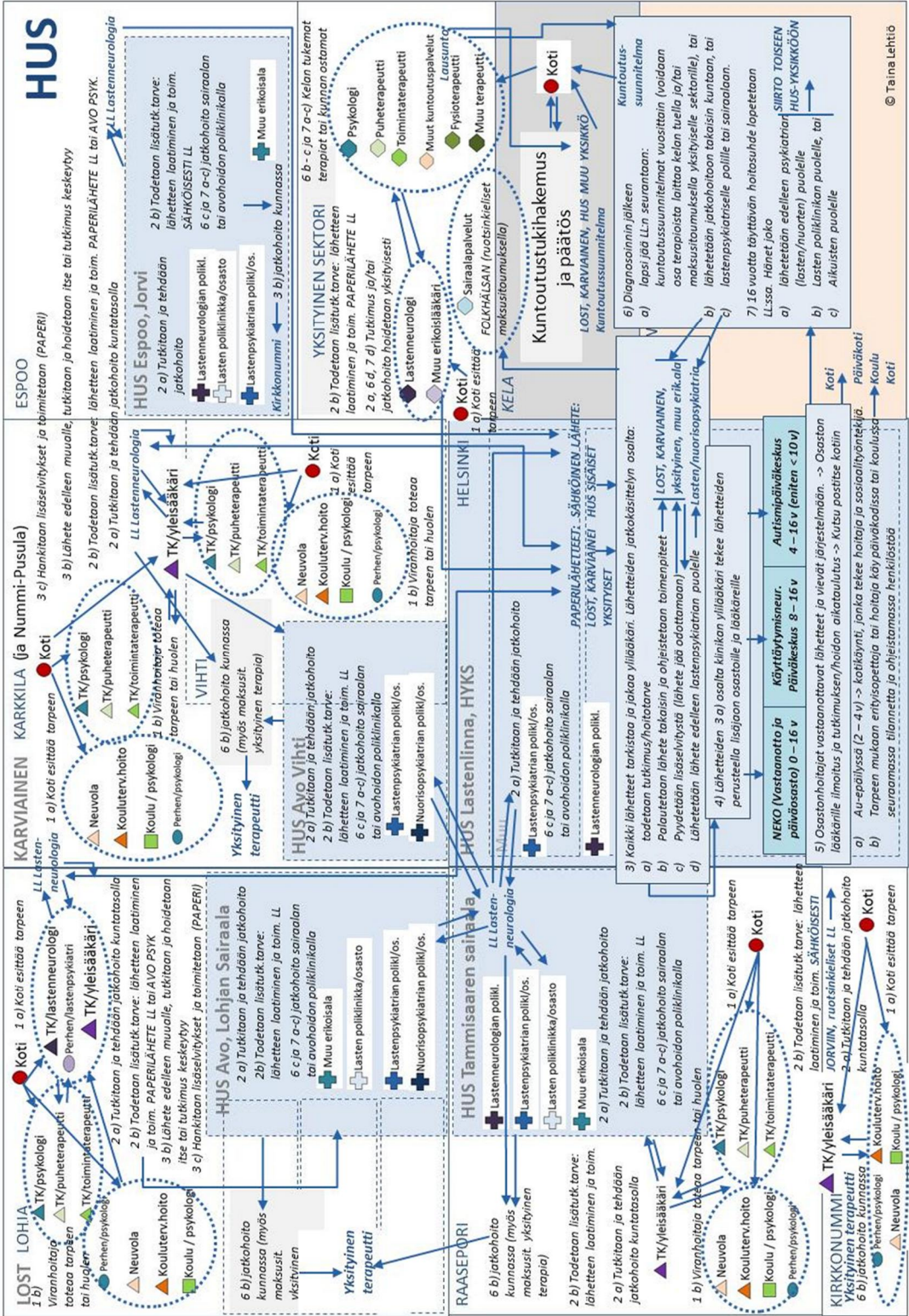
Oikeanlaisen henkilöresurssin lisääminen ja olemassa olevan henkilöstön lisäkoulutus ovat tärkeässä roolissa perusterveydenhuollossa. Uudessa tilanteessa riski asiakkaiden eriarvoisuudelle kasvaa, sillä erot henkilöresurssin ja koulutuksen osalta vaihtelevat kunnittain.

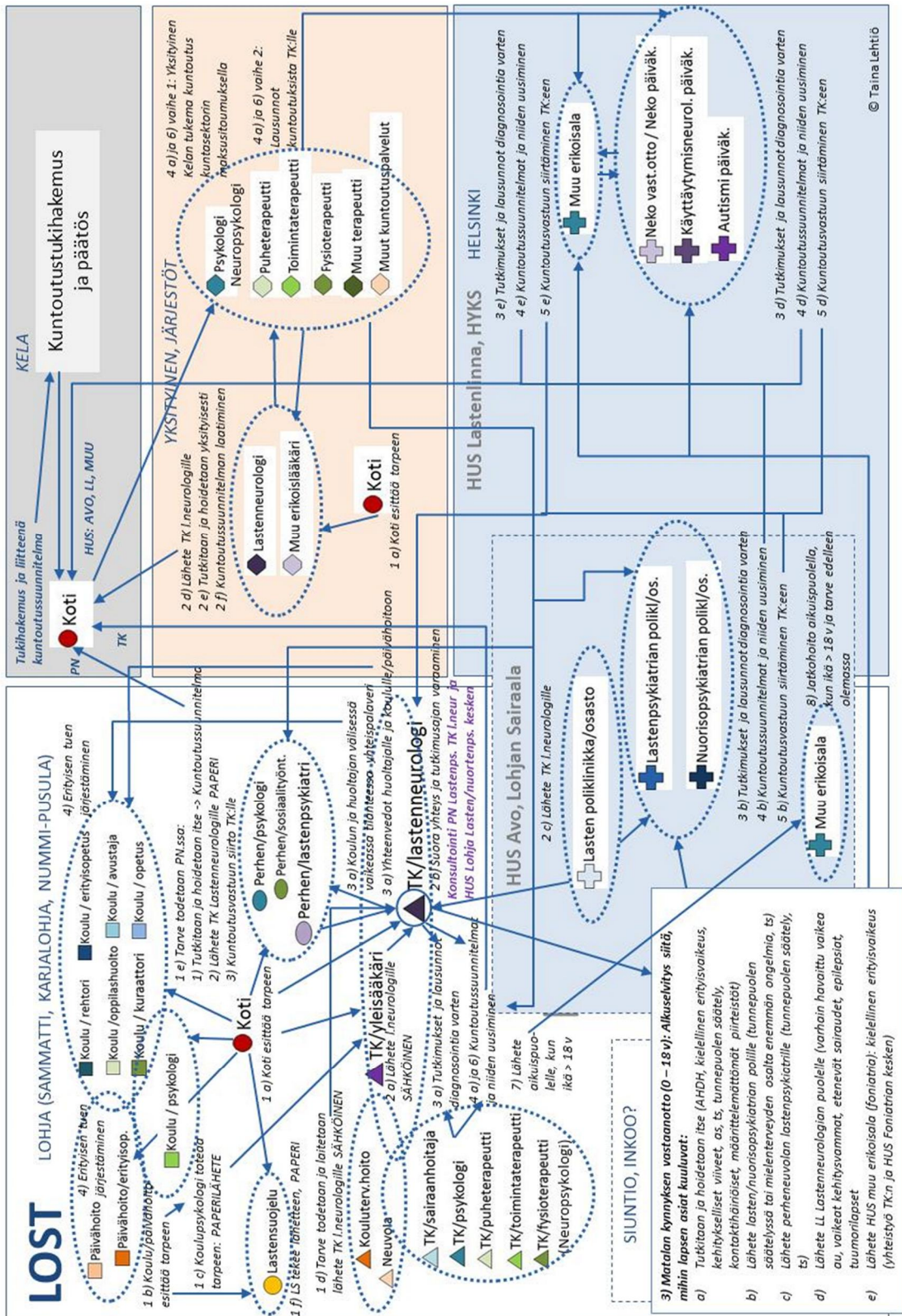
Lasten ja nuorten tutkimus voi olla yhdestä henkilöstä kiinni. Uudessa tilanteessa yksittäisen lääkärin henkilökohtaisen tiedon ja osaamisen taso korostuu.

Kuinka paljon uudessa mallissa vaikuttaa taustalla yksikkökohtaisia kustannussäästöjä tavoitteleva osaoptimointi erikoissairaanhoidon aloitteesta? Osaoptimointia ilmenee eri hoito-organisaatioissa jo nyt, koska Suomessa on vallalla tehostamisen ja säästämisen painotus päätöksenteossa. Yksikköjen kustannuksia seurataan toisistaan erikseen. Kustannuksia ei seurata esim. asiakkaittain, eli miten kustannukset ovat muodostuneet hoitopolulla asiakaskohtaisesti. Erilaiset hoidon ja palvelutoiminnan laatuvaikutteet eivät tule ns. laatuksittain (=tuottamattoman työn ja seurauskustannusten osuus) nykytilassa esille.

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon raja-aitojen madaltaminen ei asiakassiirroksissa välttämättä toteudu. Esimerkiksi organisaatioiden välinen tiedonvaihto voi jatkua edelleen jäykkänä ja byrokrattisena, eikä avoin keskustelu ja yhteistyö lisääntynyt asiakassiirroksia tekemällä. Tarvitaan myös asennemuutoksia, osaamisen kehittämistä ja uusia toimintatapoja.

Matalan kynnyksen vastaanoton malli ja joustava asiakkaan tutkimuksen ja hoidon paikallinen järjestämismahdollisuus vaikuttavat positiiviselle muutokselle. Mutta näyttö hoidon toteutumisesta on vielä matala, joten johtopäätöksiä ei voi vielä laajemmin tehdä.

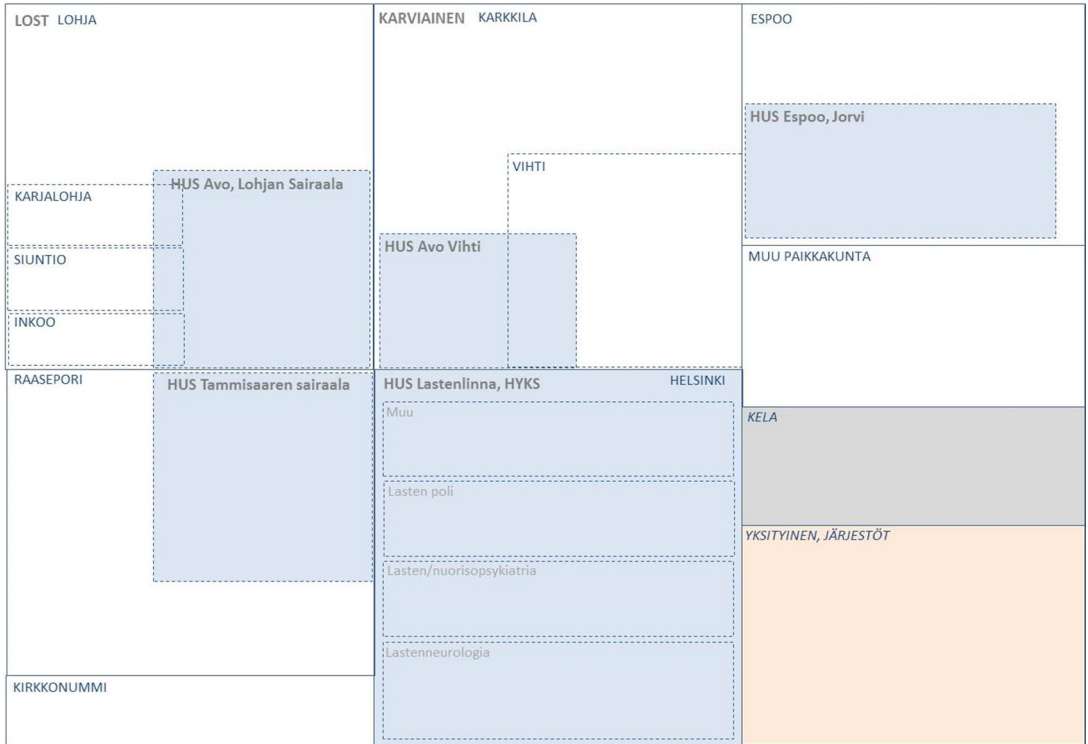




Kuvien tulkintaohje

Esimerkkitapausten taustakuva selite

Toteutumiskuvaukset on viety kuvapohjaan (alla), jossa näkyvät Länsi-Uudenmaan alueen maantieteellisesti eri toimijoiden sijainnit ja organisaatioltaan eri toimijat. Näin voidaan sijoittelun osalta seurata, miten lapsen tutkimus ja kuntoutus on tapahtunut sekä maantieteellisesti että organisaatioiden osalta eri paikoissa hoitopolun eri vaiheissa.

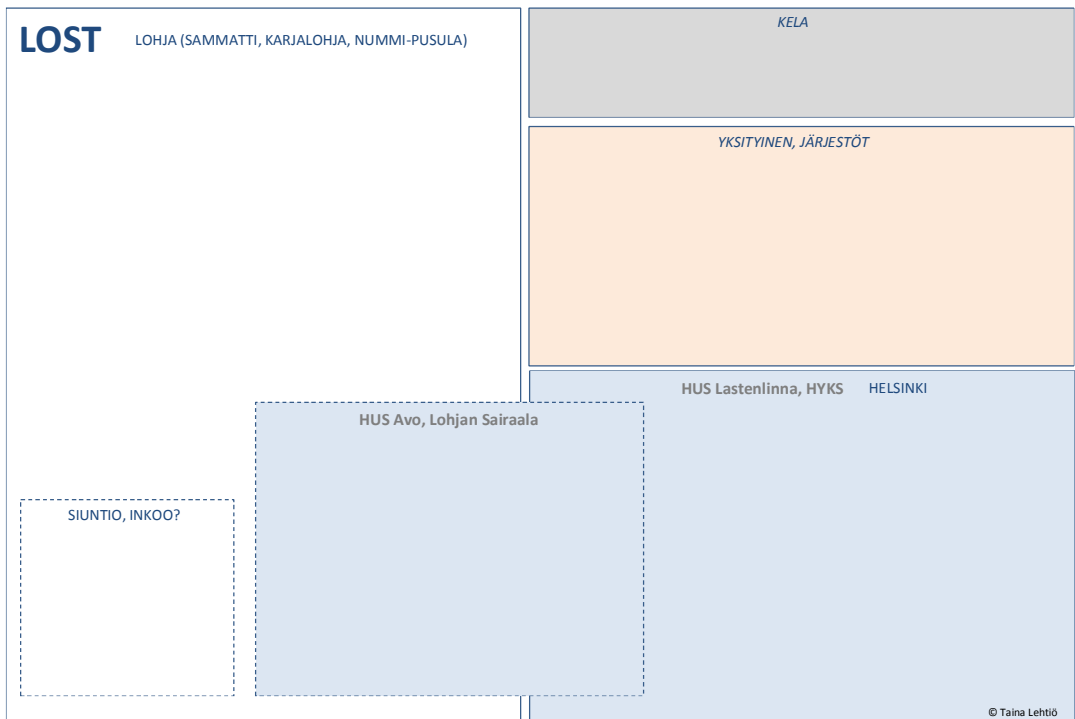


HUS Lastenneurologian taustakuvan selite

Toteutusmalli on viety kuvapohjaan, jossa näkyvät HUS:n lastenneurologian yksikön erikoissairaanhoidon näkökulmasta katsoen myös tärkeimmät muut länsi-uusimaalaiset toimijat ja yhteistyökumppanit maantieteellisesti ja toimijoittain. Näin voidaan sijoittelun osalta seurata, miten lapsen tutkimus ja kuntoutusvaihe pyritään toteuttamaan sekä maantieteellisesti että organisaatioiden osalta eri paikoissa hoitopolun eri vaiheissa ja vaihtoehtoisia reittejä pitkin. Sama pohjakuva (yllä) käytössä esimerkkitapausten kanssa.

LOST-alueen perusterveydenhuollon taustakuvan selite

Toteutusmalli on viety kuvapohjaan (alla), jossa näkyvät LOST-alueen perusterveydenhuollon näkökulmasta katsoen tärkeimmät muut toimijat ja yhteistyökumppanit maantieteellisesti ja toimijoittain. Näin voidaan sijoittelun osalta seurata, miten lapsen tutkimus ja kuntoutusvaihe pyritään toteuttamaan sekä maantieteellisesti että organisaatioiden osalta eri paikoissa hoitopolun eri vaiheissa ja vaihtoehtoisia reittejä pitkin.



Symbolisellititit analyysikuviissa

Sinisellä pisteviivalla on ympyröity lukemisen helpottamiseksi erityisesti kuntatasailla saman organisaation osan tai toimipisteen alla toimivat eri asiantuntijat. Esimerkiksi alla olevassa kuvassa terveyskeskuksessa toimivat sairaanhoitaja ja psykologi.



Tapahtumien etenemissuunta on kuvattu nuolella:



Jokainen erillistapahtuma on numeroitu ja kuvattu erikseen (teksti kursiiivi). Perheet-kuvissa 1 a) -c) alanumerointi tarkoittaa rinnakkain eteneviä tapahtumia. Hoito-organisaatioiden kuvissa alanumerointi tarkoittaa vaihtoehtoisia etenemistapoja. Esimerkki:

- 1) 2005 Äiti huomasi, ettei kaikki ole hyvin
- 2 d) Lähetä TK i.neurologille
- 2 e) Tutkitaan ja hoidetaan yksityisesti
- 2 f) Kuntoutussuunnitelman laatiminen

Eri ammattiryhmät/toimintayksiköt isomman organisaatiokokonaisuuden alla on kuvattu kukin omalla symbolilla ja nimikkeellä. Näin kuvasta voidaan nähdä, minkä asiantuntija-alan alueella tutkimus ja kuntoutus ovat edenneet.

HUS

-  Lasten poliklinikka/osasto
-  Lastenpsykiatrian polikl/os.
-  Nuorisopsykiatrian polikl/os.
-  Neko vast.otto / Neko päiväk.
-  Käyttäytymisneurool. päiväk.
-  Autismi päiväk.
-  Lastenneurologian polikl.
-  Muu erikoisala

-  Neuvola
-  Kouluterv.hoito
-  TK/yleislääkäri
-  TK/lastenneurologi
-  TK/sairaanhoitaja
-  TK/psykologi
-  TK/puheterapeutti
-  TK/toimintaterapeutti
-  TK/fysioterapeutti
-  TK/Muu terapeutti
-  Kotisairaanhoito

Kuntasektori

-  Päivähoito
 -  Päivähoito/erityisop.
 -  Koulu /oppilashuolto
 -  Koulu / psykologi
 -  Koulu / kuraattori
 -  Koulu / opetus
 -  Koulu / erityisopetus
 -  Koulu / avustaja
 -  Koulu / rehtori
 -  Nuorisotyö
 -  Perhen/lastenpsykiatri
 -  Perhen/psykologi
 -  Perhen/sosiaalityönt.
 -  Lastensuojelu
 -  Vammaispalvelut
- Lyhenteen selityksiä:**
 TK = terveyskeskus
 Perhen = perheneuvola
 Neko = neurokognitiivinen
 Päiväk = päiväkeskus
 Polikl = poliklinikka
 Os = osasto

Kolmas sektori Yksityiset palvelut

-  Vertaistuki
-  Coaching /valmennus
-  Koulutus
-  Asumispalvelut
-  Tieto/neuvontapalvelut
-  Virkistys

-  Yleislääkäri
-  Lastenneurologi
-  Muu erikoislääkäri
-  Sairaalapalvelut
-  Psykologi
-  Puheterapeutti
-  Toimintaterapeutti
-  Fysioterapeutti
-  Muu terapeutti
-  Muut kuntoutuspalvelut
-  Asumispalvelut/Sijaiskoti
-  Coaching/valmennus
-  Muut palvelut

 **Koti**
 Toimijana huoltaja


 Tapahtumaketjun kohdat, joissa huoltajan aktiivisuus on ollut tärkeä hoitopolun etenemisessä organisaatioiden rajapintojen yli.

Liite 3 Kohderyhmänä olevien neurologisten oireyhtymien ja häiriöiden yhteenveto

Koonnut: Lehtiö, Taina

Taulukon lähteet: Soinila ym. 2007; Rintahaka 2007; Suomen Tourette-yhdistys 2012; Huttunen 2010; Niilo Mäki Instituutti 2012; Numminen 2009; Makkonen 2009; Berg ja Lahdelma 2011; Attwood 2012 (2007).

Oireyhtymä tai häiriö	Oirekuva	Liitännäisoireet
Tarkkaavaisuus-häiriö ADD tai tarkkaavaisuuden ja ylivilkkauksen häiriö ADHD		<ul style="list-style-type: none"> • Uhmakkuus-, käytös- ja persoonallisuushäiriöt • Masennus, unihäiriöt • Oppimisvaikeudet • Lukihäiriö • Motorisen koordinaation häiriöt • Autistiset piirteet • Aspergerin tai Touretten oireyhtymä • Aisti yli- ja aliherkkytykset
Tarkkaavaisuus-häiriö: vähintään kuusi seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Huolimattomuusvirheet, yksityiskohtien huomaamattomuus • Keskittymisvaikeudet • Toisten kuunteleminen ja ohjeiden noudattaminen vaikeaa • Heikko kyky organisoida toimintoja ja tehtäviä • Heikko henkisen ponnistelun ylläpito • Esineiden kadottaminen • Ulkopuoliset ärsykkeet aiheuttavat helposti häiriintymistä • Asioiden unohtelu 	
Ylivilkkaus: vähintään kolme seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Liikehteleminen levotonta • Paikallaan pysyminen vaikeaa • Juoksentelu, kiipeily epäsopivissa tilanteissa ja paikoissa 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Rauhallinen leikkiminen tuottaa hankaluuksia • Havaittavissa jatkuvaa motorista yliaktiivisuutta, esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa 	
<i>Impulsiivisuus:</i> vähintään kolme seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Runsas puheliaisuus • Kysymyksen vastaaminen ennen kysymyksen kuulemist • Vaikeuksia odottaa omaa vuoroaan • Tunkeileva käytös, keskeyttää useasti toisten puheet tai tekemiset 	
Touretten oireyhtymä	<ul style="list-style-type: none"> • Monimuotoisia motorisia ja yksi tai useita äänellisiä nykimisoireita häiriön aikana, mutta ei välttämättä samanaikaisesti • Nykimisoireiden frekvenssin tulee olla monia kertoja päivässä, lähes joka päivä, yli vuoden ajan, eivätkä oireettomat jaksot kyseisen vuoden aikana saa kestää yli kahta kuukautta • Alkaa ennen 18 vuoden ikää 	<ul style="list-style-type: none"> • ADHD tai vain ADD • Aspergerin oireyhtymä • Masennus, ahdistuneisuus, univaikeudet • Oppimisvaikeudet • Migreeni • Aisti yli- ja aliherkkydet
Pakko-oireinen häiriö eli OCD (Obsessive-compulsive disorder)	<ul style="list-style-type: none"> • Pakkotoiminnot, jotka ilmenevät toistuvana näkyvänä käytöksenä; tai • Pakkoajatukset, jotka ovat epämiellyttäviä tai ahdistavia ajatuksia jotka tunkeutuvat mieleen toistuvasti 	<ul style="list-style-type: none"> • Liittyy useimmiten lapsilla johonkin muuhun neurologiseen häiriöön (mm. Touretten ja Aspergerin oireyhtymät)
Autismi		<ul style="list-style-type: none"> • Ylivilkkaus, impulsiivisuus • Käytöshäiriöt • aisti yli- ja aliherkkydet • Psyykkiset häiriöt, univaikeudet, syömishäiriöt
<i>Poikkeava kehitys ennen 3 vuoden ikää:</i> vähintään yksi seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Puheen ymmärtämisen ja tuottamisen ongelmat • Ongelmia kiintymyssuhteissa ja vuorovaikutuksen kehittämisessä • Leikki (toiminnallinen tai vertauskuvallinen) poikkeavaa 	
<i>Laadulliset poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa:</i> vähintään kaksi seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Katsekontakti, ilmeet, liikkeet ja vartalon asennot poikkeavia • Kaverisuhteet poikkeavia • Poikkeavat reaktiot toisten tunteisiin ja käytöksen sopeuttaminen vaikeaa • Poikkeava tapa jakaa iloa ja esimerkiksi omia saavutuksiaan toisten kanssa 	

<p><i>Laadulliset poikkeavuudet kommunikaatiossa:</i> vähintään yksi seuraavista oireista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puhe viivästynyt verrattuna ikään tai puheen puuttuminen • Keskustelun aloittaminen tai sen ylläpitäminen hankalaa • Puhe omaperäistä, toistavaa, kaavamaisista ja poikkeaa iän mukaisesta kehityksestä • Kuvittelu- ja/tai jäljittelyleikit puuttuvat 	
<p><i>Rajoittunut, toistuva, kaavamainen käytös ja toimintatapa:</i> vähintään yksi seuraavista oireista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kaavamaiset ja poikkeavasti rajoittuneet kiinnostuksen kohteet • Käyttäytymistavat rituaalin- tai pakonomaisia • Motoristen liikkeiden maneerit • Kokonaisuuden huomaamattomuus, takertuminen esimerkiksi lelun yksityiskohtiin 	
<p>Aspergerin oireyhtymä</p>		<ul style="list-style-type: none"> • ADHD tai vain ADD • Tic-oireet tai Touretten oireyhtymä • Aistien yli- ja aliherkkyvät • Masennus, ahdistuneisuus, syömishäiriöt • Oppimisvaikeudet
<p><i>Laadulliset puutteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa:</i> vähintään kaksi seuraavista oireista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Merkittäviä puutteita ei-kielillisessä ilmaisussa • Kehitystasoon verraten epäonnistumisia ihmissuhteiden luomisessa • Kykenemättömyys jakaa tunteita tai saavutuksia toisten kanssa • Kykenemättömyys sosiaaliseen ja emotionaaliseen vastavuoroisuuteen 	
<p><i>Rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käytöstapoja, mielihaluja tai toimintoja:</i> vähintään yksi seuraavista oireista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kiinnostus epänormaalista ja/tai voimakasta, joka ilmenee kaavamaisena • Kiintymys tiettyihin rutiineihin tai rituaaleihin • Motoriset maneerit, jotka toistuvat kaavamaisesti • Kiinnostus osiin, kiinnostus ei riitä huomioimaan kokonaisuuksia 	

Kielellinen erityisvaikeus (aiemmin dysfasia)	<ul style="list-style-type: none"> • Puheen ja kielen kehityksen poikkeava kehitys • Puhumattomuus, puheen epäselvyys, viivästynyt ja/tai hidas puheen oppiminen • Puheen ymmärtämisen vaikeudet • Kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus • Kerronnan suppeus tai runsaus. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hahmotuksen ja motoriikan vaikeudet • Keskittymiskyvyn ja/tai tarkkaavaisuuden ongelmat • Vaikeudet sosiaalisissa taidoissa
Muut oppimisvaikeudet	<ul style="list-style-type: none"> • Hahmottamisen vaikeudet • Motorisen koordinaation vaikeudet 	<ul style="list-style-type: none"> • Oppimisvaikeuksien alueelle luetaan myös tarkkaavaisuuden vaikeudet ja kielellinen erityisvaikeus
<i>Kehityksellinen lukemisvaikeus eli dysleksia</i>	<ul style="list-style-type: none"> • vaikeudet sanojen tarkassa ja sujuvassa lukemisessa sekä oikeinkirjoituksessa 	
<i>Matemaattiset oppimisvaikeudet eli laskemiskyvyn häiriö</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Lukumäärien ja suuruusluokkien hahmottamisen vaikeus • Monimutkaisten matemaattisten taitojen oppimisvaikeus 	
<i>Motorisen oppimisen vaikeudet eli kehityksellinen koordinaatiohäiriö</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Huomattavaa vaikeutta motoristen taitojen oppimisessa • Vaikeutta joko karkea- tai hienomotorisissa taidoissa tai molemmissa • Liikkeet ovat hitaita tai epätarkkoja ja lapsi käyttää samassa tehtävässä vaihtelevia, vakiintumattomia liikemalleja enemmän kuin ikäisensä. • Tyypillisesti opitut taidot jäävät ikätovereiden taitoja heikommiksi eivätkä ne yleisty niin, että niitä voisi käyttää uusissa tilanteissa tai uusien taitojen pohjana. 	
Aistipoikkeama eli aistien yli- tai aliherkkyys tai Aistihavaitsemisen ja siihen liittyvien reaktioiden poikkeavuus	<ul style="list-style-type: none"> • Sekä yli- että aliherkkyyttä aistikokemuksille • Aistivääristymiä • Aistien ”pois kytkeytymistä” • Aistilylikuormitusta • Epätavallista aistihavaintojen prosessointia • Ongelmia aisti-informaation lähdekanavan tunnistamisessa. <p>Voi esiintyä yhdellä tai useammalla eri aistien alueilla.</p>	<p>Esiintyy yleisesti seuraavien oireyhtymien liitännäisenä:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ADHD ja/tai ADD • Autismi • Aspergerin oireyhtymä • Touretten oireyhtymä

Liite 4 Pumppu-hankkeen NV-opinnäytetyöt

Berg, H. & Lahdelma, S. 2011. Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla. Opinnäytetyö. Laurea Lohja.

<https://publications.theseus.fi/handle/10024/35900>

Hallenberg, A. & Kuivakangas, E. 2011. Aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitoketju Länsi-Uudenmaan alueella. Opinnäytetyö. Laurea Lohja.

<https://publications.theseus.fi/handle/10024/34413>

Rautio, A. & Siltala, M. 2012. Resurssit, yhteistyöverkostot ja osaaminen neurologian erityisryhmien yhdistyksissä. Opinnäytetyö. Laurea Lohja.

<https://publications.theseus.fi/handle/10024/38579>

Tarilo, C. & Vikström, S. 2013. Nuorten neurologisten erityispiirteiden kartoittamisen kyselylomakemalli. Opinnäytetyö. Laurea Lohja.

Lisätietoa Laurean Pumppu-osahankkeesta: www.laurea.fi/pumppu

Laurean Pumppu-hankkeen neurologisia vammoja omaavien lasten ja nuorten perheiden osiassa on tutkittu Länsi-Uudenmaan alueella saumattoman hoitopolun epäjatkuvuuskohtia eri toimijoiden ja perheiden näkökulmasta. Tässä raportissa esitellään osion tuloksia ja erityisesti alueella vuoden 2012 aikana toteutettu häiriöanalyysi. Työn tuloksena esitetään suositukset monitoimijaisen yhteistyön ja tiedonkulun parantamiseksi ja erilaisten häiriötekijöiden poistamiseksi. Perhekeskeisen toimintamallin käyttöönotto edellyttää muutoksia sekä rakenteissa että asenteissa.

Pumppu-hanke on ylimaakunnallinen EAKR-rahoitteinen teemahanke, jonka rahoittajana toimii Päijät-Hämeen liitto, Etelä-Suomen maakuntien EU-yksikkö. Hanketta toteutetaan Etelä-Suomen EAKR-alueella vuosina 2011-2014. Hankkeen osatoteuttajat ovat Hämeenlinnan kaupunki, Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy Socom, Laurea-ammattikorkeakoulu, Turun ammattikorkeakoulu sekä Turun yliopisto ja koordinaattorina Innopark Programmes Oy.



LAUREA JULKAISUT | LAUREA PUBLICATIONS

ISSN 2242-5225

ISBN 978-951-799-326-5



LAUREA Uuden edellä
AMMATTIKORKEAKOULU

