



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla

Berg, Henna

Lahdelma, Sari

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku
Länsi-Uudellamaalla

Berg, Henna
Lahdelma, Sari
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2011

Henna Berg ja Sari Lahdelma

Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla

Vuosi 2011 Sivumäärä 112

Tämä opinnäytetyö on Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan toimipisteen ja Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston, Länsi-Uudenmaan NV-verkoston kanssa toteutetun yhteistyön osatutkimus. Hankkeessa toteutettiin neljä opinnäytetyötä, joiden tarkoituksena oli tutkia NV-verkoston kohderyhmien hoitopolkujen nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella. Tavoitteena on kehittää tulosten pohjalta Länsi-Uudellamaalla uusia moniammatillisen kokonaisuuden huomioivia hoitopolun toimintamalleja.

Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä olivat erityisesti neuropsykiatrista oireyhtymää, kuten autismi, Asperger, AD/HD, Tourette, kielellinen erityisvaikeus, kantavien lasten ja nuorten hoitopolkujen kartoittaminen. Tarkoituksena oli kartoittaa nykytilaa lasten huoltajien kokemusten pohjalta.

Teoreettinen viitekehys koostui moniammatillisuuden, hoitopolun ja neurologisten häiriöiden kuvaamisesta sekä kuvauksesta tiedonkulun ja vuorovaikutuksen merkityksestä toimivassa hoitopolussa. Tutkimuksen ensisijainen menetelmä on kvantitatiivinen kyselytutkimus ja sen lisäksi osa aineistosta kuvataan kvalitatiivisesti käyttäen induktiivista sisällönanalyysi-menetelmää. Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta, joka sisälsi strukturoituja ja avoimia kysymyksiä. Kysely toteutettiin verkko-kyselynä. Vastauksia saatiin 25 perheeltä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että vanhempien mielestä tämän hetkisessä hoitopolussa tulisi kehittää tiedonkulkua, lyhentää hoitonoja, 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.

Tutkimuksen tulosten mukaan tärkeimmät kehittämiskohteet olivat nimetyn vastuuhenkilön lisääminen hoitopolkuun koko Länsi-Uudenmaan alueelle, huoltajien tuen lisääminen sekä tiedonkulun parantaminen eri organisaatioiden välillä ja organisaatioiden sisällä.

Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia, mitä lasten huoltajat odottavat vastuuhenkilöltä. Näin olisi helpompaa määritellä vastuuhenkilön roolia ja pohtia, voiko joku jo hoitoon tällä hetkellä osallistuvista ammattilaisista täyttää huoltajien odotukset.

Asiasanat: hoitopolku, lasten neurologiset poikkeavuudet, moniammatillisuus, vuorovaikutus, tiedonkulku, potilastyytyväisyys.

Henna Berg and Sari Lahdelma

Care Pathway for Children with a Neurological Disorder in Länsi-Uusimaa

Year	2011	Pages	112
------	------	-------	-----

This thesis is part of a research which has been carried out in co-operation with the Laurea University of Applied Sciences in Lohja and the network of co-operation between associations concerned with neurological disabilities in Länsi-Uusimaa (the Western Uusimaa region), by the name of Länsi-Uudenmaan NV-verkosto (the NV network in Western Uusimaa).

The project consisted of four theses which were carried out in order to look into the current status of pathways of care for target groups within the NV network in Länsi-Uusimaa. Based on the results achieved, the aim is to develop new models for pathways of care in Länsi-Uusimaa, which include the multiprofessional overall view.

The main focus of this thesis is to survey pathways of care for children and adolescent patients with a neuropsychiatric disability syndrome, e.g. autism, Asperger, AD/HD, Tourette, or communication disorder. The aim was to survey the current situation as based on the experiences of children's parents.

The theoretical framework of the study consisted of a description of the multiprofessional aspect, the pathway of care, neurological disabilities, further including a description of the significance of communication and interactiveness for a well-functioning pathway of care. The study is primarily based on a quantitative questionnaire survey method, in addition to which also the method of inductive content analysis is used to describe part of the results obtained in a qualitative manner. A semistructured questionnaire was used as a means of data collection, including both structured and open questions. Data was collected by means of an internet-based questionnaire. Replies were received from 25 families.

The results of the study indicated that in the opinion of parents, the following areas should be developed in today's pathway of care: communication, shorter waiting lists, persons responsible for care should be named, and changes in personnel providing care should be decreased. For the most part replies indicated satisfaction with interaction with professionals, taking into account parents and their views, and in co-operation between parents and professionals.

The results of the study indicate that the most important areas for development were including a named person responsible for the pathway of care in all the area of Länsi-Uusimaa, increasing support to parents, and improving communication between and within different organizations.

As for future topics of study, it would be good to look into the expectations of children's parents towards the person responsible for care. Such results would make it easier to define the role of the person responsible and to evaluate whether the expectations of parents could be met by someone among the professionals already participating in the provision of care.

Keywords: pathway of care, children with neurological disability, multiprofessional, interaction, communication, patient satisfaction

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Hoitopolku ja moniammatillinen yhteistyö	10
2.1	Hoitopolku ja sen synonyymit	10
2.2	Hoitopolun tavoitteet ja tehtävät	12
2.3	Moniammatillisuus ja sen merkitys toimivassa hoitopolussa	14
2.4	Päivähoidon ja koulun osallisuus moniammatillisessa työryhmässä	15
2.5	Vanhemmat osana moniammatillista työryhmää	15
2.6	Perheen huomioiminen ja vanhempien kokemukset	17
2.7	Kuntoutus ja taloudelliset etuudet	19
2.8	Saumattoman hoitopolun haasteita	20
2.9	Yhteenveto	21
3	Neurologisia häiriöitä	22
3.1	Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD	22
3.2	Touretten oireyhtymä	25
3.3	Pakko-oireinen häiriö OCD	27
3.4	Kielellinen erityisvaikeus (aikaisemmin dysfasia)	28
3.5	Autismi	29
3.6	Aspergerin oireyhtymä	31
4	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä	34
4.1	Tutkimusmenetelmä	35
4.2	Aineiston keruu	37
4.3	Tutkimusaineiston analyysi	38
5	Tutkimustulokset	39
5.1	Taustatiedot	39
5.2	Vanhempien kokemukset hoitopolusta	41
5.3	Vanhemmat osana moniammatillista yhteistyötä	48
5.4	Lapsen hoitoon osallistuvat hoitotyön ammattilaiset	55
5.5	Vanhempien ja hoitotyönammattilaisten yhteistyö	64
5.6	Vanhempien kehittämissuhteet	66
5.7	Yhteenveto tuloksista	67
6	Johtopäätökset	69
6.1	Tulosten tarkastelu	69
6.2	Tutkimuksen eettisyys	71
6.3	Tutkimuksen luotettavuus	72
6.4	Pohdinta ja kehittämissuhteet	73
	Lähteet	77
	Kuviot:	82

Kaaviot	83
Liitteet	86

1 Johdanto

Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten poikkeavuuksien ja oireiden kirjo on laaja. Tuen tarve ei selviä pelkällä diagnoosilla, koska neurologisten poikkeavuuksien diagnoosit ovat epätarkkoja eivätkä välttämättä pidä sisällään kaikkia oireita, joita lapsella voi esiintyä. Lapsia ei voida luokitella ryhmiin pelkästään diagnoosin perusteella, jokainen on kohdattava yksilönä. (Alijoki 2006, 5.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren asema nyky-yhteiskunnassa on horjuva, koska yhteiskunta muuttuu nopeasti, yksilöiltä vaaditaan tehokkuutta, sosiaalisuutta ja nopeaa oivalluskykyä. Tämän vuoksi heitä ei välttämättä kohdata yhteiskunnassa tasa-arvoisina jäseninä. He tarvitsevat muita enemmän tukea esimerkiksi koulutuksessa ja valmistautuessaan työelämään. Annettava tuki vähentää myöhemmin yhteiskunnallisen tuen tarvetta, samalla helpottaen niin nuoren itsensä kuin perheenkin elämää. Tarvittavan tuen määrää vaihtelee elämänkaaren aikana, osa saattaa tarvita koko elämänsä ajan muiden tukea. (Hodju & Rönkä 2011, 30-31.)

Erityisvaikeuksiin liittyvät tarkkaavaisuuden ongelmat, oppimisvaikeudet, yliaktiivisuus ja epänormaali sosiaalinen käyttäytyminen. Syitä näihin etsitään usein esimerkiksi epäsosiaalisista ryhmistä. Näiden ongelmien kasaantuessa lapsi tai nuori saattaa syrjäytyä toveripiiristään, epäsosiaalistua ja samalla hänen koulumotivaationsa saattaa laskea. Tämän vuoksi nykypäivänä on kiinnitettävä huomiota varhaiseen tunnistamiseen ja hoitoon, jolloin voidaan ehkäistä mahdollinen syrjäytymiskierre. Varhaisella puuttumisella ja hoidolla on suuri taloudellinen ja yhteiskunnallinen merkitys. Neurologisen erityisvaikeuden omaava nuori toivoo samoja asioita kuin ikätoverit: onnistumisen kokemuksia, toisten hyväksyntää ja omien taitojensa ja osaamisen huomioimista. (Hodju ym. 2011, 30-31.)

Esimerkiksi ADHD-diagnoosien määrä on jatkuvasti lisääntynyt 1990-luvusta lähtien. Nykyisin ADHD:ta voidaan kutsua lähes kansantaudiksi, joka pitäisi pystyä tunnistamaan ja hoitamaan perusterveydenhuollon toimesta. Syynä diagnoosien rajuun lisääntymiseen on luultavasti vanhempien, opettajien ja hoitotyön ammattilaisten lisääntynyt tietoisuus tarkkaavaisuushäiriöihin liittyvistä oireista. (Penttilä, Rintahaka & Kaltiala-Heino 2011.)

Tämä opinnäytetyö kuuluu osaksi laajempaa hanketta, jonka tarkoituksena on selvittää neurologisten erityisryhmien hoitopolun nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella. Tavoitteena on kehittää toimivan ja saumattoman hoitopolun malleja neurologisia poikkeavuuksia omaavien potilaiden hoidon toteuttamiseksi Länsi-Uudenmaan alueelle.

Yhteistyö hankkeessa NV-verkoston osalta on jaettu neljäksi opinnäytetyöksi. Opinnäytetöiden tavoitteena oli kehittää saumattoman hoitopolun malli joka määrittää potilaan kulun sekä työnjaon eri toimijoiden välillä. Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli kartoittaa Länsi-Uudenmaan alueella asuvien perheiden kokemuksia neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten nykyisestä hoitopolusta. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella Länsi-Uudenmaan alueen NV-verkoston kuuluvien yhdistysten jäseniltä keväällä 2011.

Neurologiset vammaisjärjestöt (NV) on perustettu vuonna 1976 edistämään jäsenjärjestöidensä yhteistoimintaa eri vammais- ja kansanterveysjärjestöjen ja viranomaisten kesken. Neurologisia vammaisjärjestöjä edustaa 14 valtakunnallista etujärjestöä: ADHD-liitto ry, Aivohalvaus- ja Dysfasialiitto ry, Aivovammaliitto ry, Muistiliitto ry, Autismi- ja Aspergerliitto ry, Epilepsialiitto ry, Lihastautiliitto ry, Suomen CP-liitto ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen MG-yhdistys ry, Suomen MS-liitto ry, Suomen Narkolepsiyhdistys ry, Suomen Parkinson-liitto ry ja Suomen Tourette-yhdistys ry. NV-järjestöillä on omia paikallisyhdistyksiä jotka tarjoavat vertaistukea ja tietoa omilla paikkakunnillaan. (Neurologiset vammaisjärjestöt 2009.)

Länsi-Uudenmaan alueeseen kuuluu yhteensä kahdeksan kaupunkia ja kuntaa. Kaupunkeja ovat Lohja, Raasepori (johon kuuluvat Tammisaari, Karjaa sekä Pohja), Hanko ja Karkkila. Länsi-Uusimaahan kuuluvia kuntia ovat Inkoo, Siuntio, Nummi-Pusula sekä Karjalohja. (Vuorenpää 2011, 3.)

Länsi-Uudenmaan NV-verkoston kuuluvat Helsingin epilepsiyhdistys ry, Lohja seudun aivohalvaus- ja afasiayhdistys ry, Lohjan seudun Dysfasiayhdistys ry, Lohjan seudun MS-kerho, Lohjan Parkinson-kerho, Länsi-Uudenmaan Autismi- ja Aspergeryhdistys ry, Suomen Tourette-yhdistys ry, Uudenmaan CP-yhdistys ry, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry ja Hiiden seudun omaishoitajat ja läheiset ry. (T. Lehtiö, henkilökohtainen tiedonanto 12.10.2010.)

Sosiaali- ja terveysalalla on keskusteltu jo pitkään moniammatillisuudesta koska, sen on ajateltu edistävän potilaiden hyvinvointia eri alojen yhteistyönä (Katajamäki 2010). Tässä työssä moniammatilliseen työryhmään kuuluvilla hoitotyön ammattilaisilla tarkoitamme kaikkia hoitopolkuun liittyviä eri alojen ammattilaisia. Vaikka vanhemmilla on erityisen tärkeä ja tasa-arvoinen rooli moniammatillisen työryhmän jäsenenä, he eivät kuulu hoitotyön ammattilaisiin. Stakes määrittelee sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasasiakirjasanastossa "potilaan" henkilönä, jolla on terveydentilaa koskevia ongelmia ja "asiakkaan" palvelujen tai tuotteiden vastaanottajana (Stakes 2002). Tässä työssä sanalla potilas tarkoitetaan henkilöä, joka käyttää terveydenhuollon palveluita.

Potilastyytyväisyyttä lisää hoidon sujuvuus ja jatkuvuus, mutta tämä toteutuu hyvin vain, jos potilasta hoitavat samat hoitotyön ammattilaiset koko hoitosuhteen ajan. Toimiva hoitopolku edellyttää terveydenhuollon ammattilaisten saumatonta yhteistyötä organisaatorajoja rikkomalla. (Nurmela 2007, 29-31.) Suurena haasteena toimivan hoitopolun luomiseksi voidaan pitää moniammatillisen yhteistyön toteuttamista (Veijola 2004, 63). Moniammatilliseen työryhmään tulee ottaa mukaan myös lapsen vanhemmat, koska heillä on arvokasta tietoa lapsestaan, hänen kehityksestään ja arjessa selviytymisestä ja sen sujumisesta. Vanhempien läsnäolo on siis erityisen tärkeää esitietojen ja tutkimusten etenemisen kannalta. (Heikkinen 2008, 19.)

Neurologisista häiriöistä opinnäytetyössä kuvataan ADD, HD ja ADHD, Touretten oireyhtymä, kielellinen erityisvaikeus, autismi, Aspergerin oireyhtymä ja OCD, koska niiden hoidossa tarvitaan organisaatio rajoja rikkovaa moniammatillista yhteistyötä. Kyseisiä häiriöitä käsitellään tässä työssä alle 18-vuotiaiden osalta.

2 Hoitopolku ja moniammatillinen yhteistyö

2.1 Hoitopolku ja sen synonyymit

Suomessa ei ole vakiintunutta käsitettä tai nimitystä hoitopolulle. Samasta asiasta puhuttaessa käytetään eri nimityksiä. Kirjallisuudessa "hoitopolku" sanan synonyymeinä käytetään sanoja "hoitosuositus", "hoito-ohjelma" ja "hoitoketju". (Mäntyranta, Kaila, Varonen, Mäkelä, Roine & Lappalainen 2003, 7.)

Hoitosuositus (clinical practice guideline) on asiantuntijoiden tekemä, tieteelliseen näyttöön perustuva suositus tietyn taudin tai oirekuvan hoidosta. Hoitosuositusta voidaan käyttää lääkärin ja potilaan tekemien hoitopäätösten tukena, mutta se ei ota kantaa hoidon porrastuksiin, työnjakoon tai muihin hoidon järjestämistä koskeviin asioihin. (Mäntyranta ym. 2003, 7.)

Valtakunnallinen hoito-ohjelma (national programme, national service framework) perustuu joko näyttöön, hoitosuosituksiin tai asiantuntijoiden mielipiteisiin. Valtakunnallisessa hoito-ohjelmassa otetaan yleensä kantaa myös hoidon porrastukseen. Esimerkkinä valtakunnallisesta hoito-ohjelmasta voidaan mainita DEHKO; diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma. (Mäntyranta ym. 2003, 7.)

Alueellisen hoito-ohjelman (local implementation programme, care programme, local practice guidelines) ohjeet perustuvat paikallisten olojen ja vaatimusten tuntemiseen. Alueellisessa hoito-ohjelmassa määritellään työnjako perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä. (Mäntyranta ym. 2003, 7-8.)

Alueellinen hoitoketju (disease based integrated care pathway, pathway of care, clinical pathway, seamless care) taas määrittää ainoastaan työnjaon ilman kuvausta hoidon sisällöstä. Sanoja "hoitoketju" ja "hoito-ohjelma" käytetään usein toistensa synonyymeinä. (Mäntyranta ym. 2003, 7-8.)

Palveluketju (care group based integrated care pathway, pathway of care, clinical pathway, seamless care) sanaa käytetään hoitoketju sanan synonyyminä. Palveluketju on käsitteenä laajempi ja yleensä sillä tarkoitetaan palvelun järjestämistä monia eri palveluita käyttäville asiakkaille. Hoitoketjuja voidaan käyttää palveluketjun sisällä kuvaamassa jonkin tietyn sairauden hoidon työnjakoa. (Mäntyranta ym. 2003, 8.)

Paikallinen toimintaohje (house rules) määrittää tietyn sairauden hoidon ja sen järjestämisen sekä moniammatillisen työnjaon tietyn organisaation sisällä. Organisaatioita

voivat olla esimerkiksi sairaala, kuntayhtymä tai terveyskeskus. Jos toimintaohjeessa määritellään vain työnjako ja potilaan kulku eri toimijoiden välillä, puhutaan usein hoitopolusta. (Mäntyranta ym. 2003, 9.)

Tässä työssä käytetään sanaa hoitopolku, koska hankkeen tarkoituksena on luoda toimiva malli, jossa määritellään hoitoon osallistuvien tahojen työnjako ja potilaan kulku eri toimijoiden välillä potilaan näkökulmasta tarkasteltuna. Potilaan kulkemisella eri toimijoiden välillä tarkoitetaan sekä potilaan että hoitoon liittyvien tietojen siirtymistä toimijalta toiselle. Hoitopolku- sanaa käyttäessämme voimme ottaa huomioon myös perheen osana moniammatillista työryhmää ja hoitopolkua. Paikallinen toimintaohje kuitenkin määrittää vain moniammatillisen työnjaon tietyssä organisaation sisällä. Palveluketjulla taas tarkoitetaan yleensä palveluiden järjestämistä monia eri palveluja käyttäville asiakkaille. Alueellinen hoitoketju ja alueellinen hoito-ohjelma taas määrittävät vain eri toimijoiden työnjaon. Valtakunnallinen hoito-ohjelma perustuu asiantuntijoiden laatimiin hoitosuosituksiin sekä ottaa kantaa hoidon porrastuksiin.

Hoitopolun tarkoituksena on turvata potilaan hoidon ja muun tuen saatavuus ja laatu. Jokaisella potilaalla on oikeus saada terveyden- ja sairaanhoitoa, joka on laadultaan hyvää. Hoito on järjestettävä niin, että potilaan ihmisarvoa, vakaumusta ja/tai yksityisyyttä kunnioitetaan. Hoidon suunnitelma on laadittava potilaan tai hänen omaistensa kanssa yhteisymmärryksessä. Hoidon toteutuksen tulee aina tapahtua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Potilaan kieltäytyessä jostakin hoidosta tai sen osasta, hänen itsemääräämisoikeuttaan tulee kunnioittaa ja mahdollisesti toteuttaa hoito muulla hyväksytyllä tavalla. Alaikäistä potilasta, joka ei kykene itse päättämään hoidostaan, hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen omaistensa kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

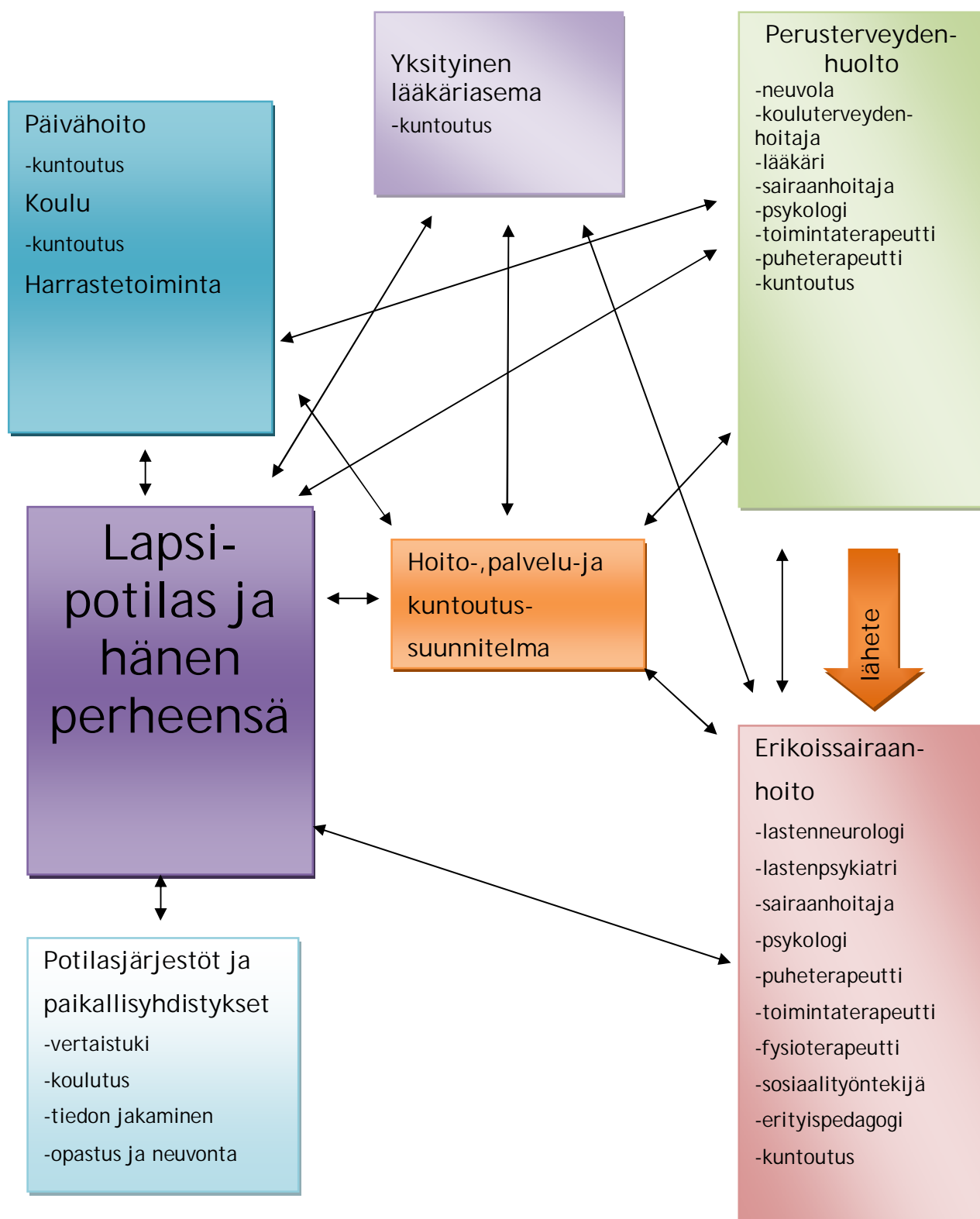
Potilas itse voi päättää omasta hoitopolustaan olemassa olevien hoitosuositusten puitteissa. Jos hoitopolussa havaitaan ongelmia, tulee niitä tarkastella potilaan näkökulmasta. Toimivan hoitopolun yksi tärkeä osa-alue on hyvin hallittu ja luotettavasti etenevä viestintä. Viestinnän hyvä hallinta parantaa potilaan luottamusta hoitopolun eri toimijoiden toimintaa kohtaan. Hoitopolkua mallinnettaessa hoitopolun tulee alkaa potilaasta ja päättyä potilaaseen. Hoitopolussa on siis kuvattava kaikki potilaan hoitoon osallistuvat tahot hoidon alusta loppuun asti. Toimiva hoitopolku edellyttää, että potilaalle on nimetty vastuuhenkilö joka koordinoi ja suunnittelee hoitoa yhdessä potilaan kanssa. Hoitopolun kuvaaminen kuuluu osaksi potilaan hyvää hoitoa. (Ketola ym. 2006, 7-11.)

2.2 Hoitopolun tavoitteet ja tehtävät

Hoitopolun tavoitteena on selkiyttää lasten ja nuorten tutkimusten ja hoidon työnjakoa eri organisaatioiden ja hoitotyön ammattilaisten välillä. Toimivan hoitopolun tavoitteena on tukea lapsen kehitystä, turvata hoidon ja kuntoutuksen mahdollisimman varhainen aloittaminen sekä ennaltaehkäistä haitallisia seurannaisvaikutuksia. Perusterveydenhuollon tehtävänä on tunnistaa kehityksen häiriö ja aloittaa tukitoimet lapsen lähipiirissä. (Wallden, Blomqvist-Lyytikäinen, Hietala, Iisalo, Jalava, Kiviniemi, Lötjönen, Puhalainen, Rautakorpi, Riusala, Vanninen & de Vocht 2010.) Myös lapsen kehitykseen vaikuttavien somaattisten sairauksien poissulku on yksi perusterveydenhuollon tärkeimmistä tehtävistä (Kanta-Hämeen sairaanhoito piiri 2008). Muiden hoitopolkuun kuuluvien ammattilaisten ja vanhempien kanssa sovitaan lapsen tutkimisesta, kuntoutuksesta, muista tukitoimista sekä vastuuhenkilöistä. Lisäksi vanhempien kanssa laaditaan yhteistyössä suunnitelma lapsen kehityksen tukemiseksi. (Wallden ym. 2010).

Perusterveydenhuollossa moniammatilliseen työryhmään kuuluvat lääkäri, psykologi, neuvola, kouluterveydenhoitaja, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. (Satakunnan keskussairaala / Lastenneurologia 2005.) Lapsen vanhempien kanssa laaditaan hoitosuunnitelma, josta ilmenevät lapsen kehitystä tukevat tukitoimet. Vanhempien lisäksi on tärkeää selvittää myös muilta lasta hoitaneilta tietoja lapsen kehitykseen liittyvistä asioista. (Wallden ym. 2010.) Päivähoidon, koulun ja sukulaisten sekä harrastusohjaajien tekemät havainnot lapsen kehityksestä ovat tärkeitä (Kanta-Hämeen sairaanhoito piiri 2008).

Yhtenä osana hoitopolkua on erikoissairaanhoito, jonne lääkäri tekee lapsesta lähetteen, mikäli perusterveydenhuollon palvelut eivät riitä syystä tai toisesta (Wallden ym. 2010). Perusterveydenhuolto voi tarvittaessa konsultoida erikoissairaanhoitoa ja erikoissairaanhoito voi täydentää perusterveydenhuollon tekemiä tutkimuksia, jos perusterveydenhuollolla ei ole niihin resursseja (Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2008). Erikoissairaanhoidossa lapsen hoitoon osallistuvia ammattilaisia ovat lastenneurologi, lastenpsykiatri, sairaanhoitaja, psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, erityispedagogi ja sosiaalityöntekijä. (Satakunnan keskussairaala / Lastenneurologia 2005; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2004.) Erikoissairaanhoito tekee moniammatillista yhteistyötä perusterveydenhuollon kanssa. Erikoissairaanhoidossa voidaan lapselle aloittaa tarvittaessa myös lääkitys, jos lapsen tilanne sitä vaatii. Lääkityksen vaikutusta, lapsen terveydentilan seuranta ja jatkohoitoa voidaan toteuttaa myös perusterveydenhuollossa. (Wallden ym. 2010; Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2008.) Potilaan hoitopolku ja hoitoon osallistuvien tahojen välinen yhteistyö perheen ja toistensa kanssa kuvataan kuviossa 1.



Kuvio 1: Neurologisen poikkeavuuden omaavan lapsen hoitopolkuun osallistuvat ammattilaiset ja heidän yhteydet perheisiin ja muihin ammattilaisiin

Moniammatillisen työryhmän jäsenten tehtävänä on myös tarjota perheille tietoa ja tukea, jonka avulla perhe voi selvitä arjesta lapsen kanssa. Koulun tai päivähoiton tehtäviin kuuluu myös tukea lapsen kehitystä erityisin tukitoimin. Tarvittaessa lapselle voidaan järjestää yksilöllisesti suunniteltua kuntoutusta joko perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai yksityisen sektorin tuottamana. Sosiaalitoimen antamat palvelut voivat olla perheelle myös tarpeellisia. Potilasjärjestöt ja niiden paikallisyhdistykset voivat osallistua perheen tukemiseen järjestämällä perheille vertaistukea. (Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2008.)

2.3 Moniammatillisuus ja sen merkitys toimivassa hoitopolussa

Suomen kielessä moniammatilliselle yhteistyölle (multidisciplinary, interdisciplinary ja transdisciplinary) ei ole vakiintunutta määritelmää (Veijola 2004, 20). Moniammatillisuus on sitä, että hoitotyön ammattilaiset toimivat yhdessä vanhempien kanssa samojen pelisääntöjen mukaan tavoitteenaan potilaan hyvä hoito. Moniammatillisuuteen kuuluu myös se, että hoitotyön ammattilaiset osaavat hyödyntää toisten hoitotyön ammattilaisten tiedollista ja taidollista osaamista. (Keinänen-Kiukaanniemi 2005, 10-13.)

Jokainen työryhmän jäsen osallistuu lapsen tutkimuksiin ja hoitoon oman erityisosaamisensa mukaan. Moniammatilliseen työryhmään tulee ottaa mukaan lapsen vanhemmat (ja/tai muut huoltajat), koska heillä on arvokasta tietoa lapsestaan, hänen kehityksestään ja arjen selviytymisestä ja sujumisesta. Vuorovaikutussuhteen tarkoituksena on molemminpuolinen tiedonanto. Jotta ammattilainen voisi antaa vanhemmille tietoa, ammattilaisen on tärkeää saada lapsesta esitietoa vanhemmilta, joten vanhempien läsnäolo on erityisen tärkeää esitietojen ja tutkimusten etenemisen kannalta. (Satakunnan sairaanhoitopiiri 2005, 8-10; Heikkinen 2008, 19; Maijala 2004, 5.)

Hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että hoitotyön ammattilaisten ja vanhempien välille syntyy luottamuksellinen suhde. Heti hoitosuhteen alussa luotu luottamuksellinen suhde takaa onnistuneen hoidon, koska vanhempien tuntemukset vaikuttavat myös lapseen. Ammattilaisten tulee antaa perheelle tietoa, tukea, opastusta ja kannustaa heitä selviytymään eteenpäin. Vanhemmille tulee myös tarvittaessa antaa myöhemminkin mahdollisuus puhua lapsensa häiriöstä, esimerkiksi lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa. (Satakunnan sairaanhoitopiiri 2005, 8-10; Heikkinen 2008, 19.)

Lasten neurologisten häiriöiden hoidossa moniammatilliseen työryhmään kuuluvat lastenneurologian erikoislääkärit, sairaanhoitajat, neuropsykologit/psykologit, puhe- ja toimintaterapeutit ja sosiaalityöntekijät. Vanhemmat tekevät yhteistyötä myös päivähoiton ja koulun kanssa.

Neurologisen poikkeaman omaavan lapsen vanhemmille vertaistuen merkitys on korvaamaton. Usein on helpottavaa huomata, ettei ole yksin asian kanssa vaan asiaa voi jakaa muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaistuen tarkoituksena on antaa voimia ja jaksamista perheen arkeen sekä toivoa ja uutta näkökulmaa omaan elämään. Valtakunnallisten etujärjestöjen jäsenyhdistykset sekä paikallisyhdistykset järjestävät omilla alueillaan yhdistyksen jäsenille erilaisia vertaistukiryhmiä sekä antavat asiallista tietoa neurologisista sairauksista ja vammoista. (NV- Neurologiset vammaisjärjestöt.) Kuntien ja yhdistysten välinen yhteistyö on monipuolista ja yhdistysten työntekijät ovat oman alansa asiantuntijoina mukana perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöryhmissä (Mustakangas-Mäkelä 2010, 25).

2.4 Päivähoidon ja koulun osallisuus moniammatillisessa työryhmässä

Päivähoidon tehtävänä on tunnistaa lapsen erityistuen tarve ja ohjata tarvittaessa jatkotutkimuksiin. Jos lapsella todetaan erityistä tuen tarvetta, hänelle tehdään päivähoitossa lakisääteinen (laki lasten päivähoitosta) toiminta- ja kuntoutussuunnitelma yhdessä lapsen vanhempien kanssa. Toiminta- ja kuntoutussuunnitelma perustuu päivähoiton havaintoihin sekä vanhempien antamiin tietoihin lapsen kehityksestä. Laadittaessa toiminta- ja kuntoutussuunnitelmaa tulee huomioida lasta tutkineiden hoitotyön ammattilaisten antamat ohjeet ja vanhempien toiveet lapsen kasvatukseen ja kehitykseen liittyen. (Tonttila 2006, 30-31; Satakunnan kuntien vammaispalvelun kehittämishanke 2009, 27-28.)

Lapsi voi olla päivähoitossa joko päiväkodin tavallisessa ryhmässä, integroidussa erityisryhmässä tai perhepäivähoitossa. Lapsen on myös mahdollista saada henkilökohtainen avustaja. Päivähoidon tavoitteena on tukea lasten vanhempia lapsen kasvatukseen liittyvissä asioissa ja edistää lapsen persoonallisuuden kehittymistä. (Satakunnan kuntien vammaispalvelun kehittämishanke 2009, 27-28.)

Kun lapsi siirtyy esiopetukseen, hänelle tehdään henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) yhdessä lapsen vanhempien, opettajien ja avustajien kanssa. Lapsen siirtyessä esiopetuksesta perusopetuksen piiriin hänelle tehdään perusopetusta koskeva HOJKS, jonka ohjaamana lapsi opiskelee omien tavoitteidensa mukaisesti. (Satakunnan kuntien vammaispalvelun kehittämishanke 2009, 27-38.)

2.5 Vanhemmat osana moniammatillista työryhmää

Hoitotyön ammattilaisten mielestä vanhempien ja kodin rooli lapsen kehityksen tukemisessa on huomattavasti suurempi kuin esimerkiksi päivähoiton tai koulun, vaikka niilläkin on suuri merkitys. Perheen hyvällä vuorovaikutuksella ja lapsen turvallisuuden kehittymisellä on

merkittävä vaikutus lapsen kehitykseen ja tulevaisuuteen. Jos aikuiset vähättelevät lapsen ongelmia, saattaa lapsen tilanne huonontua huomattavasti. Hoitotyön ammattilaisten tuleekin tukea vanhempia aikaan saamaan turvallinen vanhemmuus. (Vanhanen 2010, 2199-2203.)

Vanhempien kohtaamiseen ja heidän merkitykseensä moniammatillisen työryhmän jäseninä vaikuttavat hoitotyön ammattilaisten omat käsitykset perheestä ja sen voimavaroista. Hoitotyön ammattilaisen voi omien kokemustensa tai käsitystensä kautta olla vaikeaa nähdä perhe yksilöllisenä ja hänen voi olla vaikea hyväksyä perheen elämäntapoja tai ymmärtää perheen tekemiä päätöksiä lapsen hoitoon liittyen. Jos hoitotyön ammattilaisten mielestä perheellä on voimavaroja lapsen turvallisuuden edistämiseen, välittyy hoitotyön ammattilaisen mielipide myös vanhemmille ja saa myös heidät uskomaan omiin voimavariohinsa. Jos hoitotyön ammattilaisesta taas heijastuu, ettei hän usko perheellä olevan voimavaroja lapsen tukemiseen, vanhemmatkin näkevät helposti asian olevan niin. (Sirviö 2006, 37.)

Lapsen vanhempia veloitetaan osallistumaan lapsensa hoitoon. Vanhemmilla on vastuu lapsen terveydestä ja sen hoidosta. Vanhemmilla on oman osallistumishalunsa lisäksi laillinen velvollisuus ja oikeus osallistua lastaan koskevaan päätöksentekoon. Hoitotyön ammattilaisten tulee pyrkiä ottamaan vanhemmat osaksi moniammatillista työryhmää. (Sirviö 2006, 41-42; Mäki-Jouppi, Korpela, Nieminen & Koivikko 2005, 5141-5145.)

Vanhempien osallistumiseen vaikuttaa se, miten hoitotyön ammattilaiset heidät kohtaavat. Vanhemmat voivat olla joko aktiivisia tai passiivisia osallistujia. Aktiivisesti osallistuva vanhempi kertoo laajasti ja vapautuneesti lastaan koskevista asioista, kun taas passiivisesti osallistuva vanhempi vastaa vain hoitotyön ammattilaisten esittämiin kysymyksiin. Hoitotyön ammattilainen voi huomaamattaan tehdä vanhemmista passiivisia osallistujia dominoivalla käytöksellä sekä ottamalla asiantuntijan roolin, jolloin lapseen liittyvää tietoa tulee vain hoitotyön ammattilaiselta. Vanhemmille voi tulla tunne, että hoitotyön ammattilainen on "sanansa sanonut" eikä muita vaihtoehtoja enää ole. Hoitotyön ammattilainen voi kannustaa vanhempia aktiiviseen rooliin auttamalla heitä hankkimaan tarpeeksi tietoa ja taitoa lapsen hoitoon liittyvän päätöksen teon tueksi. Hoitotyön ammattilaisen pitää myös osata kertoa vanhemmille, että heidän mielipiteitään ja osallistumistaan lapsen hoitoon tarvitaan. (Sirviö 2006, 41-42.)

Nykykäsityksen mukaan ei ole olemassa vain yhtä tapaa ratkaista asioita vaan niiden tulee perustua yhdessä vanhempien kanssa pohdittuihin näkökulmiin. Vanhemmat odottavat hoitotyön ammattilaisilta mahdollisuutta tuoda esiin omia näkemyksiään ja siten kokea olevansa tasa-arvoisia päätöksentekijöitä. Tasa-arvoista vuorovaikutusta tarvitaan päätöksen tekoon, jotta lapsen parhaaksi voi syntyä myös sellaisia päätöksiä joita ei vain toisen

osapuolen näkemyksellä olisi voitu tehdä. Hoitotyön ammattilaisen voi olla vaikeaa suhtautua vanhempiin tasa-arvoisina päätöksentekijöinä, jos hän näkee heidät vain työn kohteena. (Sirviö 2006, 43-44; Law, Hanna, King, Hurley, King, Kertoy & Rosenbaum 2003, 357-366.)

Osa vanhemmista kuitenkin odottaa hoitotyön ammattilaisilta valmiita ratkaisuja ja osa asettuu hoitotyön ammattilaisten yläpuolelle. Toimivan hoitopolun edellytyksenä on, että hoitotyön ammattilainen saa vanhemmat näkemään itsensä tasa-arvoisina päätöksentekijöinä ja siten ottamaan heille kuuluvaa vastuuta lapsensa hoidosta. Lapsen hoitoon osallistuneet vanhemmat kokevat, että heitä on kuultu hyvin lapsen hoitoon liittyvissä asioissa ja pidetty tasa-arvoisina hoitotyön ammattilaisten kanssa lasta koskevassa päätöksenteossa. (Mäki-Jouppi ym. 2005, 5141-5145.) Vanhempien voi olla joskus vaikeaa tehdä päätöksiä, jos heidän hoitotyön ammattilaisilta saamansa tieto on vaikeasti ymmärrettävää tai ristiriitaista. Vanhemmat eivät uskalla tehdä päätöksiä, koska pelkäävät niiden olevan vääriä. Silloin vastuu päätöksistä siirtyy helposti hoitotyön ammattilaisille. (Sirviö 2006, 45-46.) Myös perheiden elämäntilanteet vaikuttavat perheiden haluun ja mahdollisuuteen osallistua lapsen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Perhettä tulisi tukea toimimaan osana moniammatillista työryhmää oman halunsa ja jaksamisensa mukaan ilman syyllistämistä. (Mäki-Jouppi ym. 2005, 5141-5145.)

Osana moniammatilliseen työryhmään kuuluvat paikkakunnalla toimivat potilasjärjestöt ja niiden paikallisyhdistykset. Ne voivat tukea perheen päätöksen tekoa antamalla lisää tietoa lapsen poikkeavuuteen liittyvistä asioista. (Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2008.)

Tässä opinnäytetyössä pyritään tarkastelemaan perheiden ja hoitotyön ammattilaisten välistä moniammatillista yhteistyötä ja sen merkitystä lapsen hoitopolkuun neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten perheiden näkökulmasta. Kirjallisuuden mukaan moniammatillisuuden hyödyntäminen parantaa hoitopolun saumatonta toimintaa.

2.6 Perheen huomioiminen ja vanhempien kokemukset

Perheen huomioiminen on yksi hoitotyön periaatteista ja kuuluu hyvään hoitoon. Sillä pyritään edistämään ja tukemaan perheen hyvinvointia. Varhaisen tuen katsotaan olevan yksi perheiden tukemisen menetelmä. Vanhemmat kokevat yhtenä suurimpana ongelmana arjessa uupumuksen, väsymyksen, jaksamattomuuden, epävarmuuden ja tietämättömyyden vanhempana. Varhaisen tuen avulla voidaan vahvistaa perheen tukiverkostoa ja ottaa käyttöön perheen omat voimavarat. (Skarp 2005, 34-35.)

Lapsen poikkeavuus herättää vanhemmissa kysymyksiä liittyen omaan itseensä ja muihin ihmisiin. Saadakseen vastauksen kysymyksiinsä vanhemmat toivovat apua hoitotyön

ammattilaisilta, mutta selviytymiskeinot ovat kuitenkin perheen henkilökohtaisia. Vanhemmat kokevat, että hoitosuhteen jatkuvuus ja perheen toiveiden huomioon ottaminen on tärkeää. Hoitotyön ammattilaisilta odotetaan avoimuutta ja rehellisyyttä sekä aktiivista huolenpitoa. Vuorovaikutuksen onnistuminen luo vanhemmille kokemuksen hyvästä hoidosta ja avun saamisen luotettavuudesta. (Maijala 2004, 5-6, 80-81.)

Onnistuneeseen vuorovaikutukseen vaikuttavat sekä hoitotyön ammattilaisen että perheen toiminta. Hoitosuhteen jatkuvuus ja perheen tasa-arvoisena pitäminen ovat edellytyksiä onnistuneelle vuorovaikutukselle. Perheen huomioon ottava työtapa lisää perheen omaa vastuunottoa ja tyytyväisyyttä terveystalveta kohtaan. Luottamusta hoitotyön ammattilaiseen vähentää vanhempien mukaan puutteellinen tiedonkulku perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Vanhemmat kokevat kuitenkin että kirjallisesti saatu tieto on parantanut perheen ja terveydenhuollon välistä tiedonkulkua, mutta tiedon sisältämät ammattisanat on koettu vaikeiksi. (Lehto 2004, 28-31.)

Vanhempien rooli moniammatillisen työryhmän jäsenenä on koettu ristiriitaiseksi, koska hoitotyön ammattilaiset toimivat liian itsenäisesti ja vanhemmat jäävät helposti ulkopuolelle. Vanhemmat jotka tuntevat toimivansa moniammatillisen työryhmän jäseninä kokevat, että muiden hoitoon osallistuvien hoitotyön ammattilaisten rooli, perustehtävä ja yhteistyö ovat jääneet heille epäselväksi. Vanhemmat kokevat olevansa hämmentyneitä joutuessaan toimimaan yhteistyössä monen eri ammattiryhmän kanssa jolloin vanhemmat tuntevat olevansa ylikuormittuneita liiallisesta tiedonmäärästä. Moniammatilliseen työryhmään kuuluville hoitotyön ammattilaisille ei myöskään ollut selvää toistensa roolit, tehtävät ja erityisosaaminen. Vanhemmat kokevat myös, että moniammatillisen työryhmän ja vanhempien välillä ei ole vuoropuhelua, jonka seurauksena perheen epätietoisuus ja tiedonpuute korostuvat. Vanhempien kokema tiedonpuute ja epätietoisuus synnyttävät epäluottamusta terveydenhuoltoon ja sen toimivuutta kohtaan. Vanhemmat kokevat myös, että hoitotyön ammattilaisten tekemät lasta koskevat päätökset eivät tue perheen arjessa selviytymistä. (Nijhuis, Reinders-Messelink, de Blecourt, Hitters, Groothoff, Nakken & Postema 2007, 660-671; Pickering & Busse 2010, 200-207; Young, Klaber-Moffett, Jackson & McNulty 2006, 116-124; Veijola 2004, 66-100.)

Vanhempien tyytyväisyyteen vaikuttaa hoitoon pääsyn odotusaika ja helppous. Osa vanhemmista kokee olevansa tyytyväisiä siihen, ettei hoitoon pääsyä ole tarvinnut odottaa liian pitkään eikä heidän ole ollut vaikeaa tietää, mistä lapsen tarvitsemia palveluita saa. (Mäki-Jouppi ym. 2005, 5141-5145.) Osa vanhemmista taas pitää lääkärikäyntien järjestämistä sekä asiantuntijan luo pääsyä hankalana pitkien odotusaikojen takia. Osa vanhemmista kokee, että hoitotyön ammattilainen kohtelee perhettä leimaavasti ja vanhempien mielestä hoitotyön ammattilaisen kanssa on myös vaikea kommunikoida. (Jurvelin, Backman & Kyngäs

2005, 38.) Perheillä on kuitenkin myös kokemuksia siitä, että hoitotyön ammattilaisten suhtautuminen lapseen ja perheeseen on ollut kunnioittavaa ja ilmapiiri on koettu turvallisenä. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen, Åstedt-Kurki 2010, 146-149.)

Perheiden kokemusten mukaan kaiken kaikkiaan tiedonsaanti hoitotyön ammattilaisilta on ollut hyvää. Puutteita on ollut vanhempien jaksamiseen liittyvissä asioissa. Lapsen sairauteen liittyvistä asioista on kuitenkin saatu kohtalaisesti tietoa. Osaa perheistä ei ohjattu vertaistuen pariin eikä heitä otettu mukaan lasta koskeviin hoitoneuvotteluihin. (Rantanen ym. 2010, 146-149.)

2.7 Kuntoutus ja taloudelliset etuudet

Neurologisia häiriöitä omaavien lasten kuntoutuksen avulla voidaan helpottaa häiriöiden aiheuttamia vaikeuksia ja niistä seuraavia toiminnallisia haittoja. Kuntoutuksen tavoitteena on ymmärryksen, jaksamisen ja arjessa selviytymisen keinojen lisääminen. (Numminen ym. 2009, 157-201.) Vanhemmat ovat avainasemassa yksilöllistä kuntoutusta suunniteltaessa, koska heillä on ajankohtaisin tieto lapsen ongelmista. Jotta yksilöllisesti laaditut tavoitteet voidaan saavuttaa, on kuunneltava myös lasta itseään ja tutustuttava lapsen ajatusmaailmaan. Kuntoutusta suunniteltaessa on otettava huomioon, että lapsella tulee olla mahdollisuus elää mahdollisimman normaalia lapsuutta. Siksi kuntoutus tulisikin integroida arkisiin toimiin. Tässä vanhemmilla on suuri rooli, koska heidän tulisi osata yhdistää kuntoutus luonnollisesti päivittäisiin askareisiin kuten esimerkiksi ruoanlaittoon, siivoukseen yms. ajattelematta, että toiminta olisi varsinaista kuntoutusta. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 481-484.)

Suomessa on tarjolla lääkinällistä, -sosiaalista, -kasvatuksellista- ja ammatillista kuntoutusta. Lääkinällinen kuntoutus on lääkärin määräämää kuntoutusta, jossa pyritään tukemaan, palauttamaan ja kehittämään lapsen toimintakykyä. Lääkinällistä kuntoutusta ovat muun muassa toimintaterapia, puheterapia, musiikkiterapia ja sopeutumisvalmennus. Sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluvat sosiaalitoimen piiriin kuuluvat palvelut ja etuudet, niiden kustantaminen ja osittainen järjestäminen, omaishoidontuen maksaminen ja muut tukipalvelut, esimerkiksi tulkkipalvelun kustantaminen. Kasvatukselliseen kuntoutukseen kuuluvat erityispäiväkodit, erityisryhmät, erityiskoulut ja erityisluokat. Ammatilliseen kuntoutukseen liittyy esimerkiksi ammatinvalinnanohjaus, työlinikat ja työhön sijoittaminen. (Numminen ym. 2009, 157, 200-201.)

Alle 16-vuotiaan pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat voivat hakea Kelalta vammaistukea. Sitä maksetaan alle 16-vuotiaasta Suomessa asuvasta lapsesta jonka hoitoon, huolenpitoon ja kuntoutukseen kuluu enemmän voimavaroja vähintään kuuden kuukauden

ajan verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Vammaistuki voidaan myöntää määräaikaiseksi tai siihen asti, kun lapsi täyttää 16 vuotta. Tuki porrastetaan kolmeen ryhmään, jotka ovat perusvammaistuki, korotettu vammaistuki tai ylin vammaistuki. Tuen määrä riippuu lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeesta ja sen viemästä ajasta. Vammaistuki on verotonta tuloa, joka maksetaan kerran kuukaudessa, eikä se ole sidonnainen vanhempien tuloihin. Sairaala ja poliklinikkakäynneille voidaan hakea Kelalta matkakorvausta. Vanhemmillä on mahdollisuus hakea myös omaishoidontukea, mikäli he hoitavat lastaan kotona. Omaishoidontukea saadakseen tulee vanhempien ja kunnan tehdä hoitosopimus ja esittää hoito- ja palvelusuunnitelma. (Numminen ym. 2009, 208-209.)

2.8 Saumattoman hoitopolun haasteita

Hoidon tärkein tavoite on vaikuttavuus. Potilaat ja heidän perheensä odottavat pääsevänsä hoitoon ja saavansa luvattuja tukipalveluja mahdollisimman nopeasti. Potilastyytyväisyyttä lisää myös hoidon sujuvuus ja jatkuvuus, mutta tämä toteutuu hyvin vain jos potilasta hoitavat samat hoitotyön ammattilaiset koko hoitosuhteen ajan. (Nurmela 2007, 29-31.) Hoidon jatkuvuus ja sujuvuus edellyttävät, että henkilön hoitopolku etenee ilman katkoksia, viiveitä tai epäselviä tilanteita. Hoitopolku onkin siis keskeinen asia potilaan hoidon toimivuudessa ja vaikuttavuudessa. Tällä hetkellä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on suuri kuilu, vaikka toimiva hoitopolku edellyttää hoitotyön ammattilaisten saumatonta yhteistyötä organisaatorajoja rikkomalla. (Nurmela 2007, 29-31; Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2009, 288). Moniammatilliseen työryhmään on tärkeää ottaa mukaan myös lapsen vanhemmat. Vanhemmillä on arvokasta tietoa lapsen kehityksestä ja arjesta selviytymisestä. (Heikkinen 2008, 19.)

Uuden terveydenhuoltolain lähtökohtana on parantaa potilaiden asemaa ja hoitoa. Lain yhtenä tavoitteena on tehostaa saumatonta yhteistyötä eri organisaatioiden välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Tämä saattaa aiheuttaa ongelmia, koska jokaisella organisaatiolla on omat tapansa toimia ja oma näkökulmansa potilaan hoidosta. Yhtenä ongelmana pidetään potilastietojen siirtoa organisaatiolta toiselle. (Nurmela 2007, 29-31.) Uuden terveydenhuoltolain mukaan sairaanhoitopiirin alueella muodostettaisiin eri yksiköiden välille yhteinen potilasrekisteri, joka mahdollistaisi potilastietojen siirron sujuvasti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010).

Toisena suurena haasteena voidaan pitää moniammatillisen yhteistyön toteuttamista. Moniammatillinen yhteistyö edellyttää, että yhteistyötä toteuttavat hoitotyön ja lääketieteen ammattilaiset oppivat ja kommunikoivat yhdessä. Kaikkien moniammatilliseen yhteistyöhön osallistuvien on tärkeää vertailla osaamistaan ja tunnistaa omat erityistaidot ja tiedot. Näin

toimittaessa kaikki saavat yhtenäisen käsityksen toistensa tiedoista ja taidoista. (Veijola 2004, 100.)

Potilaan ja hoitotyön ammattilaisen välisellä vuorovaikutuksella on suuri merkitys hoidon onnistumisen sekä hoitoon sitoutumisen kannalta. Hoitotyön ammattilaisen tulee muistaa, että potilas on oman elämänsä paras asiantuntija. Toimiva rehellisyyteen perustuva vuorovaikutus on hyvän ja luottamuksellisen hoitosuhteen perusta. Kun hoitosuhteessa vallitsee luottamuksellinen ilmapiiri, potilaan on helpompi osallistua päätöksentekoon. Vuorovaikutustilanteissa osapuolten tulee osata toimia hienotunteisesti, mutta suorasti. Se tukee uskottavuutta sekä toisen halua ottaa vastaan tietoa. Toimiva vuorovaikutus myös lisää potilastyytyväisyyttä. (Pyörälä & Hietanen 2011, 469; Nousiainen & Piekkari 2007, 3.)

2.9 Yhteenveto

Toimivan hoitopolun tavoitteena on selkiyttää lasten ja nuorten tutkimusten ja hoidon moniammatillista työnjakoa eri organisaatioiden, vanhempien ja hoitotyön ammattilaisten välillä. Moniammatillisen työryhmän jäsenten tehtävänä on tarjota perheille osana moniammatillista ryhmää tietoa ja tukea, joiden avulla perhe voi selvittää arjesta lapsen kanssa.

Moniammatillisuudella tarkoitetaan tässä työssä sitä, että hoitotyön ammattilaiset ja vanhemmat toimivat yhteistyössä pyrkien lapsen hyvään hoitoon. Perusterveydenhuollossa moniammatilliseen työryhmään kuuluvat vanhempien lisäksi lääkäri, psykologi, neuvola, kouluterveydenhoitaja, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Erikoissairaanhoidossa lapsen hoitoon osallistuvia ammattilaisia ovat lastenneurologi, lastenpsykiatri, sairaanhoitaja, psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, erityispedagogi ja sosiaalityöntekijä. Vanhemmat tekevät yhteistyötä myös päivähoidon ja koulun kanssa. Myös valtakunnallisilla etujärjestöjen jäsenyhdistyksillä ja paikallisyhdistyksillä on oma osuutensa tiedon jakajina ja vertaistuen tarjoajina. (Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2008; Satakunnan keskussairaala / Lastenneurologia 2005; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2004.)

Tutkimuksien mukaan toimivan hoitopolun haasteina voidaan pitää moniammatillisen työryhmän toimintaa. Moniammatillisen työryhmän toiminnan lähtökohtana voidaan pitää toimivaa vuorovaikutusta. Onnistuneeseen vuorovaikutukseen vaikuttavat sekä hoitotyön ammattilaisten että perheen toiminta. Hoitosuhteen jatkuvuus ja perheen tasa-arvoisena pitäminen ovat edellytyksiä onnistuneelle vuorovaikutukselle. Koulun tai päivähoidon tehtäviin kuuluu tukea lapsen kehitystä erityisin tukitoimin. Vanhempien moniammatillisessa työryhmässä antamien tietojen lisäksi on tärkeää ottaa huomioon päivähoidon ja koulun

tekemät havainnot lapsen kehityksestä. Vanhempien rooli moniammatillisen työryhmän jäsenenä on koettu ristiriitaiseksi. (Veijola 2004, 100; Lehto 2004, 28-31; Sirviö 2006, 43-44.)

Tutkimuksien mukaan osa vanhemmista koki, että vuorovaikutussuhde ei ollut toimiva, eikä vanhempia otettu mukaan moniammatillisen työryhmän tasa-arvoiseksi jäseniksi. Vanhemmat myös kokivat, etteivät he saaneet riittävästi tietoa ja tukea, joka olisi tukenut perheen arjessa selviytymistä. Moniammatillisen työryhmän jäsenenä toimivat vanhemmat kokivat, että muiden hoitoon osallistuvien hoitotyön ammattilaisten rooli, perustehtävä ja yhteistyö oli silti jäänyt heille epäselväksi. Vanhempien kokema tiedonpuute ja epätietoisuus synnyttävät epäluottamusta terveydenhuoltoon ja sen toimivuutta kohtaan. Osa perheistä koki kuitenkin, että kaiken kaikkiaan tiedonsaanti ammattilaisilta oli ollut hyvää. Perheet kokivat myös, että heidän omaan jaksamiseen liittyvissä asioissa oli puutteita. Näistä asioista ei perheiden kanssa keskusteltu eikä heille tarjottu tukea jaksamiseen tai sen ylläpitämiseen. (Nijhuis ym. 2007, 660-671; Pickering & Busse 2010, 200-207; Young ym. 2006, 116-124; Veijola 2004, 66-100.)

3 Neurologisia häiriöitä

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). ADHD-diagnoosien määrä on jatkuvasti lisääntynyt 1990-luvusta lähtien. Nykyisin ADHA:ta voidaan kutsua lähes kansantaudiksi. (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 ovat 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).

Seuraavissa kappaleissa käsitellään edellä mainittuja neurologisia häiriöitä, niiden yleisluonnetta, oireita, liitännäisoireita, diagnosointia ja hoitoa.

3.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD

Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD) on neuropsykiatrinen häiriö, johon liittyy joko vain tarkkaavaisuuden vaikeutta (ADD) tai tarkkaavuuskomponentin lisäksi hyperaktiivis-impulsiivisuutta (HD). ADHD ilmenee monella eri tavalla. Usein oireet huomataan jo

lapsuudessa. Lapsi saattaa olla liikkuvainen, ylivilkas ja lapsen voi olla vaikea keskittyä tiettyyn asiaan. ADHD:hen voi samanaikaisesti liittyä muitakin toimintahäiriöitä, esimerkiksi hahmottamisen ja motoriikan vaikeuksia, puheen ja/tai kielen kehityksen vaikeuksia. Lapsella voi ilmetä myös toiminnanohjauksen, oppimisen, käyttäytymisen ja tunne-elämän vaikeuksia. (ADHD-liitto ry 2009; Käypä hoito 2007; ADHD-liitto ry 2006.)

ADHD:n syytä ei tunneta, syyksi epäillään perinnöllisiä tekijöitä (80 %) ja raskauteen tai synnytykseen liittyviä tekijöitä (20 %). Syyksi voidaan myös epäillä synnynnäisiä rakenteellisia ominaisuuksia ja eri psykososiaalisia tekijöitä. ADHD:n yhteydessä voi usein esiintyä samanaikaisesti myös psykiatrisia tai muita neurologisia häiriöitä. Lapsena tai nuorena todettu ADHD voi jatkua aikuisikään saakka jossakin muodossa. Kouluikäisistä lapsista 3–5 prosentilla on ADHD. ADHD on pojilla yleisempää kuin tytöillä. (ADHD-liitto ry 2009; Käypä hoito 2007; ADHD-liitto ry 2006.)

Tarkkaavaisuushäiriöinen (ADD) lapsi ei pysty keskittymään leikkeihin tai tehtäviin, lapsi ei kykene kuuntelemaan toisia tai hänelle annettavia neuvoja tai hänellä saattaa olla vaikeuksia tehtävien suorittamisessa. Hänellä on taipumusta unohtaa asioita, tehtäviä ja usein hukkailla tavaroitaan. Tarkkaavaisuushäiriöinen lapsi häiriintyy helposti ylimääräisistä ärsykkeistä, jolloin keskittyminen häiriintyy ja tehtävän uudelleen aloittaminen on hankalaa. Lapsi ei näytä kuuntelevan muiden puhetta, on omissa maailmoissaan ja ajatuksissaan. (ADHD-liitto ry 2007; Huttunen 2010a; Numminen & Sokka 2009, 106.)

Yliaktiivinen (HD) lapsi liikuttelee usein käsijään ja jalkojaan hermostuneesti, hänellä on vaikeuksia pysyä paikoillaan kiemurtelematta. Lapsi liikkuu, juoksentelee, kiipeilee ylettömästi, lapsi vaikuttaa ulospäin levottomalta. Lapsella on vaikeuksia leikkiä tai tehdä tehtäviä tai muita askareita rauhallisesti, hän puhuu ja touhuaa jotain taukoamatta ja on koko ajan menossa jonnekin suuntaan. (Huttunen 2010a.)

Impulsiivisella lapsella on ominaista toimiminen ennen miettimistä. Hänen on vaikea odottaa omaa vuoroaan ja hän saattaa vastata kysymykseen, ennen kuin kysymys on esitetty loppuun. Lapsi keskeyttää toisia jatkuvasti ja tunkeutuu toisten seuraan ilman pyyntöä. Hänen on vaikea hillitä puhetulvaansa ja puhe rönsyilee herkästi asiasta toiseen. Lapsi ärsyyntyy, saa kiukunpuuskia pienistäkin asioista, hänen mielialansa vaihtelevat ja hän hermostuu helposti suunnitelmiin tulevista muutoksista. (ADHD-liitto ry 2007; Numminen ym. 2009, 107.)

ADHD:n liitännäisoireina voidaan huomata muun muassa uhmakkuus-, käytös- ja persoonallisuushäiriöitä, masennusta, bipolaarisia ongelmia, ahdistusta, unihäiriöitä, oppimisvaikeuksia, lukihäiriöitä ja motorisen koordinaation häiriöitä. Liitännäisoireita voivat olla myös autistiset piirteet, Aspergerin oireyhtymä tai Touretten oireyhtymä.

Liitännäisoireina voidaan huomata myös aistiyli- ja aliherkkyyksiä, muun muassa hajun, kuulon, näön ja tunnonalueilla. (ADHD-liitto ry 2006; Autismi- ja Aspergerliitto ry 2009.)

Ennen ADHD:n diagnosointia oireiden tulee kestää vähintään kuusi kuukautta ja oireiden täytyy olla riippumattomia olosuhteista tai ajankohdista. Lapsuusajan ADHD:lla on kolme diagnostista kriteeriä, jotka liittyvät tarkkaavaisuushäiriöön, ylivilkkauteen ja impulsiivisuuteen. Diagnostinen taulukko on tarkemmin kuvattu kuviossa 2. (Soinila, Kaste & Somer 2007, 619; Huttunen 2010a.)



Kuvio 2: ADHD:n diagnostiset kriteerit ICD-10 mukaan (mukaillen Soinila ym. 2007, 619-620)

ADHD:n hoidon keskeisimpiä tavoitteita ovat oikeanlaisen ja asianmukaisen tiedonantaminen, oireiden lievittäminen ja korvaavien toimintamallien opettaminen perheelle lapsen kanssa toimittaessa. Tavoitteisiin kuuluu myös järjestää koti- koulu- ja työolot toimiviksi ADHD huomioiden. Tärkeää on myös tukea ADHD:ta sairastavaa ja hänen perhettänsä. Hoidon tukena voidaan käyttää erilaisia valmennustilaisuuksia, vertaistukea, kognitiivista psykoterapiaa ja lääkehoitoa. Lääkehoitona käytetään psykostimulantteja, jotka rauhoittavat lapsen motorista levottomuutta ja parantavat keskittymiskykyä. Lääkehoitoon turvaututaan vasta siinä vaiheessa, kun muista hoitomuodoista ei ole apua. Lääkehoidolla ei ole ADHD:ta parantavaa vaikutusta, mutta lääkehoidon avulla voidaan parantaa lapsen toimintakykyä,

tarkkaavaisuutta ja keskittymiskykyä, jolloin esimerkiksi koulunkäynti helpottuu. Parhaimpia hoitotuloksia ADHD:n hoidossa on todettu olevan ei- lääkinällisen ja lääkkeellisen hoidon yhdistelmissä. Jos lapsella on liitännäisoireina koordinaation häiriöitä, hänelle suositellaan toiminta- tai fysioterapiaa. Puheen ja kielen häiriöihin apuna käytetään usein puheterapiaa. ADHD:n liitännäisoireiden hoidossa musiikki- ja taideterapia ovat osoittautuneet toimiviksi vaihtoehtoiksi. (ADHD-liitto ry 2006.)

3.2 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymää kutsutaan myös Touretten syndroomaksi. Touretten syndrooma on neurologinen häiriö, johon liittyvät olennaisesti tic-liikkeet eli nykimishäiriöt. Ticit ovat liikkeitä tai ääniä, jotka ovat tahdosta riippumattomia. Liikkeet ja äänet voivat olla äkillisiä, nopeita ja toistuvia. Ääniticit voivat olla yksi- tai useampivokaalisia äännähdyksiä. Liike- ja ääniticejä ei välttämättä esiinny samanaikaisesti. Touretten oireyhtymän syytä ei tunneta, mutta sen perinnöllisten tekijöiden osuus on merkittävä. Taustalla uskotaan voivan olla myös hermoverkoston häiriö, jonka seurauksena keskushermoston motoristen toimintojen säätely häiriintyy. Arviolta 0,2–0,6 prosentilla kouluikäisistä lapsista on Touretten oireyhtymä. Touretten oireyhtymä on yleisempää pojilla kuin tytöillä ja oireet voivat alkaa jo 2–3-vuotiaana, mutta viimeistään oireet alkavat ennen 18 ikävuotta. Touretten oireyhtymää esiintyy kaikissa etnisissä ryhmissä. (Nurmi & Pesonen 2006, 7; Suomen Tourette-yhdistys ry 2010; Rintahaka 2007; Huttunen 2010b.)

Touretten oireyhtymän oireiden, eli ticien sanotaan olevan tahdosta riippumattomia, mutta henkilö voi hallita oireitaan muutamasta sekuntista jopa tuntiin. Hallinta vaatii henkilöltä suurta ponnistelua. Lopulta oireet kuitenkin purkaantuvat, jolloin ne voivat olla normaalia voimakkaampia tic- sarjoja. Loputtomiin oireiden pidättäminen ei siis onnistu. Ticejä voi esiintyä useita kertoja päivän aikana tai jaksottain. Ensimmäisinä oireina voidaan lapsella huomata silmien räpsytystä, suun tai nenän nyripistelyä, ensimmäiset ticit esiintyvät siis usein kasvojen alueella. Seuraavaksi lapsella voidaan huomata tahdosta riippumattomia äännähdyksiä. Raajojen ticejä ei usein alkuvaiheessa esiinny, vaan niitä esiintyy tavallisesti vasta myöhemmässä vaiheessa. (Nurmi ym. 2006, 8-10.)

Nykimisoireet voidaan luokitella kahteen luokkaan: yksinkertaisiin ja monimuotoisiin nykimisoireisiin. Yksinkertaisten nykimisoireiden motorisia oireita ovat muun muassa silmien räpsyttely, pään nykiminen, suun ilmeily ja lihaksen jännittäminen. Yksinkertaisia äänellisiä oireita ovat muun muassa rykiminen, vikinä, hyminä, kielen naksutus ja hengityksen pidättäminen. Monimuotoisten nykimisoireiden motorisia oireita ovat muun muassa hyppiminen, ihmisten ja tavaroiden koskettelu, haistelu, matkiminen, itsensä pureminen tai lyöminen. Monimuotoisia äänellisiä oireita ovat taas esimerkiksi omien tai muiden sanomien

sanojen ja lauseiden toistelu tai rumien sanojen sanominen ja toistelu. (Nurmi ym. 2006, 8-10.)

Touretten oireyhtymään voi liittyä liitännäisoireita, joita ovat muun muassa ADHD, pakkotoiminnot- ja ajatukset (OCD-oireet), univaikeudet, oppimisvaikeudet, masennus, ahdistuneisuus, autismi, Asperger ja migreeni. Liitännäisoina voidaan huomata myös aistiyli- ja aliherkkyksiä, muun muassa hajun, kuulon, näön ja tuntoaistin alueilla. (Nurmi ym. 2006, 14-16; Rintahaka 2007, 1216; Autismi- ja Aspergerliitto ry 2009.)

Touretten oireyhtymän diagnosoinnin kriteerit edellyttävät, että henkilöllä on useita motorisia nykimisoireita, vähintään yksi äänioire, ensimmäiset havaittavat oireet ovat alkaneet ennen 18 ikävuotta, oireista on henkilölle toiminnallista haittaa, oireiden pidättäminen/estäminen onnistuu, oireiden voimakkuus on vaihtelevaa ja oireet ovat kestäneet vähintään vuoden ajan. Diagnoosi edellyttää, että henkilö täyttää kaikki kriteerit. Diagnoosin tulee perustua huolelliseen neurologiseen ja psykiatriseen tutkimukseen. Touretten oireyhtymän lisäksi samankaltaisia nykimishäiriöitä on kansainvälisen tautiluokituksen ICD- 10:n mukaan neljä. Näistä viidestä Touretten oireyhtymä on vaikein muoto. (Rintahaka 2007, 1215.)

Touretten oireyhtymän hoito vaatii moniammatillisen työryhmän. Sen hoitoon käytetään lääkkeitöntä ja lääkkeellistä hoitoa. Oireyhtymän hoidossa suureen rooliin nousevat ympäristön tukitoimet, joiden tarkoituksena on muuttaa lapsen ympäristö häntä ja hänen oireitaan tukeviksi. Tavankääntämismenetelmä on myös sopiva hoitomuoto. Tavankääntämismenetelmällä tarkoitetaan menetelmää, jossa pyritään motorisen käyttäytymisen tiedostamiseen ja toimintatapojen muuttamiseen ja pyritään omaksumaan korvaavia toimintatapoja. Tavankääntämismenetelmässä tai tavanmuuntamisessa pyritään opettamaan lapselle uusi, oikea tapa reagoida ylllykkeisiin, jotka ovat aiemmin aiheuttaneet ongelmallisia reaktioita. (Rintahaka 2007, 1216-1217; Tuomisto & Timonen 2005, 498-499.)

Lääkkeellisessä hoidossa on tärkeää valita sellaisia lääkkeitä, jotka vaikuttavat myös mahdollisiin liitännäisoiireisiin ja sairauksiin. Lääkkeellisessä hoidossa käytetään tavanomaisia ja uusia psykoosilääkkeitä. On tärkeää muistaa, että lääkehoidolla ei ole parantavaa vaikutusta, vaan se helpottaa oireita. Lääkehoidon tavoitteena on helpottaa oireita niin, etteivät oireet hankaloita jokapäiväistä elämää. Touretten oireyhtymän oireenmukainen hoito on pitkä prosessi, joka voi kestää jopa vuosia. Joissakin tapauksissa hoito voi jatkua aikuisikään saakka. (Rintahaka 2007, 1216-1217.)

3.3 Pakko-oireinen häiriö OCD

Pakko-oireinen häiriö eli OCD (Obsessive-compulsive disorder) liittyy useimmiten lapsilla johonkin muuhun neurologiseen häiriöön (Rintahaka 2007). Touretten syndroomaa sairastavilla pakko-oireinen häiriö on yleinen (Huttunen 2010e). Myös Aspergerin oireyhtymään liittyvät maneerit voivat muistuttaa pakko-oireista häiriötä (Tani, Nieminen-von Wendt, Lindberg & von Wendt 2004). Pakko-oreiselle häiriölle ovat tyypillisiä pakkotoiminnat tai pakkoajatukset. Pakkoajatukset ovat epämiellyttäviä tai ahdistavia ajatuksia jotka tunkeutuvat mieleen toistuvasti. (Huttunen 2010e.) Touretten oireyhtymään, autismiin ja Aspergerin oireyhtymään liittyvät pakko-oireet eivät yleensä häiritse ihmistä itseään. He eivät pidä toimiaan mitenkään kummallisina, eivätkä yritä peitellä niitä. (Ozonoff, Dawson & Mcpartland 2008, 42; Huttunen 2010e.)

Yleisimmät pakkoajatukset liittyvät tautien tarttumiseen kätellessä tai esineitä kosketellessa. Myös pakonomainen epäily tai pelko vahingossa tehdystä teosta, esimerkiksi uunin päälle jättämisestä tai oven auki jättämisestä on yleinen pakkoajatus. Somaattiset pakkoajatukset eli pelot sairauksista, pakonomainen symmetrian tarve eli tarve pitää tavarat aina tarkassa järjestyksessä sekä seksuaaliset ja aggressiiviset ajatukset, joissa ihmisellä on halu huutaa tai lyödä toista ihmistä ovat myös tavallisia. Pakkoajatuksista kärsivä ihminen yrittää monin tavoin torjua ajatuksia ja poistaa niitä toisilla ajatuksilla tai pakonomaisilla teoilla. (Huttunen 2010e.)

Pakkotoiminnat ovat toistuvaa näkyvää käytöstä kuten käsien pesu, lukitusten tarkastaminen, esineiden järjestäminen tai mielessä tapahtuvaa toimintaa kuten laskeminen, sanojen toistelu tai rukoilu. Pakkotoiminnat ovat usein seurausta siitä, että ihminen yrittää lievittää pakkoajatuksien tuottamaa ahdistusta. (Huttunen 2010e.) Pakko-oireinen häiriö diagnosoidaan kun, oireet aiheuttavat kärsimystä tai sosiaalista haittaa tai ne vaivaavat potilasta useita tunteja päivässä. (Turtonen 2004.)

Pakko-oreisen häiriön oireita voidaan lievittää monin eri tavoin, kuten ohjaamalla ajatuksia muualle esimerkiksi television tai tietokone- ja videopelien avulla. Myös kaikenlainen luova toiminta kuten piirtäminen, soittaminen ja ristisanatehtävien ratkominen auttaa ajatuksien ohjaamisessa. Pakko-oireiden hallinnassa voidaan myös hyödyntää käyttäytymisterapeuttisia keinoja katkaista pakko-ajatukset ja korvata pakko-toiminnat uusilla tavoilla. Jotkut saattavat hyötyä myös psykoterapioista. Myös lääkehoito lievittää merkittävästi pakko-oreisen häiriön oireita. (Huttunen 2010e; Turtonen 2004.)

3.4 Kielellinen erityisvaikeus (aikaisemmin dysfasia)

Kielellisessä erityisvaikeudessa lapsen kielen ja puheen kehitys etenee poikkeavasti. Kielellinen oppiminen ja toiminta kyky eivät kehity ikää vastaavasti. Lapsi saattaa olla kokonaan puhumaton, puhe on epäselvää, ensisanat tulevat myöhään, sanojen, lauseiden, käsitteiden ja kieliopin oppiminen on hidasta tai jo opitut sanat jäävät pois käytöstä. Lapsi ei pysty rakentamaan asioista ehjiä kokonaisuuksia ja kerronta voi olla suppeaa tai erittäin runsasta. Myös kielelliset ymmärtämisen vaikeudet ovat tavallisia ja ne näkyvät arkitilanteissa, pidempien ohjeiden noudattamisessa ja käsitteissä. Kielelliseen erityisvaikeuteen voi liittyä myös liitännäishäiriöitä, kuten hahmotuksen ja motoriikan vaikeutta, keskittymisen ongelmia ja vaikeuksia tarkkaavaisuuden kohdistamisessa ja sosiaalisissa taidoissa. (Käypä hoito 2010; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.; Numminen ym. 2009, 58-59.)

Suomalaisilla lapsilla noin 3–7 prosentilla on jonkinasteinen kielellinen erityisvaikeus ja puheen kehitys viivästyy noin 19 prosentilla. Kielellinen erityisvaikeus on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Kielellinen erityisvaikeus on usein perinnöllinen eikä se selity neurologisilla, aistitoimintojen, tunne-elämän tai ympäristötekijöiden poikkeavuuksilla. Vanhemmat eivät voi omalla toiminnallaan saada lapselle kielellistä erityisvaikeutta aikaan, mutta voivat vaikuttaa puheen- ja kielenkehitykseen hyvinkin paljon. (Käypä hoito 2010; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.; Numminen ym. 2009, 58-59.)

Kielellinen erityisvaikeus diagnosoidaan yleensä vasta 4–6-vuotiaana. Usein on kuitenkin syytä aloittaa tukitoimet jo noin 2-vuotiaalle, mutta jos perheessä on todettu kielellinen erityisvaikeus, voidaan lapsi ohjata puheterapeutille jo aiemminkin. (Käypä hoito; Numminen ym. 2009,60; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.) Diagnoosin tekoon tarvitaan moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat kielellisiin ongelmiin perehtynyt lääkäri, psykologi ja puheterapeutti. (Käypä hoito 2010; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.)

Kielellinen erityisvaikeus on jaoteltavissa kolmeen eri vaikeusasteeseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Lievässä vaikeudessa lapsi selviytyy useimmiten hyvin arkipäivän tilanteista, mutta pidemmät asiakokonaisuudet aiheuttavat vaikeuksia. Vaikeudet tulevat esiin keskustelussa vieraammassa ympäristössä ja saattavat ilmetä vasta kouluiässä. Puheilmaisuus saattaa olla vähäistä ja siitä on havaittavissa epäsystemaattinen sekavuus sekä kieliopilliset virheet. Myös lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen on hidasta. (Käypä hoito 2010; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.)

Keskivaikeassa kielellisessä erityisvaikeudessa keskustelutilanteet arkipäiväisissä asioissa tuottavat ongelmia. Kielellinen ymmärtäminen on usein heikkoa ja puheen tuotto vähäistä

ja/tai sekavaa. Puhe on epäselvää ja sanavarasto suppea. Puhe voi kuitenkin olla myös selkeää ja runsasta, mutta tilanteeseen sopimatonta, eikä lapsi osaa huomioida kuulijaa. Ryhmätilanteessa lapsen voi olla vaikea keskittyä tai hän saattaa vetäytyä omiin oloihinsa. Yleensä keskivaikea kielellinen erityisvaikeus vaatii koululta tukitoimia. Keskustelussa ja ohjeiden antamisessa on kiinnitettävä huomiota siihen, että lapsi ymmärtää mistä oli kyse. (Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.)

Vaikea-asteisessa kielellisessä erityisvaikeudessa ymmärtämisen vaikeudet tulevat esiin arkisissa keskustelutilanteissa, koska lapsella on vaikeuksia ohjeiden vastaanottamisessa sekä kielen ja puheen ymmärtämisessä. Lapsen oma puhe voi puuttua kokonaan tai se on niin epäselvää, että sitä on vaikea ymmärtää. Vaikea-asteinen erityisvaikeus vaatii aina tukea ja erityisjärjestelyitä koulussa ja kotona. (Käypä hoito 2010; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.)

Kommunikoinnin tueksi lapsi tarvitsee puhetta kokonaan korvaavia tai puhetta tukevia kommunikointimenetelmiä. Erilaisia kommunikointimenetelmiä voivat olla piirtäminen, tukiviittomat ja kuvat. Kielellisen erityisvaikeuden hoidossa on ensisijaista vanhempien sitoutuminen ja aktiivinen osallistuminen sekä tukitoimet kotona, päiväkodissa ja koulussa. (Käypä hoito 2010; Numminen ym. 2009, 69; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.) Ensisijainen kuntoutusmuoto on puheterapia ja sen lisäksi liitännäishäiriöistä riippuen esimerkiksi fysioterapia ja/tai toimintaterapia. Kuntoutus on aina yksilöllisesti suunniteltua ja siinä on huomioitu lapsen vahvuudet ja vaikeudet ja se perustuu aina vuoden kerrallaan voimassa olevaan kuntoutussuunnitelmaan. Merkittävä osa kuntoutuksesta on vanhempien ja päivähoidon kanssa tehty yhteistyö. Lisäksi on mahdollista saada lääkinällistä kuntoutusta, johon kuuluvat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus yksilö- ja puheterapian lisäksi. Lapsen on mahdollista saada myös sosiaalista kuntoutusta, jolloin esimerkiksi tukiviittomien opetus kustannetaan sekä kasvatuksellista kuntoutusta, johon kuuluvat erityispäiväkodit ja erityiskoulut. (Käypä hoito 2010; Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry.)

3.5 Autismi

Autismi on pysyvä kehityshäiriö, joka lukeutuu lapsuuden laaja- alaisiin kehityshäiriöihin. Autismi on taustatekijöiltään ja ilmenemismuodoiltaan monimuotoinen oireyhtymä. Se ilmenee jo lapsuudessa vakava- asteisena ja laaja- alaisena vajavuutena lapsen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestintäkyvyssä. Usein vanhemmat huomaavat ongelmia lapsen kehityksessä jo vauvaiässä, autismi ilmenee lapsella usein jo ennen 3 vuoden ikää. Arviolta 2–3 lasta 1000 lasta kohti ovat autistisia. Autismi on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Autismin syytä ei tunneta, eri lapsilla syyt ovat luultavammin erilaisia. Osalla autisteista saattaa olla myös eriasteista älyllistä kehitysvammaisuutta. Kognitiivisissa (tiedollisissa) taidoissa lapsilla

on eroja, joidenkin kognitiiviset taidot ovat niin hyvät, että he oppivat esimerkiksi lukemaan. (Huttunen 2010c; Makkonen 2009.)

Autistisella lapsella on vakavia ja laaja- alaisia ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestinnässä. Lapsella on vaikeuksia ymmärtää ja tulkita toisten ihmisten tunteita ja ajatuksia, vaikka toiset osoittaisivat tunteitaan erilaisin elein tai ilmein. Lapsi kaihtaa usein katsekontaktia ja hänen ei- sanallisessa (ilmeet, vartalon liikkeet) käytöksessään on selviä puutteita. Hän ei kykene normaalilla tavalla jakamaan tunteitaan tai kiinnostustaan eikä hän myöskään kykene tunnetasoiseen vastavuoroiseen vuorovaikutukseen. Puheen muodostaminen autistiselle on vaikeaa, jotkut eivät opi lainkaan puhumaan. Autistiset jotka puhuvat, eivät välttämättä kykene aloittamaan keskustelua tai heidän puheensa on toistuvan kaavamaista. Monet autistiset ovat hyvin rajoittuneita toiminnoissaan, he jäävät helposti kiinni erilaisiin rutiineihin ja toimintatapoihin. (Huttunen 2010c.)

Liitännäisoireina autistisilla voi esiintyä ylivilkkautta, impulsiivisuutta ja käytöshäiriöitä. Liitännäisoireina voidaan mainita myös aistien (tunto, - kuulo, - näkö, - ja hajujaisti) toiminnan puutoksia, reagointi eri aisteihin voi olla heikkoa tai voimakasta. Liitännäisoireina voi esiintyä myös univaikeuksia, syömisvaikeuksia ja muita psyykkisiä häiriöitä (aggressiivisuus, pakko- oireinen käytös ja maneerit). (Kasanen 2005, 16; Makkonen 2009.)

Lapsella voidaan nähdä autistisia piirteitä 1,5–2 vuoden iässä. Lapsella voidaan epäillä olevan autismi, jos hänellä havaitaan olevan poikkeavuuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, kommunikaatiossa, toistuvaa ja rajoittunutta käyttäytymistä tai toimintaa tai muunlaisia epäspesifisiä ongelmia (uni- tai syömishäiriöt). Autismin piirteitä voidaan havainnoida myös erilaisten testien avulla. Autismin diagnoosi olisi hyvä tehdä riittävän ajoissa, jotta kuntoutus ja hoito voitaisiin aloittaa hyvissä ajoin, koska silloin se on tehokkaampaa. Autismin diagnostinen taulukko on kuvattu kuviossa 3. (Makkonen 2009.)

Poikkeava kehitys ennen 3 vuoden ikää: vähintään 1 seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Puheen ymmärtämisen ja tuottamisen ongelmat • Ongelmia kiintymyssuhteissa ja vuorovaikutuksen kehittämisessä • Leikki (toiminnallinen tai vertauskuvallinen) poikkeavaa
Laadulliset poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa: vähintään 2 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
Laadulliset poikkeavuudet kommunikaatiossa: vähintään 1 seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Puhe viivästynyt verrattuna ikään tai puheen puuttuminen • Keskustelun aloittaminen tai sen ylläpitäminen hankalaa • Puhe omaperäistä, toistavaa, kaavamaisista ja poikkeavaa iän mukaisesta kehityksestä • Kuvittelu- ja/tai jäljittelyleikit puuttuvat
Rajoittunut, toistuva, kaavamainen käytös ja toimintatapa: vähintään 1 seuraavista oireista	<ul style="list-style-type: none"> • Kaavamaiset ja poikkeavasti rajoittuneet kiinnostuksenkohteet • Käyttäytymistavat rituaalin- tai pakonomaisia • Motoristen liikkeiden maneerit • Kokonaisuuden huomaamattomuus, takertuminen esimerkiksi lelun yksityiskohtiin

Kuvio 3: Autismin diagnostiset kriteerit ICD-10 mukaan (mukaillen Makkonen 2009)

Oireenmukainen kuntoutus on autismin parasta hoitoa, parantavaa hoitoa tai tietynlaisia hoitosuosituksia autismin hoitoon ei ole olemassa. Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa lapsen toiminnallisuutta, lapsen ikä ja iänmukaiset tarpeet (päiväkoti, koulu) huomioiden. Kuntoutuksen periaatteena on vuorovaikutustaitojen kehittäminen korvaamalla, kehittämällä ja poistamalla mahdolliset häirttekijät. Hoidon periaatteena on myös lievittää aistitoimintojen häiriöitä ja liittää aistikokemukset vuorovaikutukseen. Yleisimmin käytetty kuntoutusmuoto on usein puheterapia, jossa harjoitellaan visuaalisia kommunikaatitapoja, lisätään puheen rinnalle viittomia, esineitä, kuvia ja merkkejä. Autistisen yksilölliset tarpeet huomioidaan yksilöllisesti, jokaisen vahvat alueet huomioidaan kuntoutuksessa. Kuntoutustavoitteista tiedotetaan lapsen lisäksi hänen vanhemmilleen, päiväkodin/koulun henkilökunnalle, terapeuteille ja sairaalan työryhmälle. (Makkonen 2009.)

3.6 Aspergerin oireyhtymä

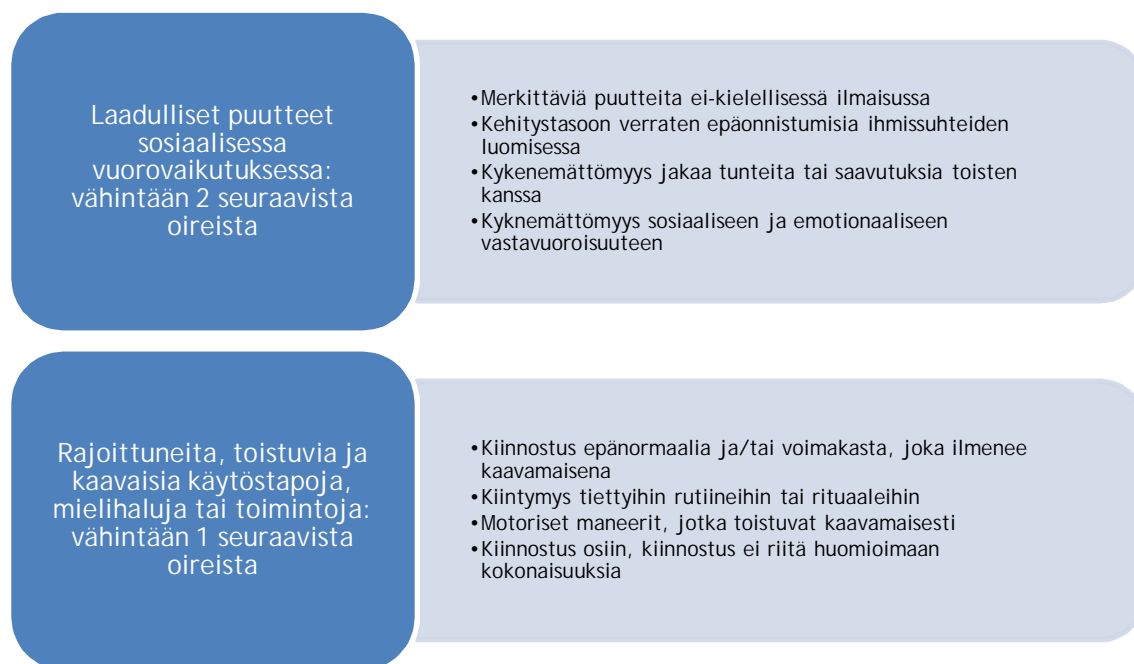
Aspergerin oireyhtymä on autismin kirjoon kuuluva pysyvä keskushermoston kehityshäiriö. Lapsella on ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja hänen käyttäytymisensä on kaavamaisen toistuvaa. Aspergerin oireyhtymälle ovat ominaisia lapsen vaikeudet ei-kielellisten (kasvojen ilmeet, vartalon liikkeet ja eleet) ilmaisujen käytössä ja usein esiintyy myös motorista kömpelyyttä. Toisin kuin autismiin, Aspergeriin ei liity kielellisiä vaikeuksia. Aspergerin oireyhtymä diagnosoitiin edellyttäenkin, että lapsen kielellinen kehitys on normaalia. Aspergerin oireyhtymä todetaan usein vasta kouluiässä, mutta motorisen kömpelyyden vuoksi se voidaan joskus huomata aikaisemminkin. Oireyhtymän syyt ovat tuntemattomia, mutta

perinnöllisten tekijöiden tiedetään vaikuttavan. Arviolta 4,8 lapsella 1000 lasta kohden on Aspergerin oireyhtymä. Pojilla se on 4–5 kertaa yleisempää kuin tytöillä. (Huttunen 2010b; Kasanen 2005, 10; Ozonoff ym. 2009, 34–35.)

Lapsilla, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on yleisesti ongelmia vuorovaikutuksessa ja käyttäytymisessä. Usein lapsella on muutamia kaavamaisia kiinnostuksen kohteita, joihin hän panostaa paljon ja jonka seurauksena muu elämä saattaa kärsiä. Lapsella on hankaluuksia ilmaista ja jakaa muiden kanssa tunteitaan tai kiinnostuksen kohteitaan. Tunneilmaisuiden vaikeuden vuoksi lapsilla on usein vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja sen ylläpitämisessä. Tämän vuoksi lapsilla on vaikeuksia ystävyyssuhteiden luomisessa. Useilla (75 %) ilmenee myös aistiongelmia, jotka näkyvät käyttäytymisen ongelmana ja etenkin sosiaalisessa käyttäytymisessä. Aistit voivat olla herkkiä tai voimakkaita. Esimerkiksi kuulonärsykkeet, jolloin lapsi ei reagoi kuuloärsykkeeseen lainkaan tai reagoi siihen yliherkästi; hän voi kuulla ääniä joita muut eivät kuule tai kokea äänen sietämättömänä kipuna. Oireet voivat jatkua aikuisiässä, ja tuottaa hankaluuksia henkilön lähisuhteissa ja vuorovaikutustaitoja vaativissa ammateissa. (Kasanen 2005, 16; Huttunen 2010b.)

Aspergerin oireyhtymän liitännäisoireita ovat muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD), tic-oireet (80 %), Touretten oireyhtymä (ainakin 1/10), masennus, ahdistuneisuushäiriöt, oppimisvaikeudet ja syömishäiriöt. Vanhemmalla iällä saattaa esiintyä myös päihteidenkäyttöä. (Niemelä 2007.)

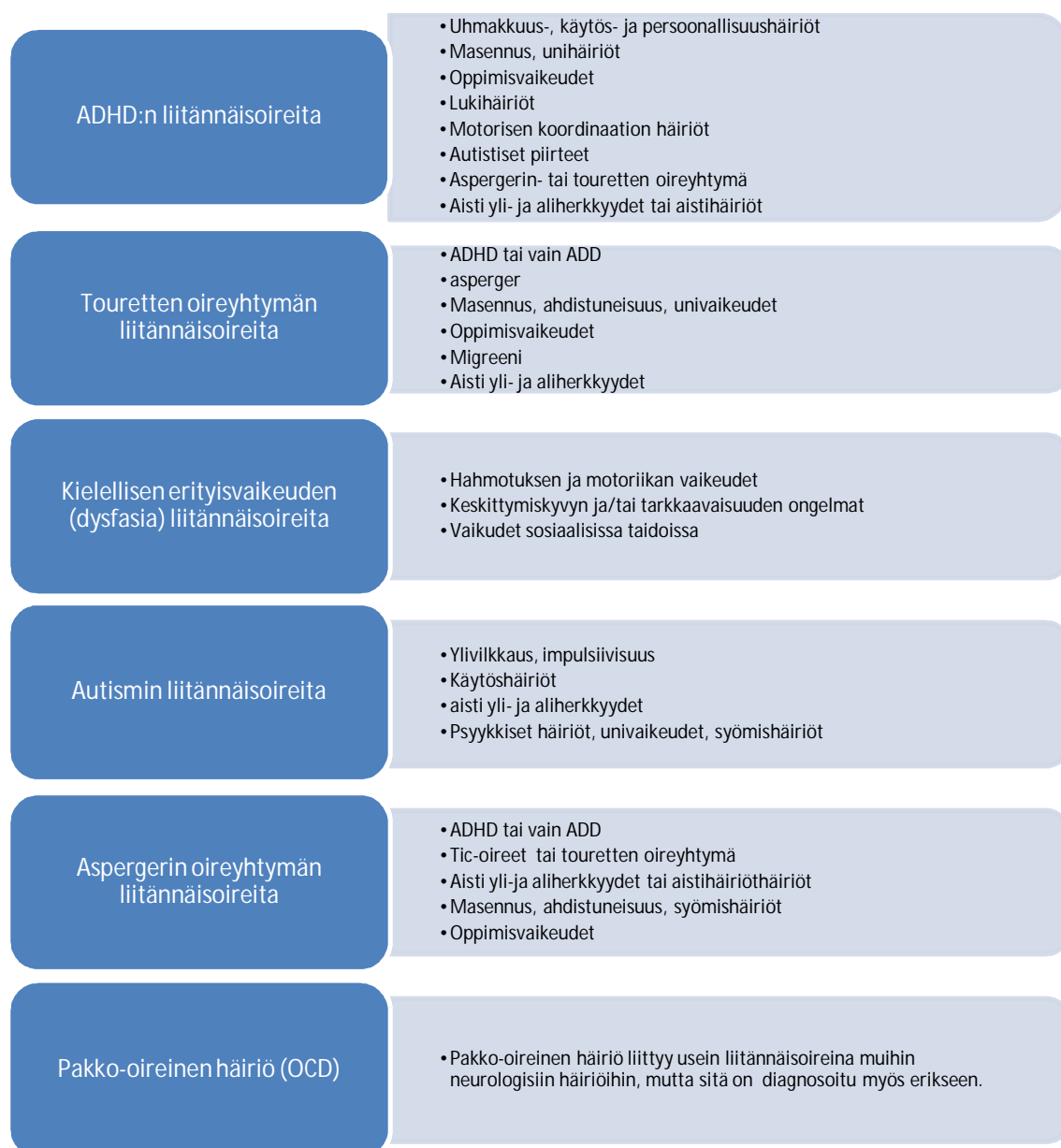
Aspergerin oireyhtymän diagnoosi voidaan tehdä lapsen ollessa 7–10 vuoden ikäinen. Diagnoosi perustuu ympäristön näkemykseen lapsesta, arjen kuvaukseen, testisuorituksiin lapsen ikätaso huomioon ottaen sekä lapsen kliiniseen arviointiin. Diagnosoinnissa on tärkeää haastatella lapsen läheisiä, hänen kanssaan toimivia ihmisiä, vanhempia ja opettajia. Diagnoosin asettaa usein lastenneurologi tai lastenpsykiatri. Aspergerin oireyhtymän diagnoosi voidaan asettaa, mikäli häiriö aiheuttaa merkittävää haittaa sosiaaliselle, ammatilliselle tai muulle tärkeälle toiminnan alueella, henkilöllä ei havaita kielellisen kehityksen viivästymää, henkilöllä ei havaita kognitiivisen kehityksen alueella viivästymää tai häiriö ei vastaa muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerejä. Aspergerin oireyhtymän diagnoosi kriteereihin kuuluvat myös kuviossa 4 kuvatut kriteerit. (Kasanen 2005, 16; Numminen & Sokka 2009, 152–153.)



Kuvio 4: Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit (mukaillen Numminen ym. 2009, 152-153)

Lapsen Aspergerin oireyhtymään liittyvät taipumukset ja piirteet ovat koko elämän kestäviä, eivätkä ne häviä, vaikka voivat ilmentyä eri tavalla eri aikoina. Varhainen hoitoon hakeutuminen on hyväksi, näin voidaan lapsen kuntoutus aloittaa heti. Kuntoutuksen perusta on lapsen vuorovaikutustaitojen vahvistaminen. Kuntoutuksen avulla kehitetään lapsen omaa ajattelua ja elämänhallintaa, vahvistetaan omien valintojen taitoja ja hankitaan valmiuksia jotka kantavat koko eliniän. Kuntoutussuunnitelmaa toteutetaan yhdessä lapsen perheen ja lapsen kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden kanssa. Lapsen vahvuudet, ongelmat ja tuen tarve ovat yksilöllisiä ja ne usein muuttuvat iän myötä. Lapsen kuntoutuksessa käytetään usein apuna erilaisia käyttäytymisterapian keinoja. Kuntoutuksessa tulee huomioida lapsen vahvuudet, mitkä toiminnot ovat hänelle tuttuja ja jotka häneltä jo sujuvat. Joskus uuden oppiminen voi olla lapselle vaikeaa alhaisen motivaation vuoksi. Joskus motivaatio uuden oppimiselle saattaa löytyä lapsen omista kiinnostuksen kohteista, jonka seurauksena lapsen motivaatio uuden oppimiseen kasvaa. (Autismi- ja Aspergerliitto ry; Kasanen 2005, 19; Huttunen 2010b.)

Kuviossa 5 on koottuna kaikkien edellä mainittujen neurologisten poikkeavuuksien liitännäisoireet.



Kuvio 5: Neurologisten poikkeavuuksien liitännäisoireita

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on kartoittaa Länsi-Uudenmaan alueella asuvien perheiden kokemuksia neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten nykyisestä hoitopolusta. Saatuja vastauksia hyödyntämällä ja vanhempien näkökulma huomioimalla tarkoitus on tulevaisuudessa luoda alueelle toimivan hoitopolun malli. Tutkimustehtäviin vastauksen antavat kysymykset kyselylomakkeessa on kuvattu kuviossa 6.

Tässä opinnäytetyössä on 5 tutkimustehtävää:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on nykyisestä hoitopolusta?
2. Miten vanhemmat huomioidaan osana moniammatillista työryhmää?
3. Minkä ammattiryhmän jäsenet osallistuvat lapsen hoitoon?
4. Millaista on vanhempien ja ammattilaisten välinen vuorovaikutus ja yhteistyö?
5. Millaisia kehittämissuhteita nykyiseen hoitopolkuun vanhemmat ehdottavat?

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tämän tutkimuksen ensisijainen menetelmä on kvantitatiivinen eli määrällinen analyysi ja lisäksi osa aineistosta kuvataan kvalitatiivisesti eli laadullisesti fenomenologisen ajattelutavan mukaan käyttäen induktiivista sisällönanalyysimenetelmää. Lisäämällä määrälliseen tutkimukseen joitakin laadullisesti analysoitavia kysymyksiä saadaan aineistosta rikkaampi ja silloin myös pystytään keräämään tietoa sellaisista asioista, joihin ei ole kehitetty määrälliseen analyysiin tarvittavaa mittaria (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 226-227).

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa keskeisimpiä asioita ovat johtopäätökset aiemmin tehdyistä tutkimuksista, aiemmat teoriat sekä käsitteiden määrittäminen (Hirsjärvi ym. 2009, 136). Kvantitatiiviset tutkimukset voidaan jaotella pitkittäis- ja poikittaistutkimuksiin. Pitkittäistutkimuksessa tutkimusaineistoa kerätään useammin kuin kerran tutkittavan ilmiön pysyessä samana.

Tämä tutkimus on poikittaistutkimus, jossa aineisto kerätään kerralla. Tutkimusilmiötä ei ole tarkoitus tarkastella suhteessa ajalliseen etenemiseen. Kvantitatiivisen tutkimuksen keskeinen merkitys on jo olemassa olevan tiedon vahvistaminen. Kvantitatiivisella tutkimuksella ei juurikaan pyritä löytämään uutta tietoa tai kehittämään uutta teoriaa, mutta se on helppo toistaa ja tuottaa siten kumuloituvaa tietoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 42,49.)

Tutkimus sisältää myös laadullisen tutkimuksen osion, jonka tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Laadullisen tutkimuksen fenomenologisen lähestymistavan mukaan, tutkimuksen kohteena ovat ihmisten kokemukset. Fenomenologisen tutkimuksen tavoitteena on kuvata ihmisten ajatuksia ja kokemuksia tietystä tapahtumasta tai asiasta. (Janhonen & Nikkonen 2003, 21, 116.)

Tutkimus toteutetaan puolistrukturoidulla itse laaditulla kyselylomakkeella.

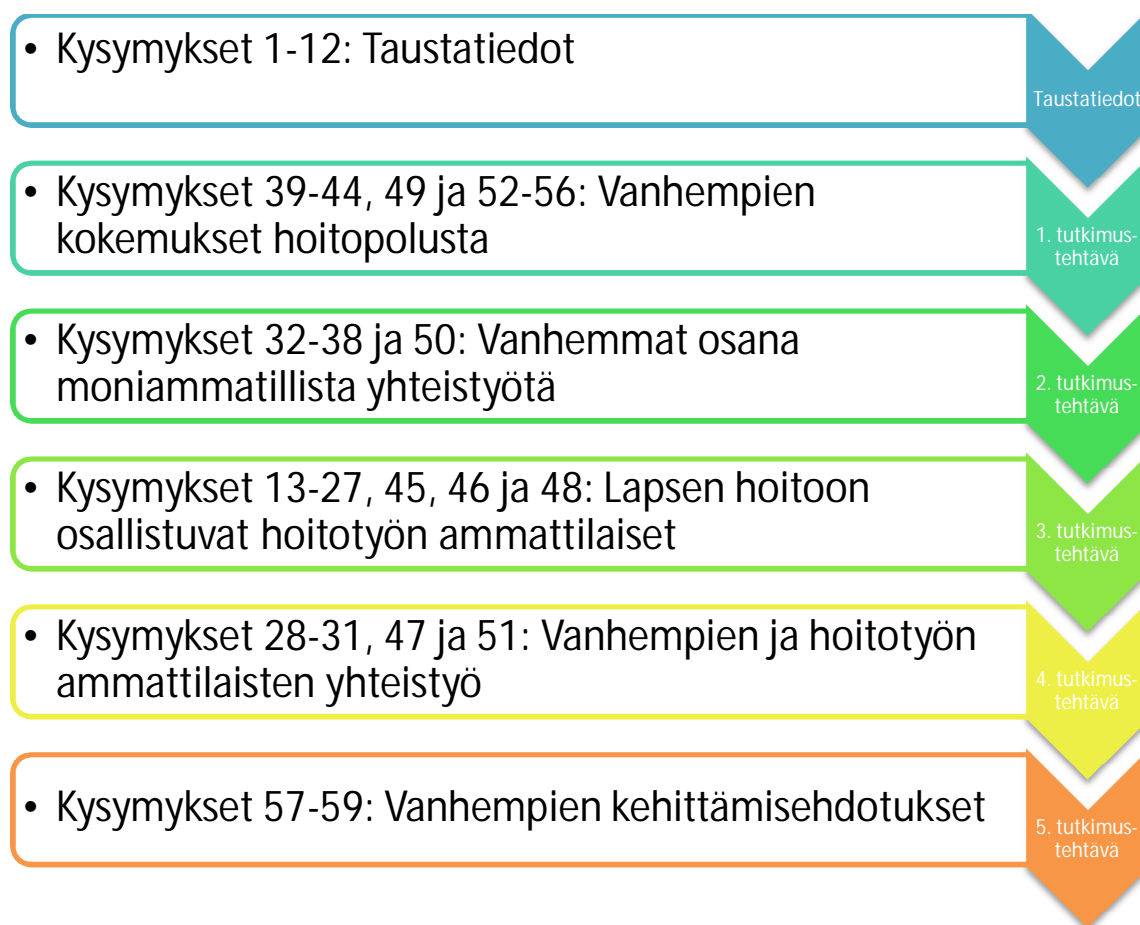
Puolistrukturoidussa kyselylomakkeessa kysymyksistä osa on strukturoituja kysymyksiä eli

kysymykset ovat samoja kaikille. Niiden lisäksi kyselylomakkeessa on ns. avoimia kysymyksiä joilla pyritään saamaan esille sellaisia asioita, joita ei ole osattu ottaa huomioon kysymyslomaketta laadittaessa. Valmiilla lomakkeella tehtyä kyselytutkimusta kutsutaan survey tutkimukseksi. Survey tutkimuksella tarkoitetaan, että aineisto kerätään valikoidulta joukolta esittämällä kaikille täsmälleen samat kysymykset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 42; Hirsjärvi ym. 2009, 188-189.)

Aineiston keruumenetelmäksi valittiin Digium-ohjelmalla toteutettava sähköinen lomakekysely, koska sitä pidetään tehokkaana, sillä säästetään aikaa ja vaivannäköä ja myös tutkimuksen aikataulu pystytään määrittelemään melko tarkasti. Tutkimukseen voidaan saada myös paljon osallistujia ja sähköisellä kyselylomakkeella voidaan kysyä paljon asioita. Joissakin tapauksissa kyselyyn vastaajien vähäinen määrä saattaa koitua ongelmaksi. Kun kyselylomake on hyvin suunniteltu, aineisto voidaan nopeasti käsitellä tallennettavaan muotoon. Hyvän kyselylomakkeen laatimiseen saattaa kuitenkin kulua paljon aikaa ja se vaatii laatijalta paljon tietoa ja taitoa. Saatua aineistoa käsiteltäessä voidaan käyttää valmiiksi kehiteltyjä analyysitapoja ja raportointi menetelmiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 190.) Tulosten tulkinta voi olla ongelmallista koska, on vaikea ennakoida mahdollisesti väärin ymmärrettyjä kysymyksiä eikä vastaajien rehellisyyttä voida tarkastaa tai vastaajien aiheeseen perehtymisestä olla varmoja (Hirsjärvi ym. 2009, 190; Tuomi & Sarajärvi 2009, 74).

Kyselylomakkeen laadinnassa käytettiin hyväksi hankittua teoretietoa sekä työelämän ohjaajan ja työtä ohjaavien opettajien asiantuntijuutta. Kyselylomakkeella pyrittiin selvittämään vanhempien kokemuksia alle 18-vuotiaan lapsen hoitopolusta, vanhempien roolista moniammatillisessa työryhmässä ja vuorovaikutuksen merkityksestä hoidon sujuvuuteen ja jatkuvuuteen viimeisten kahden vuoden ajalta. Vanhemmilta pyydettiin myös kehittämissuhteita hoitoon ja / tai kuntoutukseen liittyen. Ennen kyselyiden toimittamista vastaajille, kyselylomakkeet annettiin esitötettäväksi viidelle henkilölle, millä varmistettiin kysymysten ymmärrettävyys.

Kyselylomake sisältää 25 monivalintakysymystä, 21 asteikkokysymystä ja 12 avointa kysymystä. Monivalintakysymyksissä vastaaja valitsee vastauksensa annetuista vaihtoehdoista. Avoimiin kysymyksiin vastaaja antaa vastauksensa omin sanoin omat ajatuksensa esiin tuoden. (Hirsjärvi ym. 2007, 194; Viinamäki & Saari 2007, 57.) Asteikkokysymyksissä vastaajalle esitetään väittämiä joista hän valitsee sen miten voimakkaasti hän on samaa tai eri mieltä väittämän kanssa (Hirsjärvi ym. 2007, 195).



Kuvio 6: Tutkimustehtäviin vastauksen antavat kysymykset

4.2 Aineiston keruu

Ennen kyselylomakkeiden lähettämistä tehtiin yhteistyösopimus Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan toimipisteen ja NV-verkoston kanssa. Yhteistyösopimuksen allekirjoitti jokainen tämän hankkeen osahankkeeseen osallistunut opiskelija, mukaan lukien hankkeen tilaaja ja opinnäytetyötä ohjaavat opettajat.

Kyselylomakkeet lähetettiin sähköpostitse 19.5.2011 Länsi-Uudenmaan NV verkostoon kuuluvien Länsi-Uudenmaan Autismi- ja Aspergeriyhdistyksen, Pääkaupunkiseudun ADHD-yhdistyksen (Länsi-Uudenmaan alueen jäsenistö), Suomen Tourette-yhdistyksen (Länsi-Uudenmaan alueen jäsenistö) ja Lohjan seudun Dysfasiayhdistyksen yhteyshenkilöille, jotka toimittivat kyselyn edelleen sähköpostitse jäsenistölleen. Vastausaikaa oli 9.6.2011 saakka, mutta pienen vastaajamäärän vuoksi vastausaikaa pidennettiin 17.6.2011 asti.

Jäsenyhdistyksillä ei ollut jäsenrekistereissään tietoa siitä, kuinka moni yhdistysten jäsenistä kuului tutkimuksen kohderyhmään, joten kysely päätettiin lähettää kaikille edellä mainittujen

yhdistysten jäsenille. Tämän vuoksi tarkkaa otoksen määrää ei voida tietää, eikä siten vastausprosenttia määrittää.

Vastauksia saatiin yhteensä 34 henkilöltä, heistä 1 kuului kohderyhmään, mutta ei halunnut osallistua tutkimukseen, 9 ei kuulunut tutkimuksen kohderyhmään. Kyselyyn vastasi yhteensä 25 henkilöä. Vastanneista 10 ilmoitti halukkuutensa osallistua mahdollisesti myöhemmin toteutettavaan henkilökohtaiseen haastatteluun.

4.3 Tutkimusaineiston analyysi

Saatu aineisto analysoitiin avoimien kysymysten osalta aineistolähtöisellä sisällönanalyysi menetelmällä, analyysiyksiköksi valittiin ajatuksellinen kokonaisuus. Aineiston analyysiä tehdessä edettiin teoriaohjaavasti. Aluksi edettiin aineistolähtöisesti, mutta lopussa aineistosta saatu tieto yhdistettiin jo hoitopolusta olemassa olevaan teorialatietoon. Strukturoitujen kysymysten vastaukset käsiteltiin excel-ohjelmalla.

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn aineiston tiivistämistä niin, että tutkittavien asioiden väliset suhteet saadaan esille tai että tutkittavia asioita voidaan kuvata lyhyesti ja yleistävästi. Olennaisinta sisällönanalyysissä on, että saadusta tutkimusaineistosta erotetaan erilaisuudet ja samanlaisuudet. Aineiston sisällöstä luokitellaan samaa tarkoittavat lauseet ja sanat samaan luokkaan. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Induktiivinen aineiston analyysi tarkoittaa aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Induktiivinen aineiston analyysi voidaan kuvata kolmivaiheisena prosessina. Ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistetään eli redusoidaan, toisessa vaiheessa aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan ja kolmannessa vaiheessa luodaan teoreettiset käsitteet eli abstrahoidaan. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä voidaan aineistoa käsitellä teoriaohjaavasti. Teoriaohjaavassa analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, mutta se ei pohjautu suoraan olemassa olevaan teoriaan. Deduktiivinen aineiston analyysi on taas teorialähtöistä analyysiä. Deduktiivisessa aineiston analyysissä luokittelu perustuu aikaisempaan teoriaan tai käsitejärjestelmään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-113.)

5 Tutkimustulokset

5.1 Taustatiedot

Tutkimukseen vastanneista vanhemmista kaikki 25 henkilöä olivat sukupuoleltaan naisia. lältään lasten äidit, isät ja muut huoltajat olivat enimmäkseen 41–50-vuotiaita ja 30–40-vuotiaita. Vastaajista seitsemäntoista ilmoitti olevansa avioliitossa lapsen toisen vanhemman kanssa, kuusi ilmoitti olevansa eronnut ja yhdellä ei ollut kontaktia lapsen isään.

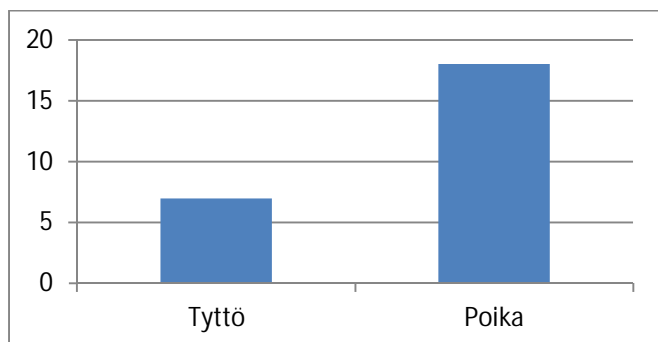
Lasten äideistä 20 % oli työntekijöitä, 12 % alempia toimihenkilöitä, 28 % ylempiä toimihenkilöitä, yksi äideistä toimi johtavassa asemassa olevia, 12 % yrittäjiä, 8 % työttömiä, yksi äideistä oli opiskelija ja 12 % ilmoitti kuuluvansa johonkin muuhun ammattiryhmään. Lasten isistä 33 % oli työntekijöitä, yksi isistä toimi alempana toimihenkilönä, 21 % ylempiä toimihenkilöitä, 8 % johtavassa asemassa olevia, 17 % yrittäjiä, yksi isä oli työtön ja 13 % ilmoitti olevansa eläkkeellä. Kyselyyn vastanneista 3 ilmoitti olevansa lapsen muu huoltaja, ja heistä 33 % oli työntekijöitä, 33 % oli alempia toimihenkilöitä ja 33 % oli ylempiä toimihenkilöitä.

Vastaajien lapsista tyttöjä oli 28 % ja poikia 72 % (kaavio 1). 0–6-vuotiaita lapsia oli yksi, 7–12-vuotiaita 52 % ja 13–17-vuotiaita 44 % (kaavio 2). Yksilapsisia perheitä oli yksi, kaksilapsisia perheitä oli 28 %, kolmelapsisia perheitä oli 44 %, neljälapsisia perheitä 8 %, viisilapsisia perheitä 8 % ja yli viisilapsisia perheitä 8 %.

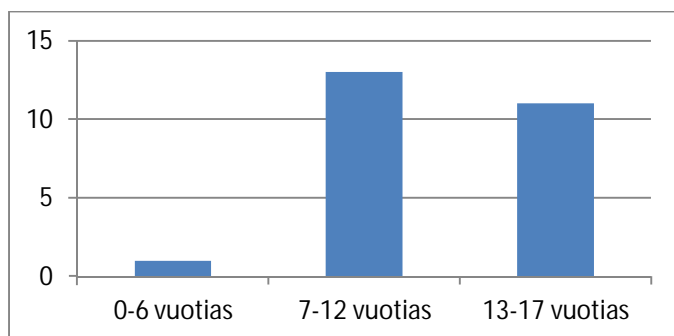
Vastanneiden lapsista 44 % oli kielellinen erityisvaikeus (dysfasia), 40 % Aspergerin oireyhtymä tai siihen liittyvä oireyhtymä, 20 % autismi, 12 % tarkkaavaisuudenhäiriö (AD), 8 % aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD), yhdellä lapsella Touretten oireyhtymä, yhdellä lapsella pakko-oireinen häiriö (OCD) ja lisäksi 16 % oli jokin muu sairaus tai häiriö (epäselvä diagnoosi, laaja-alainen kehitysviivästymä, dysleksia, ADD) (kaavio 3). Diagnoosin lapsista 36 % oli saanut 8–12-vuotiaana, 24 % 1–3-vuotiaana ja 24 % 4–7-vuotiaana. Lisäksi 16 % lapsista ei vielä ollut diagnoosia tai se oli epäselvä. Monilapsisissa perheissä jonkun neurologisen poikkeavuuden omaavia lapsia oli siten, että perheen kaikista lapsista yhdellä (56 %), kahdella (28 %) ja kolmella (16 %) oli jokin edellä mainituista diagnooseista.

Vastanneista 72 % kuului Länsi-Uudenmaan autismi- ja Aspergeriyhdistykseen, 36 % Lohjan seudun Dysfasiayhdistykseen, yksi vastaajista Suomen Touretteyhdistykseen, yksi vastaajista ADHD-liiton alaiseen yhdistykseen (ADHD-liitto ry) (kaavio 4). Vastaajista 8 % oli kuulunut alle vuoden mainitsemaansa yhdistykseen. Yhdestä kolmeen vuoteen oli kuulunut mainitsemaansa yhdistykseen 28 % vastaajista, 32 % vastaajista taas ilmoitti kuuluneensa mainitsemaansa

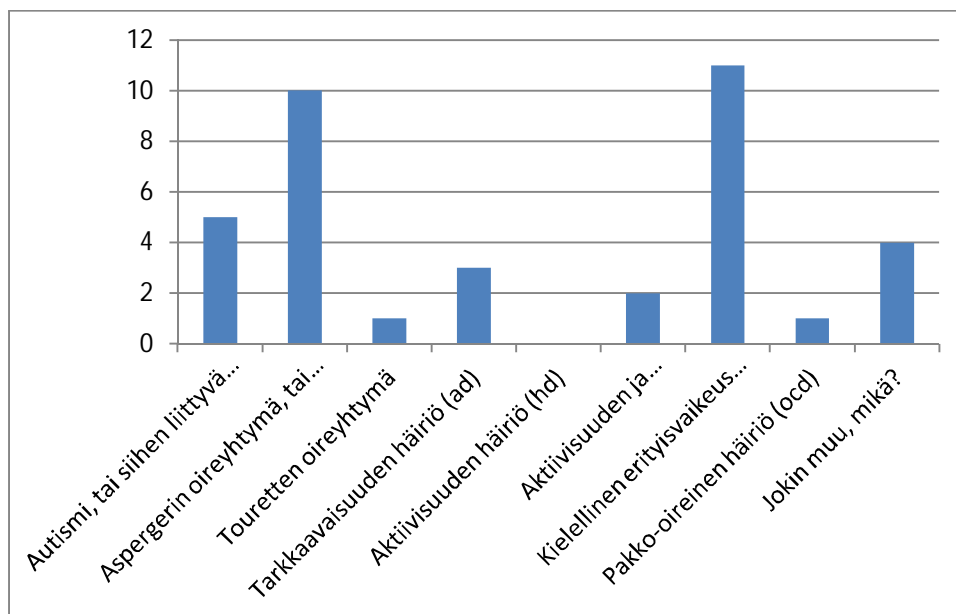
yhdistykseen neljästä kuuteen vuotta ja 28 % oli kuulunut yhdistykseen kuudesta kymmeneen vuotta. Yli kymmenen vuotta yhdistykseen oli kuulunut 10 % vastaajista.



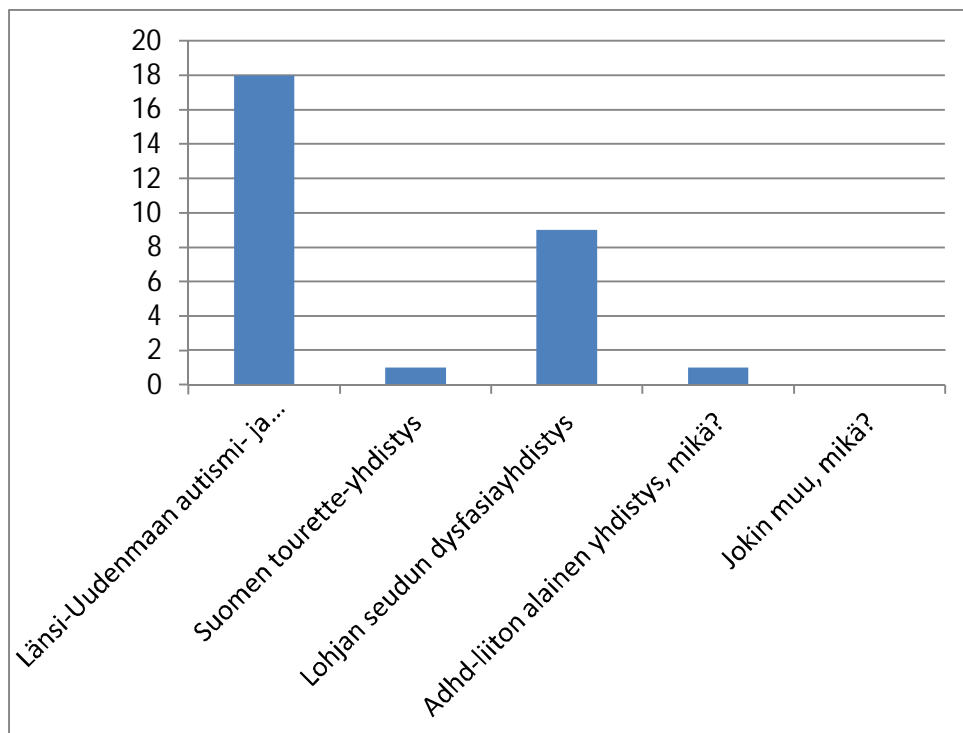
Kaavio 1: Lapsen sukupuoli



Kaavio 2: Lapsen ikä



Kaavio 3: Lapsella diagnosoitu poikkeavuus tai häiriö



Kaavio 4: Yhdistys, johon perhe kuuluu

5.2 Vanhempien kokemukset hoitopolusta

Vastaajien mukaan erikoissairaanhoidon pääsyä pidettiin vaikeana, koska erikoissairaanhoidon tarvitaan lähete perusterveydenhuollosta. Vastaajien mukaan etenkin neuropsykologien vastaanotolle oli vaikeinta päästä, koska heitä katsottiin olevan niin vähän tai lähetettä oli vaikea saada. Vastauksista tuli esille, että vanhemmat kokivat yleisesti hoitoon pääsyn vaikeaksi pitkien jonojen ja hoitotyön ammattilaisten resurssien vähyyden vuoksi. Myös vanhempien tiedon puute vaikeutti hoitoon pääsyä, koska vanhemmat kokivat, etteivät osanneet pyytää "oikeanlaista" hoitopaikkaa (Liite 7).

Resurssit eivät kohtaa suosituksia.

Olen vuosien varrella hankkinut itse tiedot lapseni asioissa ja eri asiantuntijoiden ja organisaatioiden toimintaan liittyen.

Eli huoltajan omalla tietotasolla ja kokemuksella on myös suuri merkitys siinä, miten toiminta sujuu.

Vastaajien mukaan helpointa oli päästä lääkärin vastaanotolle, puheterapeutin vastaanotolle sekä lastenneurologin vastaanotolle. Vastaajat kokivat, että lääkärin saa hyvin kiinni puhelimitse ja vastauksia lapsen hoitoon liittyen sai myös sähköpostin välityksellä. Vanhemmat kokivat että heidän tuli olla aktiivisia saadakseen ajan vastaanotoille (Liite 8).

Vanhemman oma aktiivisuus on lisäetu, pitää osata vaatia.

Lääkärin saa helposti kiinni ainakin yhtenä päivänä viikossa.

Positiivisiksi kokemuksiksi nykyisestä hoitopolusta vastaajat mainitsivat vanhempien kuuntelun, säännölliset tapaamiset hoitotyön ammattilaisten kanssa, hoitotyön ammattilaisten oikeanlaisen asenteen ja empaattisuuden. Vastaajat kokivat myös, että olivat saaneet apua pyytämättä, nopean diagnoosin ja yksi vastaajista mainitsi, että lääkäri oli vaihdettu kun yhteistyö ei ollut sujunut (Liite 9).

Kun yhteiset kemiat lääkärin ja vanhemman välillä ei toiminut Lastenlinnassa, niin he vaihtoivat lääkärin ilman sen ihmeempää meteliä.

Minua on kuunneltu ihan oikeasti. Pidetty asiantuntijana lapseni asiassa.

Kun sama lääkäri on seurannut lapsen elämää koko ajan, on suhde läheinen ja mutkaton.

Huonoina kokemuksina nykyisestä hoitopolusta vastaajat mainitsivat vanhemmille asetetut liian suuret odotukset, vanhempien ja lasten syyllistämisen ja haukkumisen sekä vanhempien huolen vähättelyn. Vastaajien mukaan tiedon hankkiminen oli ollut vanhempien vastuulla ja tiedonkulussa oli ollut ongelmia. Vastaajat pitivät huonoina kokemuksina myös jatkuvia hoitotyön ammattilaisten vaihdoksia ja resurssipulasta johtuvia jonoja. Vastaajien mukaan hoitohenkilökunta ei ollut asiantuntevaa eikä todellisuus vastannut hoitoon liittyviä suosituksia (Liite 10).

Lääkäreiden vahaava kirjaus. Kertovat yhtä, kirjaavat vähemmät. Miten esität asian niin että toinen lääkäri uskoo?

Aluksi tuntui, että vanhemmilla annettiin liian suuri osuus lapsen kuntoutuksessa.

Voimat eivät riittäneet kaikkeen siihen mitä meiltä odotettiin.

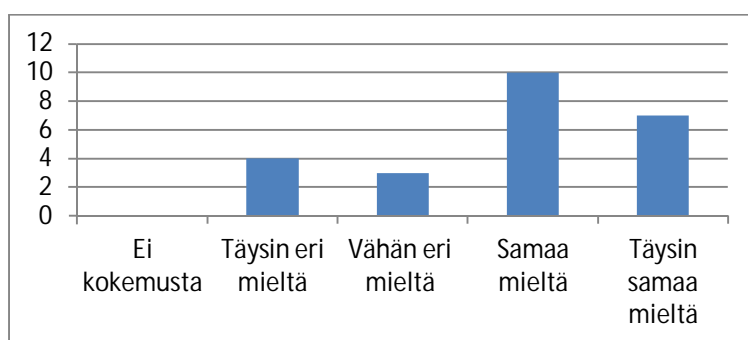
Ammattilaiset ihmettelevät ääneen lastani... "en ole ennen tavannut tällaista"... mutta eivät ole aina ottaneet selvää etukäteen, vaikka heillä on ollut pääsy potilastietoihin...

Ei saa syyllistää ja haukkua lasta saati vanhempia. Jos lapsi ei tee niin kuin pyydetään tai halutaan toimivan eritilanteessa. KAIKKI ei ole vanhempien syy, eikä kasvatuksessa tai sen puutteessa.

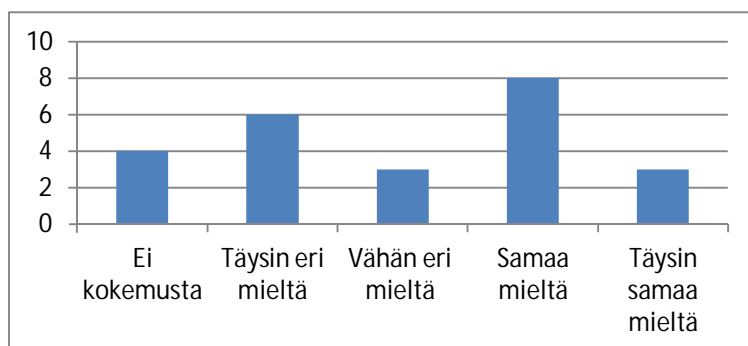
Tutkimuksen perusteella tiedot lapsen hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyivät perusterveydenhuollon sisällä sen eri yksiköiden kesken enimmäkseen hyvin. Selvä enemmistö, 71 % vanhemmista koki, että perusterveydenhuollon sisäinen tiedonkulku oli sujuvaa (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Vanhemmista 29 %:lla (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) oli esiintynyt ongelmia perusterveydenhuollon sisäisen tiedonkulun osalta (kaavio 5). Sen sijaan erikoissairaanhoidon eri yksikköjen kesken tuli esille perusterveydenhuoltoa jonkin verran enemmän tiedonkulun sisäisiä ongelmia. Vanhemmista

37 %:lla oli ollut jotain vaikeuksia erikoissairaanhoidon tiedonkulkuun liittyen (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä). Tyytyväisiä erikoissairaanhoidon yksiköiden väliseen tiedonkulkuun oli 46 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista (kaavio 6).

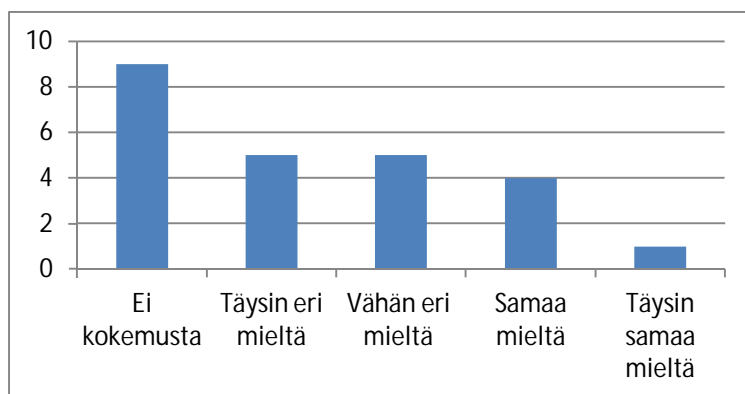
Tutkimuksen perusteella tiedonsiirto perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon oli heikkoa. Selvä enemmistö vanhemmista 42 % koki, että tiedot lapsen hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyivät perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon huonosti (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä). Vähemmistö, 21 % vanhemmista koki, että tiedonkulku perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon oli ollut sujuvaa (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Vanhemmista 37 %:lla ei ollut kokemusta tiedonkulusta näiden organisaatioiden välillä (kaavio 7). Myös tiedonkulku erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon oli yhtä heikkoa. Enemmistö vanhemmista 42 % koki tiedonkulussa olleen ongelmia erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä). Vähemmistö, 21 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista koki kuitenkin, että tiedonkulku erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon oli sujunut hyvin (kaavio 8).



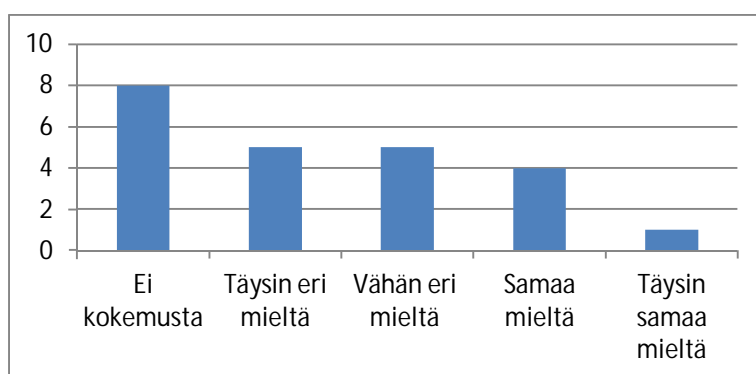
Kaavio 5: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät hoitoyksiköstä toiselle perusterveydenhuollon sisällä sujuvasti



Kaavio 6: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät hoitoyksiköstä toiselle erikoissairaanhoidon sisällä sujuvasti

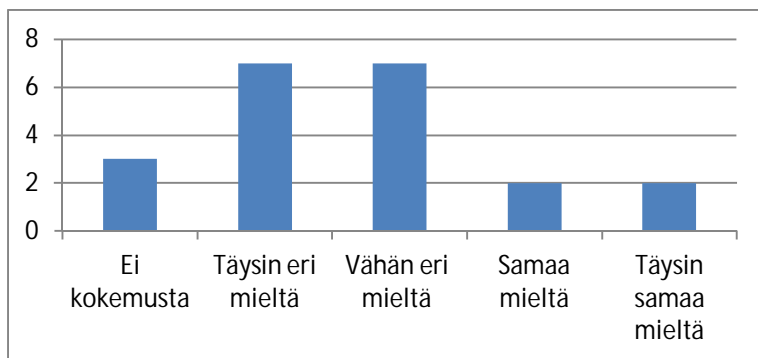


Kaavio 7: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon sujuvasti

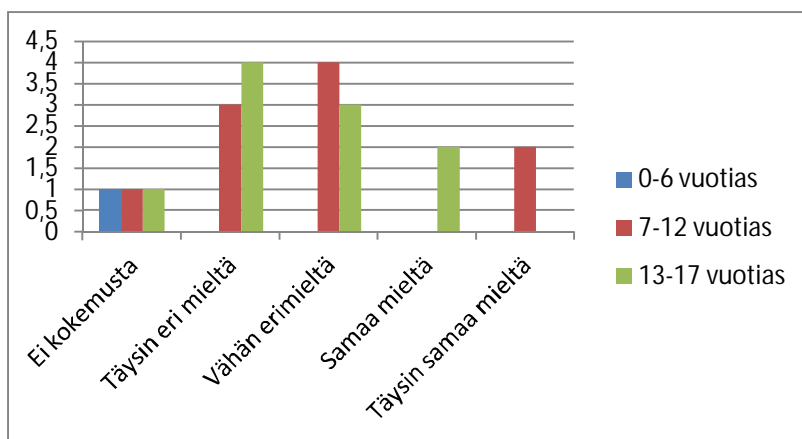


Kaavio 8: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon sujuvasti

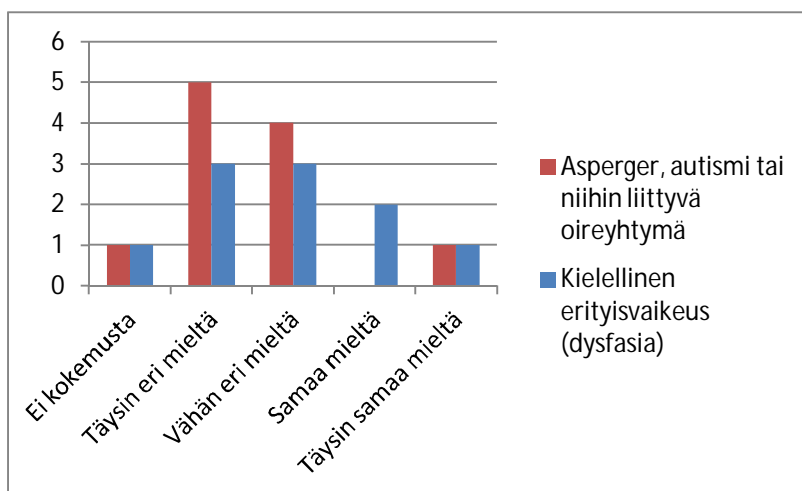
Tutkimuksen mukaan vanhempien antamat tiedot välittyivät huonosti eri hoitotahojen välillä. Vanhemmista yli puolet, 58 % koki, että heidän antamansa tiedot eivät välittyneet hoitoon osallistuvilta tahoilta toisille hoitoon osallistuville tahoille (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä). Vain 17 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista koki heidän antamiensa tietojen siirtyvän hyvin eri hoitotahojen välillä (kaavio 9). Lapsen iällä ei ollut merkitystä siinä, miten vanhemmat kokivat antamiensa tietojen siirtyneen hoitotaholta toiselle. 7–12-vuotiaiden sekä 13–17-vuotiaiden lasten vanhemmista 29 % koki tietojen siirtyneen huonosti hoitotaholta toiselle (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä). Tiedonkulkua piti hyvänä vain 8 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista molemmista ikäryhmistä (kaavio 10). Kun verrataan lapsen vanhempien kokemuksia tapauksissa, joissa lapsella on Asperger, autismi tai niihin liittyvä oireyhtymä ja kielellisen erityisvaikeuden omaavan lapsen vanhempien kokemuksia, voidaan havaita, että Asperger, autismi tai niihin liittyvän oireyhtymän omaavien lasten vanhemmat kokivat antamiensa tietojen siirtyneen huonommin hoitotaholta toiselle (kaavio 11).



Kaavio 9: Eri hoitoyksiköille antamani tiedot välittyvät kaikille hoitoon osallistuville tahoille sujuvasti

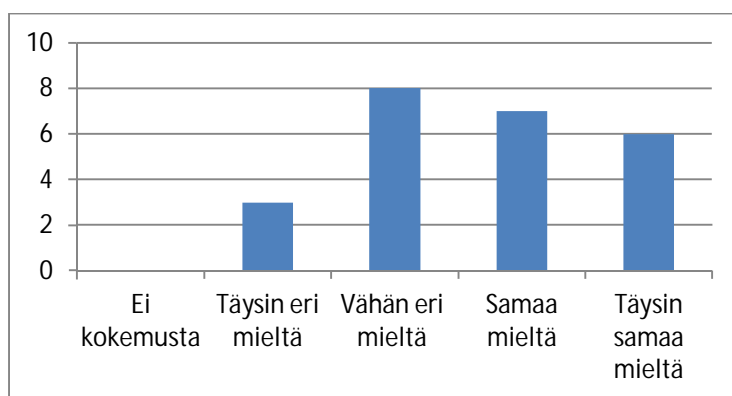


Kaavio 10: Eri hoitoyksiköille antamani tiedot välittyvät kaikille hoitoon osallistuville tahoille sujuvasti verrattuna lapsen ikään

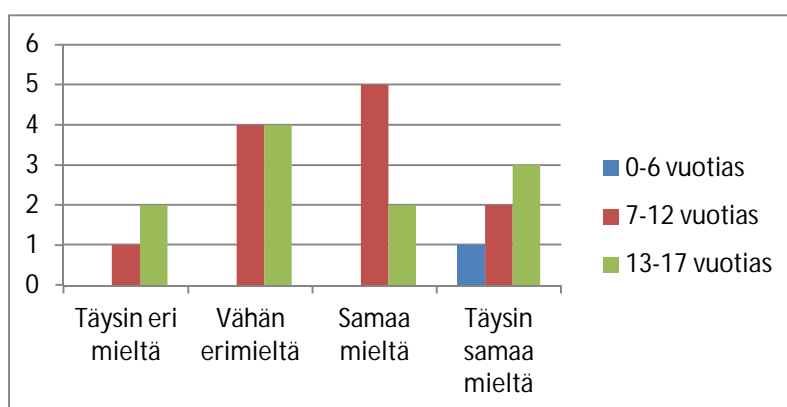


Kaavio 11: Eri hoitoyksiköille antamani tiedot välittyvät kaikille hoitoon osallistuville tahoille sujuvasti verrattuna lapsen poikkeavuuteen

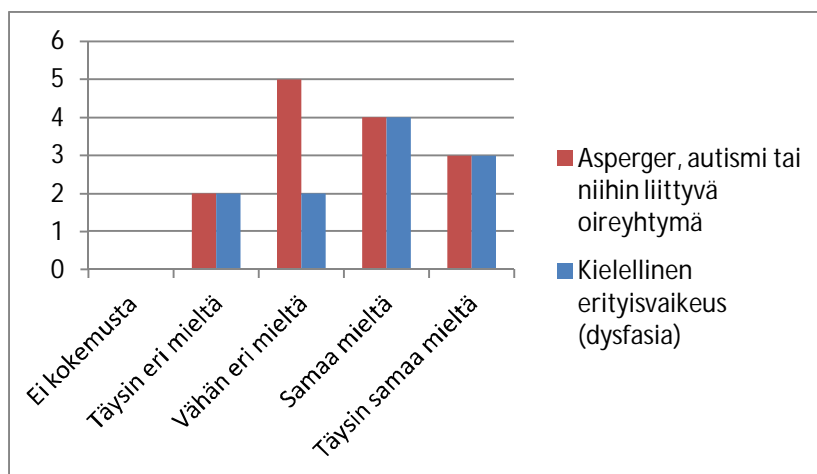
Tutkimuksen mukaan vanhemmista 54 % koki, että hoitoon liittyvät päätökset tukivat perheen arjessa selviytymistä (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Vanhemmista taas 46 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) koki, etteivät päätökset tukeneet arjessa selviytymistä (kaavio 12). Lapsen iällä ei tämän tutkimuksen mukaan ollut suurta merkitystä siinä, miten vanhemmat kokivat päätösten tukevan arjessa selviytymistä. 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmista 29 % koki päätösten tukevan arjessa selviytymistä, 13–17-vuotiaiden lasten vanhemmista taas 21 % koki päätösten tukevan arjessa selviytymistä. Myös 0–6-vuotiaan lapsen vanhemmat kokivat, että päätökset tukevat arjessa selviytymistä hyvin (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmista 21 % ja 13–17-vuotiaiden lasten vanhemmista 29 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) koki, etteivät päätökset tukeneet heitä arjessa selviytymisessä (kaavio 13). Verrattuilla diagnooseilla ei näyttänyt olevan merkitystä siihen miten vanhemmat kokivat päätösten tukevan arjessa selviytymistä (kaavio 14).



Kaavio 12: Lapseni hoitoon liittyvät päätökset tukevat perheemme arjessa selviytymistä

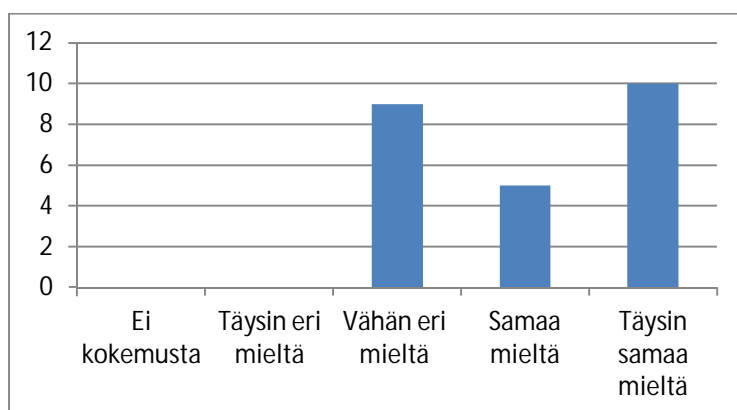


Kaavio 13: Lapseni hoitoon liittyvät päätökset tukevat perheemme arjessa selviytymistä verrattuna lapsen ikään

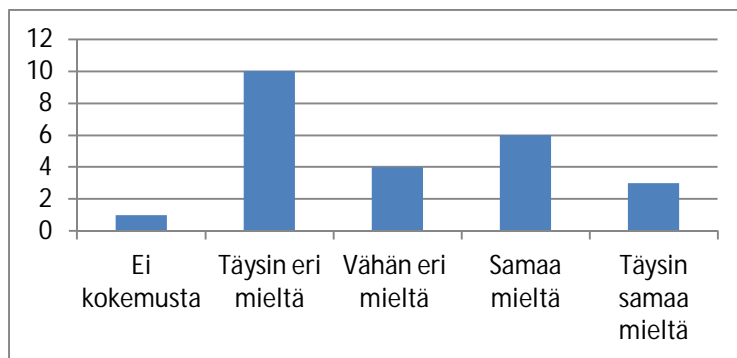


Kaavio 14: Lapseni hoitoon liittyvät päätökset tukevat perheemme arjessa selviytymistä verrattuna lapsen poikkeavuuteen

Tutkimuksen mukaan vanhempien luottamus lapsen hoitoon osallistuviin ammattilaisiin oli suuri. Vanhemmista suurin osa, 62 % ilmoitti luottavansa ammattilaisiin (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) ja 37 % vanhemmista (vähän eri mieltä) ei luottanut täysin ammattilaisiin (kaavio 15). Hoitoon pääsy oli tämän tutkimuksen mukaan vaikeaa. Vanhemmista 58 % koki, että ammattilaisen vastaanotolle oli vaikeaa päästä (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä). Vanhemmista hoitoon pääsyä helppona piti 38 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) (kaavio 16).



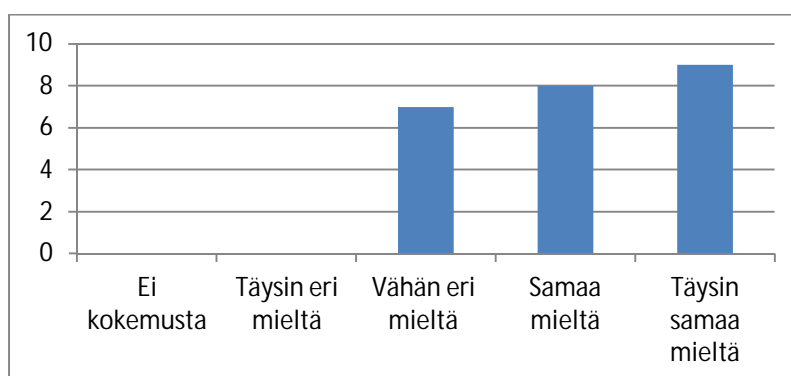
Kaavio 15: Luotan lapseni hoitoon osallistuviin ammattilaisiin



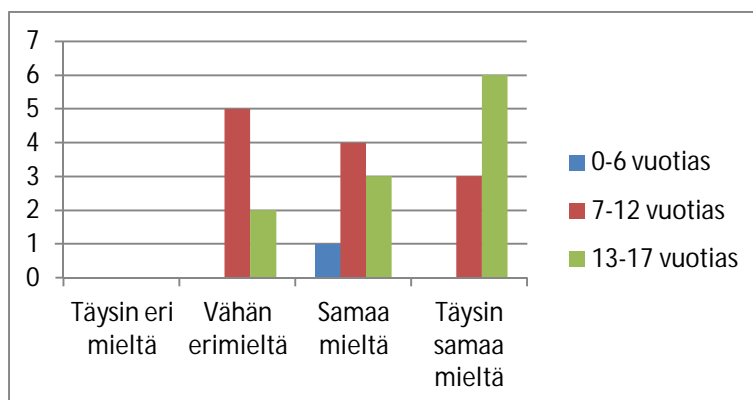
Kaavio 16: Tarvittaessa lapseni pääsee ammattilaisen vastaanotolle helposti

5.3 Vanhemmat osana moniammatillista yhteistyötä

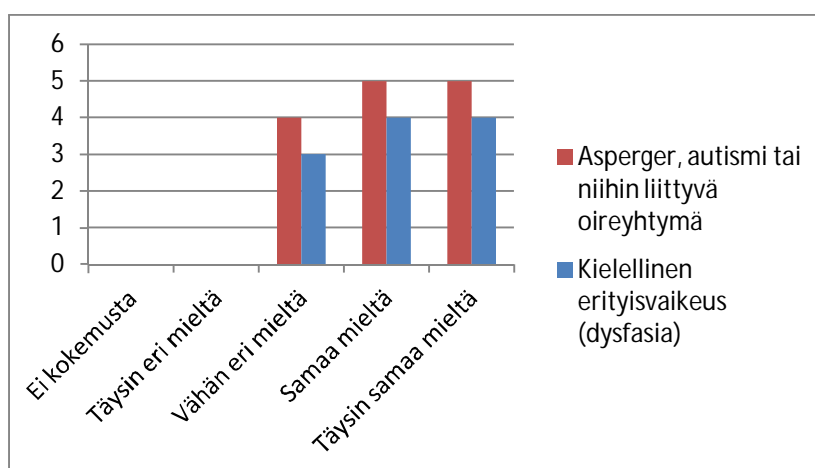
Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, että heidän mielipiteitään oli kuunneltu hyvin lapsen hoitoon liittyvässä päätöksen teossa. Vanhemmista 71 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) koki, että heidän mielipiteensä oli otettu hyvin huomioon, vain 29 % (vähän eri mieltä) vanhemmista koki, ettei heidän mielipidettään ollut otettu aina huomioon (kaavio 17). Lasten iällä näytti tämän tutkimuksen mukaan olevan jonkin verran vaikutusta siihen, miten vanhemmat kokivat mielipiteitensä huomioitavan. 13–17-vuotiaiden lasten vanhemmista 37 % koki, että heidän mielipiteensä oli otettu hyvin huomioon, vain 27 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmista oli taas sitä mieltä, että heidän mielipiteensä oli otettu hyvin huomioon ja yksi 0–6-vuotiaan vanhemmista koki, että heidän mielipiteensä oli otettu hyvin huomioon (kaavio 18). Lapsen diagnoosilla ei sen sijaan näyttänyt olevan suurta merkitystä siihen miten vanhemmat kokivat mielipiteensä otettavan huomioon (kaavio 19).



Kaavio 17: Mielipiteeni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa

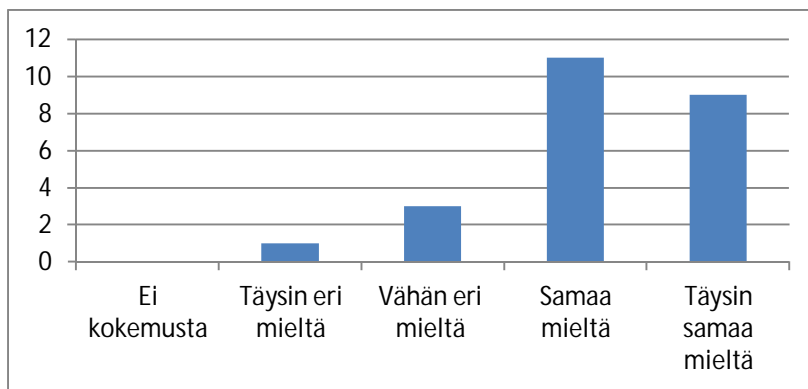


Kaavio 18: Mielipiteeni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen ikään

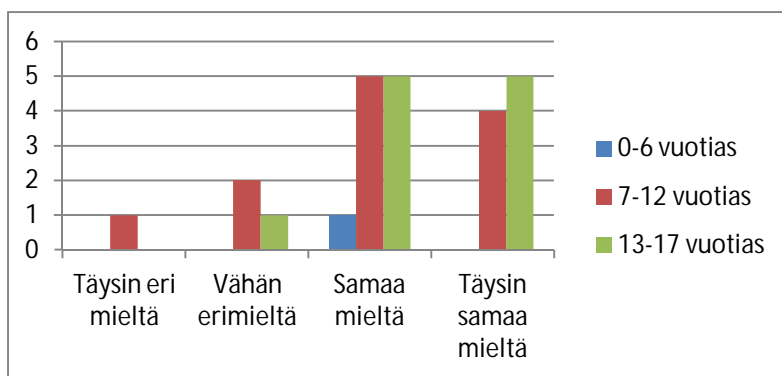


Kaavio 19: Mielipiteeni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen poikkeavuuteen

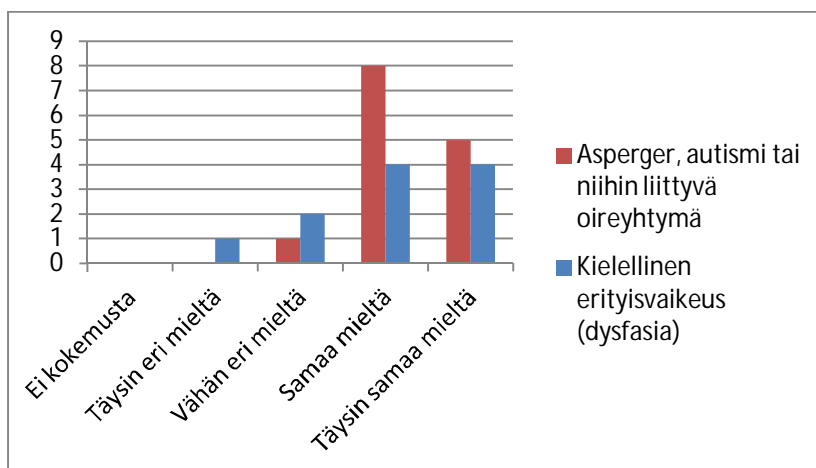
Tämän tutkimuksen mukaan vanhempia kuunneltiin pääsääntöisesti hyvin päätöksen teossa. Vanhemmista suurin osa, 79 % oli sitä mieltä, että heitä kuunneltiin riittävästi (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Hyvin pieni osa vanhemmista, 17 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) koki, että heitä ei kuunneltu riittävästi päätöksen teossa (kaavio 20). Lapsen iällä ei näyttänyt olevan merkitystä siihen, että kuunneltiin vanhempiä riittävästi (kaavio 21). Lapsen diagnoosilla sen sijaan näyttäisi olevan suuri merkitys siihen miten vanhemmat kokivat sen, että kuunneltiin heitä riittävästi. Tapauksissa, joissa lapsella oli Asperger, autismi tai niihin liittyvä oireyhtymä, vanhemmista 54 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) koki, että heitä kuunneltiin riittävästi. Kielellisen erityisvaikeuden omaavien lasten vanhempien ryhmässä vain 33 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) koki, että heitä kuunneltiin riittävästi (kaavio 22).



Kaavio 20: Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa

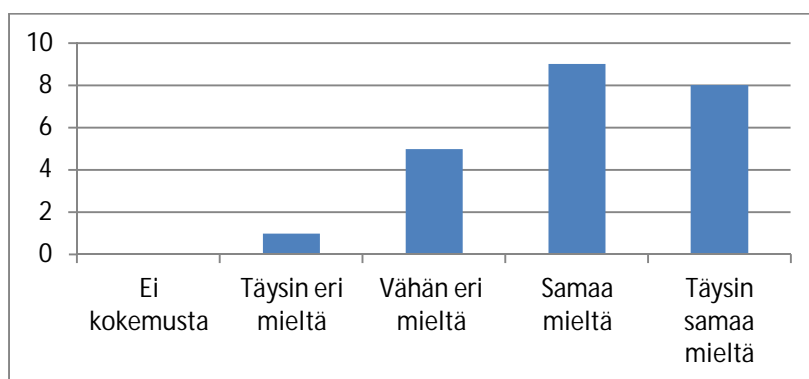


Kaavio 21: Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen ikään

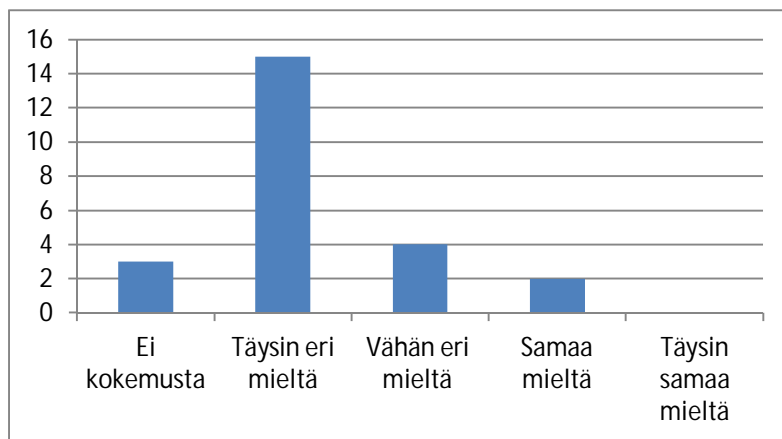


Kaavio 22: Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen poikkeavuuteen

Tutkimuksen tulosten mukaan vanhempia pidettiin pääsääntöisesti tasa-arvoisina päätöksentekijöinä. Suurin osa 71 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista koki, että heitä pidettiin tasa-arvoisina päätöksentekijöinä ja vain 25 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) vanhemmista koki, ettei heitä pidetty tasa-arvoisina päätöksentekijöinä (kaavio 23). Pääsääntöisesti vanhemmat otettiin myös hyvin mukaan lasta koskeviin asioihin. Suurin osa vanhemmista 79 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) koki, etteivät he jääneet ulkopuoliseksi lasta koskevissa asioissa ja vain 8 % (samaa mieltä) vanhemmista koki jääneensä ulkopuoliseksi (kaavio 24).



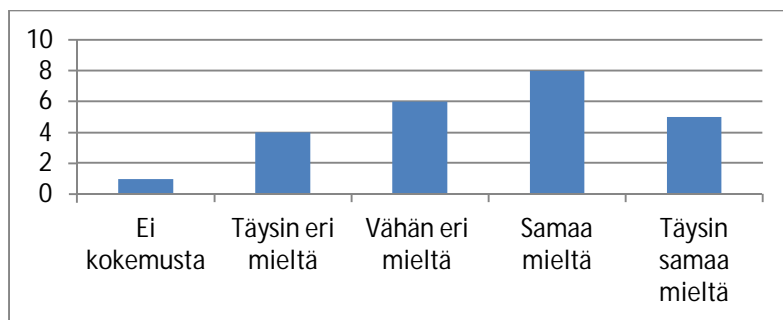
Kaavio 23: Hoitohenkilökunta pitää minua tasa-arvoisena päätöksentekijänä



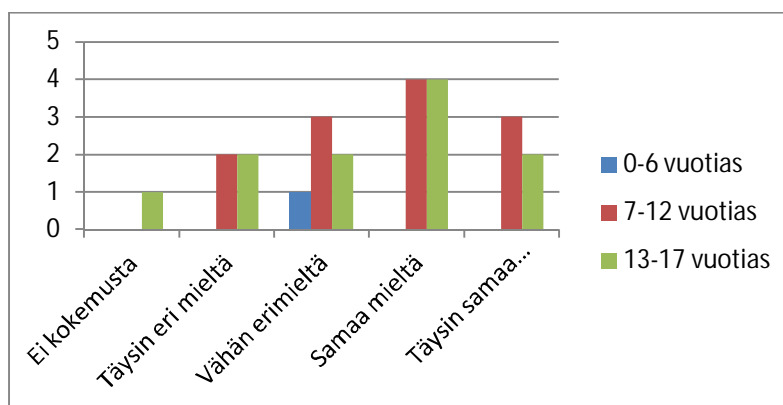
Kaavio 24: Jään usein ulkopuoliseksi lastani koskevissa asioissa

Tämän tutkimuksen mukaan lapsen hoitoon liittyvien päätösten välittyminen vanhemmille oli melko puutteellista. Vanhemmista vain pieni enemmistö 54 % koki, että lapsen hoitoon liittyvät päätökset välittyivät hyvin hoitoyksiköistä vanhemmille (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Vanhemmista 42 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) taas koki, etteivät päätökset välittyneet heille hyvin (kaavio 25). Lasten iällä vanhempien kokemuksilla päätösten välittämisestä ei näyttänyt olevan merkitystä (kaavio 26). Myöskään lapsen

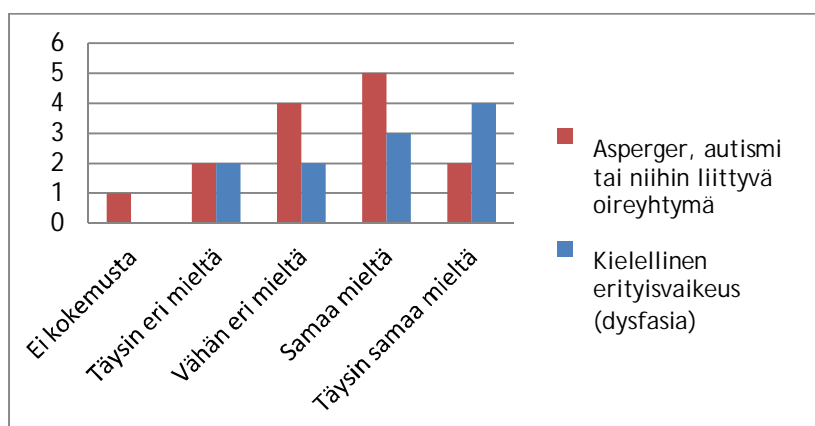
diagnosilla ei näyttänyt olevan suurta merkitystä vanhempien kokemuksiin, sillä Asperger, autismin tai niihin liittyvän oireyhtymän omaavien lasten vanhemmat kokivat päätösten välittyneen heille vain vähän huonommin, kuin kielellisen erityisvaikeuden omaavien lasten vanhemmat (kaavio 27).



Kaavio 25: Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin

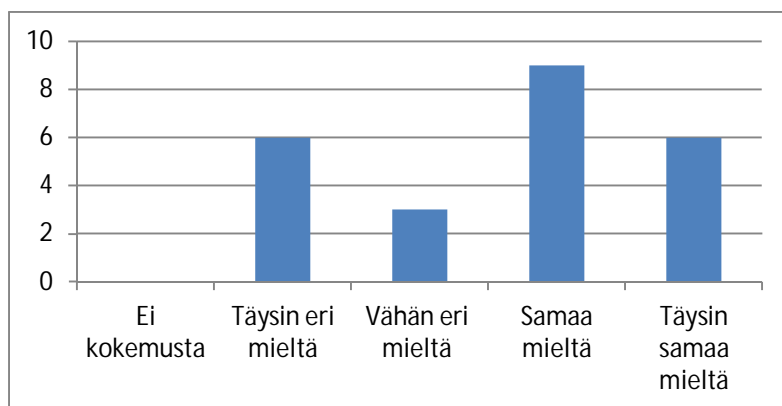


Kaavio 26: Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin verrattuna lapsen ikään

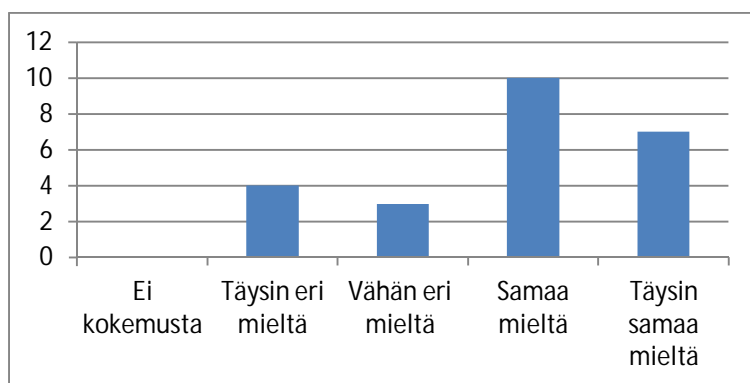


Kaavio 27: Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin verrattuna lapsen poikkeavuuteen

Tutkimuksen mukaan kirjallisen tiedon saanti lasta koskevista asioista oli ollut riittävää. Suurin osa 62 % vanhemmista koki, että he olivat saaneet riittävästi kirjallista tietoa (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Kuitenkin 37 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) vanhemmista koki, etteivät he olleet saaneet kirjallista tietoa riittävästi (kaavio 28). Suullista tietoa sen sijaan oli saatu erittäin hyvin. Vanhemmista jopa 71 % koki saaneensa riittävästi suullista tietoa (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) ja vain 29 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) koki, ettei tietoa ollut annettu suullisesti riittävästi (kaavio 29).

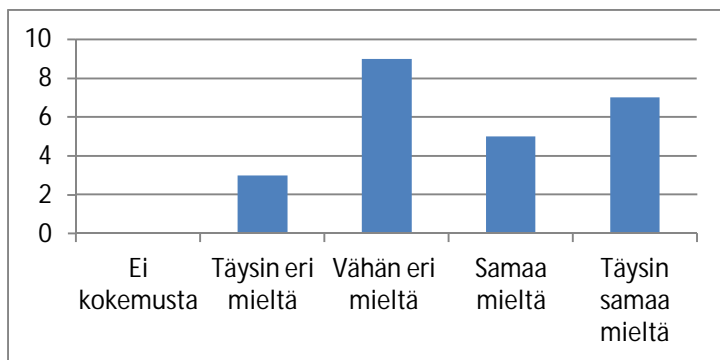


Kaavio 28: Saan riittävästi lastani koskevaa tietoa kirjallisesti

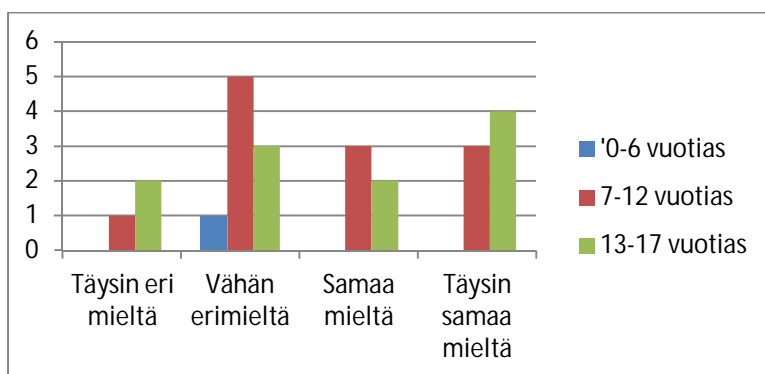


Kaavio 29: Saan riittävästi lastani koskevaa tietoa suullisesti

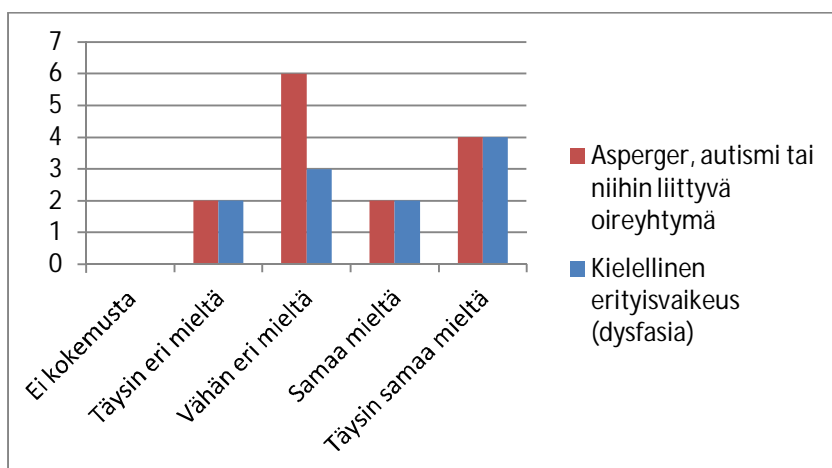
Tutkimuksen mukaan tiedonsaanti yleisesti oli vain keskinkertaista. Vanhemmista puolet 50 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) oli sitä mieltä, että tietoa oli saatu riittävästi ja puolet 50 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) vanhemmista taas sitä mieltä, etteivät he olleet saaneet tietoa riittävästi (kaavio 30). 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmat kokivat saaneensa tietoa vähemmän verrattuna muihin ikäryhmiin (kaavio 31). Myös Asperger, autismi tai niihin liittyvien oireyhtymien omaavien lasten vanhemmat kokivat saaneensa tietoa vähemmän, kuin kielellisen erityisvaikeuden omaavien lasten vanhemmat (kaavio 32).



Kaavio 30: Koen saavani riittävästi tietoa lapseni hoitoon liittyvistä asioista



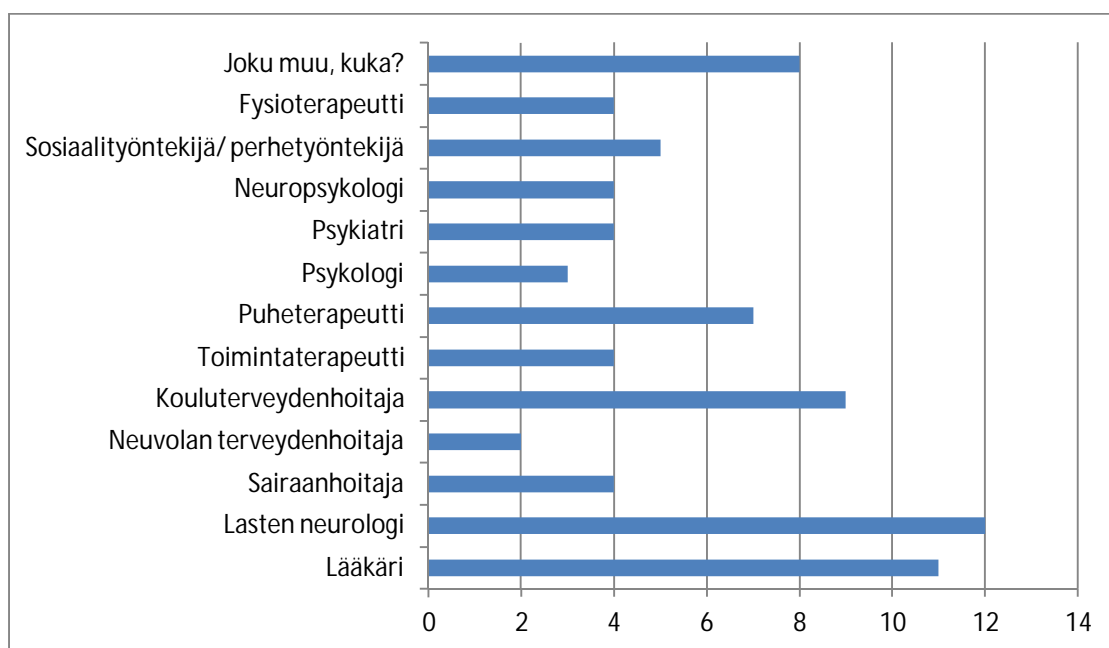
Kaavio 31: Koen saavani riittävästi tietoa lapseni hoitoon liittyvistä asioista verrattuna lapsen ikään



Kaavio 32: Koen saavani riittävästi tietoa lapseni hoitoon liittyvistä asioista verrattuna lapsen poikkeavuuteen

5.4 Lapsen hoitoon osallistuvat hoitotyön ammattilaiset

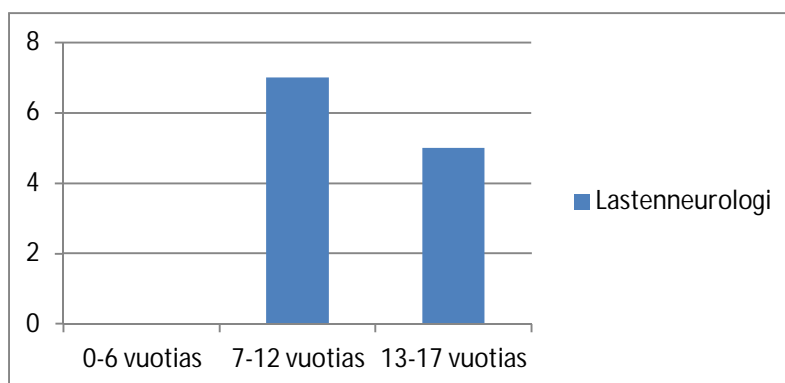
Kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsista 16 oli vastaushetkellä hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvissa yksiköissä, kuten Jorvin sairaalassa, Tammisaaren nuorisopsykiatrian poliklinikalla, Lastenlinnassa, lasten ja nuorten sairaalassa, Lohjan sairaalassa, Lohjan psykiatrisella poliklinikalla, foniatrian poliklinikalla tai lasten neurologian poliklinikalla. Lapsista kaksi oli vastaushetkellä hoidossa perusterveydenhuollon yksiköissä ja yksi lapsista oli hoidossa Fålkhälsanilla, kaksi lasta oli hoidossa Rinnekoti säätiön yksiköissä ja kolme lapsista ei ollut vastaushetkellä hoitosuhteessa mihinkään terveydenhuollon yksikköön. Vastaajien mukaan yhdentoista lapsen hoitoon osallistui lääkäri, kahdentoista lapsen hoitoon lasten neurologi, neljän lapsen hoitoon sairaanhoitaja, kahden lapsen hoitoon neuvolan terveydenhoitaja, yhdeksän lapsen hoitoon kouluterveydenhoitaja, neljän lapsen hoitoon toimintaterapeutti, seitsemän lapsen hoitoon puheterapeutti, kolmen lapsen hoitoon psykologi, neljän lapsen hoitoon psykiatri, viiden lapsen hoitoon sosiaalityöntekijä/perhetyöntekijä ja neljän lapsen hoitoon osallistui fysioterapeutti. Lisäksi vastaajat nimesivät hoitoon osallistuviksi kohdassa ”joku muu” seuraavat; coach, erityisopettaja, kouluavustaja, musiikkiterapeutti, perheterapeutti ja foniatri (kaavio 33).



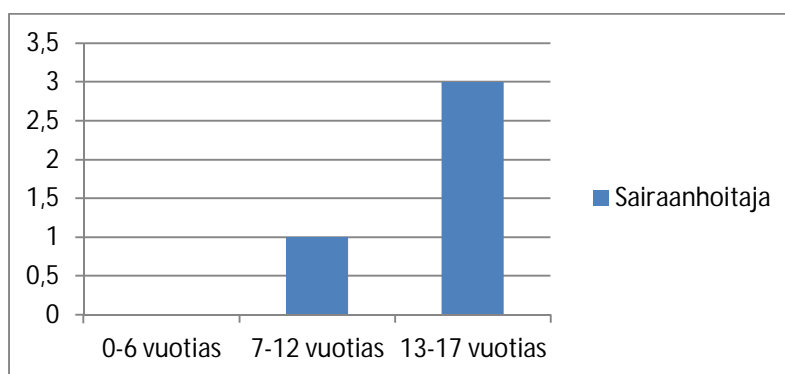
Kaavio 33: Lapsen hoitoon osallistuvat ammattilaiset

Tutkimuksen mukaan lastenneurologi, sairaanhoitaja, neuropsykologi sosiaalityöntekijä/perhetyöntekijä ei osallistunut lainkaan 0–6-vuotiaiden lasten hoitoon. Sen sijaan he osallistuivat sekä 7–12-vuotiaiden että 13–17-vuotiaiden lasten hoitoon (kaavio 34, kaavio 35, kaavio 36, kaavio 37). Puheterapeutti sen sijaan osallistui vain 0–6-vuotiaiden ja

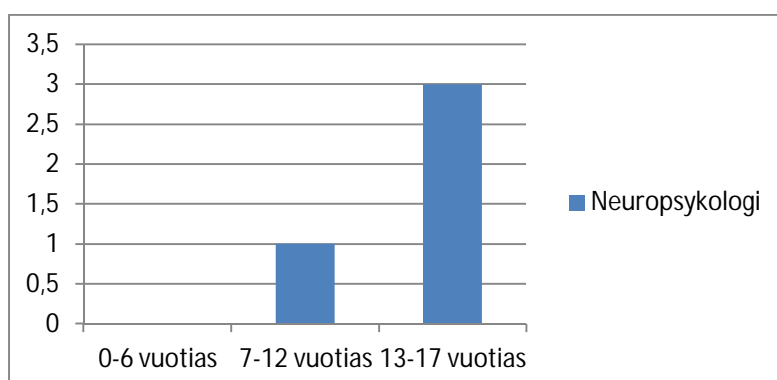
7–12-vuotiaiden lasten hoitoon, mutta ei lainkaan 13–17-vuotiaiden hoitoon (kaavio 38). Syy siihen, että puheterapeutti ei osallistu lainkaan 13–17-vuotiaiden hoitoon, johtunee puheterapeuttien niin niukoista resursseista, että ne halutaan hyödyntää alle kouluikäisiin lapsiin. Alle kouluikäisille hyöty puheterapiasta on luultavasti suurin ja puheterapialle asetetut tavoitteet on jo saavutettu kouluikään mennessä.



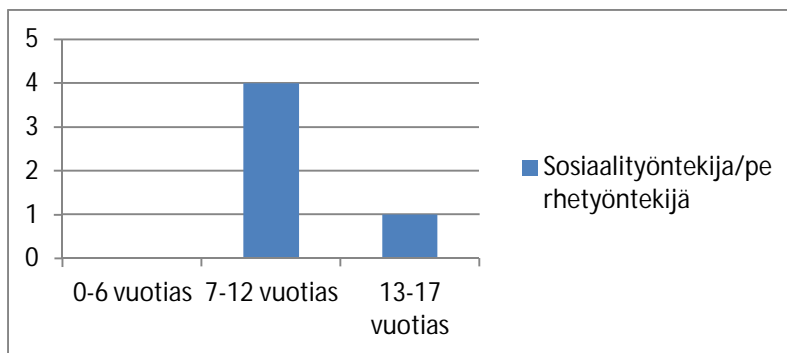
Kaavio 34: Lastenneurologin osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin



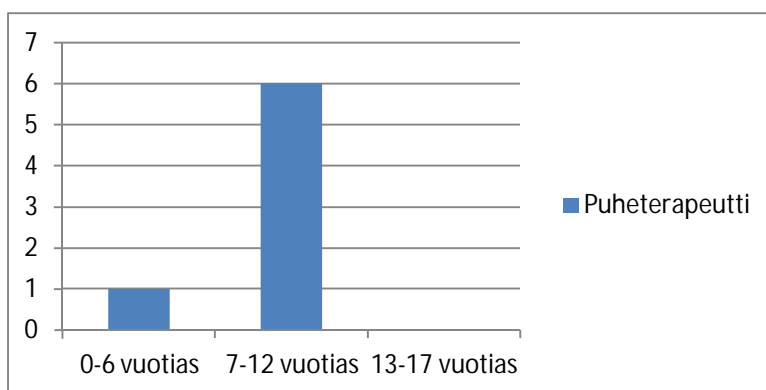
Kaavio 35: Sairaanhoitajan osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin



Kaavio 36: Neuropsykologin osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin

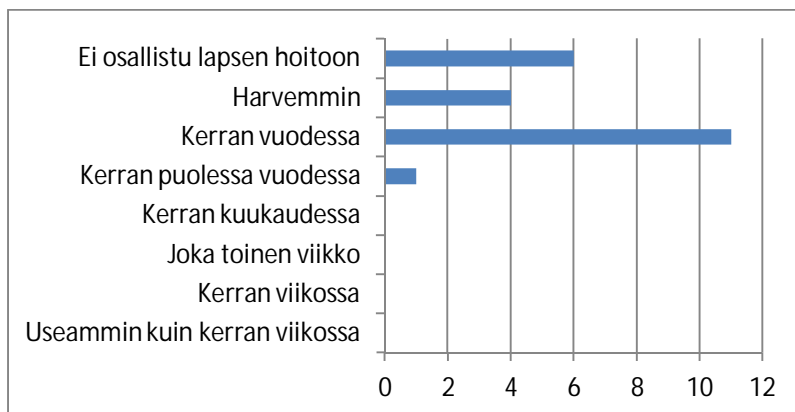


Kaavio 37: Sosiaalityöntekijän/perhetyöntekijän osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin

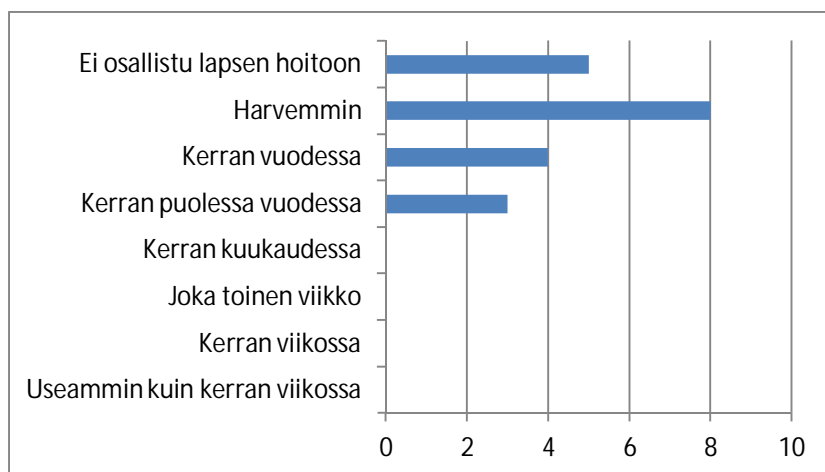


Kaavio 38: Puheterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin

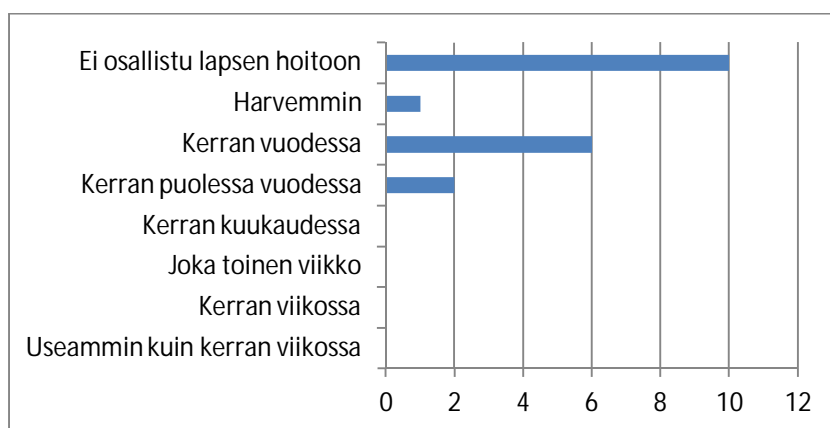
Tutkimuksen mukaan, mikäli lääkäri osallistui lasten hoitoon, hän osallistui keskimäärin kerran vuodessa (kaavio 39). Lastenneurologi taas osallistui lasten hoitoon harvemmin (kaavio 40). Vanhemmat ilmoittivat, että suurinta osaa lapsista ei hoitanut lainkaan sairaanhoitaja tai neuvolan terveydenhoitaja. (kaavio 41, kaavio 42). Sen sijaan kouluterveydenhoitaja osallistui lasten hoitoon aktiivisemmin, noin kerran vuodessa (kaavio 43).



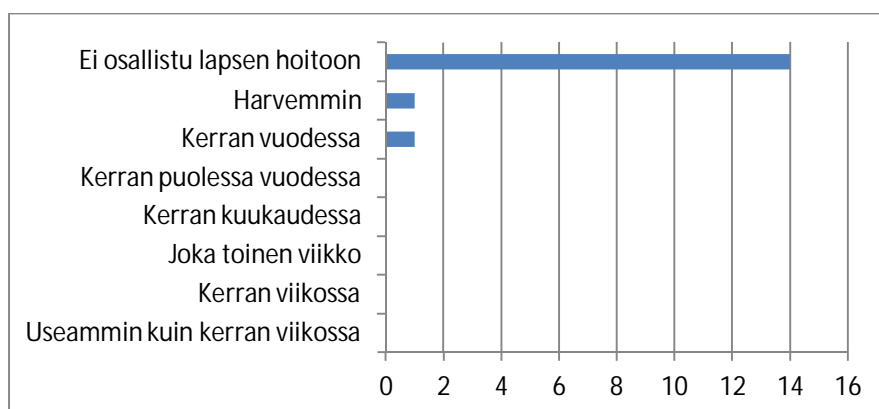
Kaavio 39: Lääkärin osallistuminen lapsen hoitoon



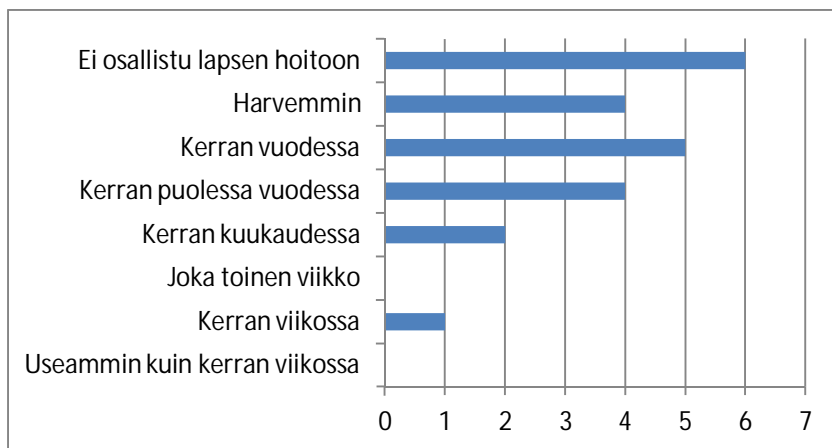
Kaavio 40: Lastenneurologin osallistuminen lapsen hoitoon



Kaavio 41: Sairaanhoitajan osallistuminen lapsen hoitoon

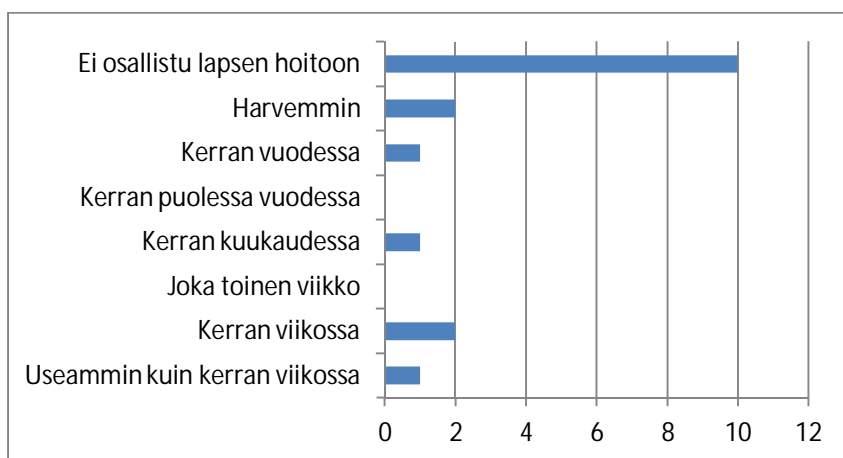


Kaavio 42: Neuvolan terveydenhoitajan osallistuminen lapsen hoitoon

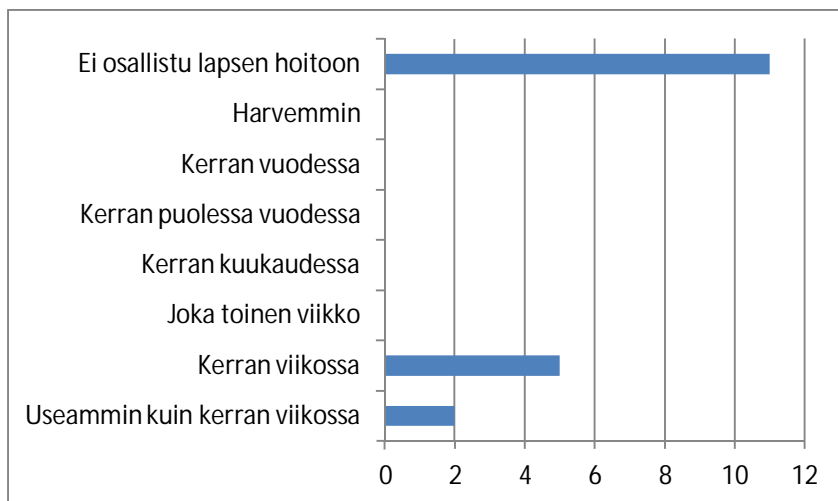


Kaavio 43: Kouluterveydenhoitajan osallistuminen lapsen hoitoon

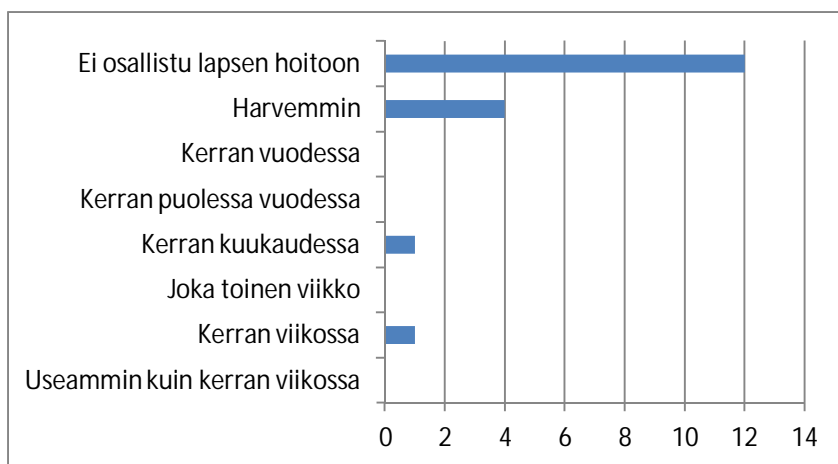
Toimintaterapeutti osallistui vaihtelevin väliajoin lasten hoitoon (kaavio 44). Puheterapeutti osallistui lasten hoitoon noin kerran viikossa (kaavio 45). Psykologi, psykiatri, neuropsykologi ja sosiaalityöntekijä/perhetyöntekijä sen sijaan osallistuivat lasten hoitoon keskimäärin harvemmin kuin kerran vuodessa (kaavio 46, kaavio 47, kaavio 48, kaavio 49). Fysioterapeutti sen sijaan osallistui vaihtelevasti lasten hoitoon (kaavio 50).



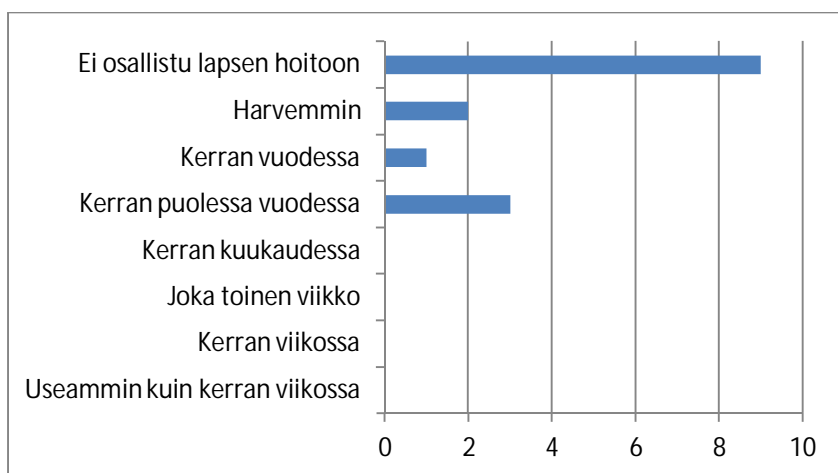
Kaavio 44: Toimintaterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon



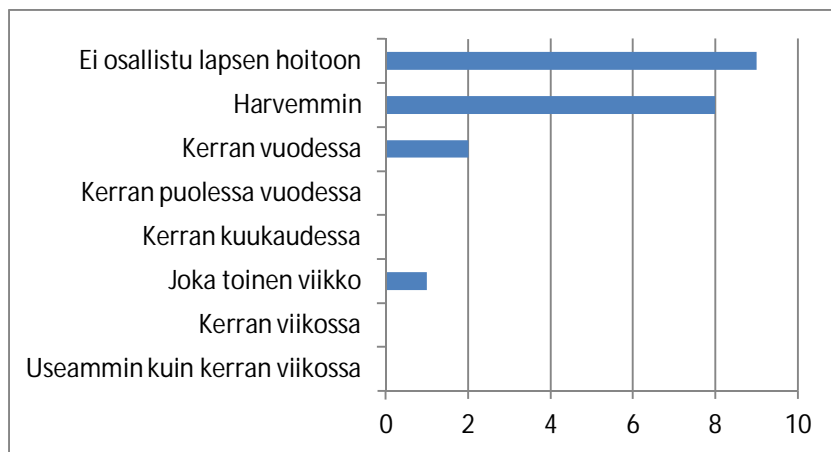
Kaavio 45: Puheterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon



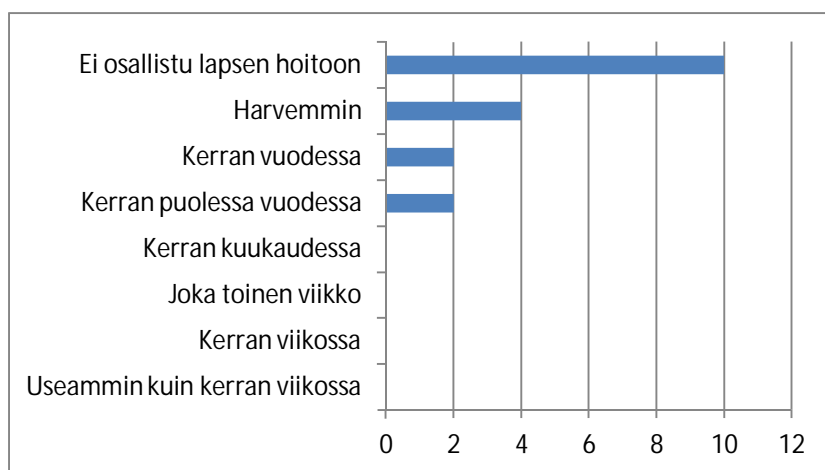
Kaavio 46: Psykologin osallistuminen lapsen hoitoon



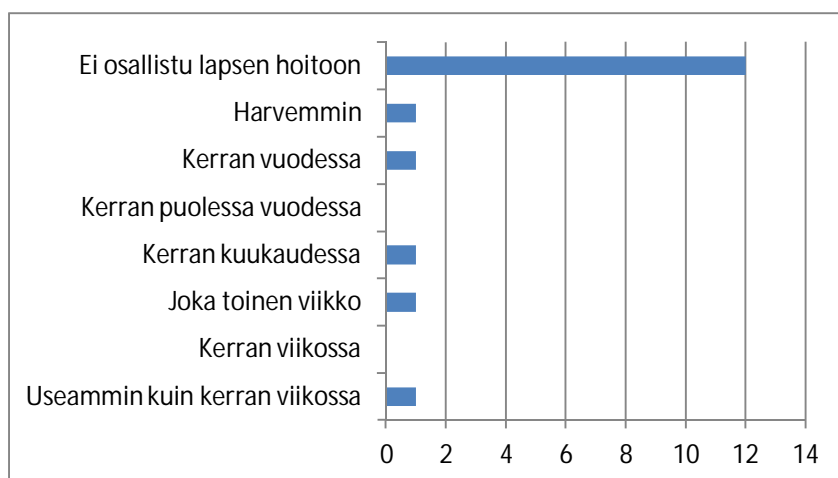
Kaavio 47: Psykiatrin osallistuminen lapsen hoitoon



Kaavio 48: Neuropsykologin osallistuminen lapsen hoitoon

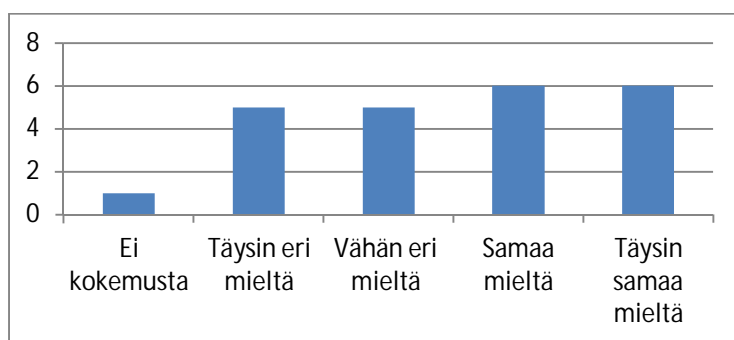


Kaavio 49: Sosiaalityöntekijän/ perhetyöntekijän osallistuminen lapsen hoitoon

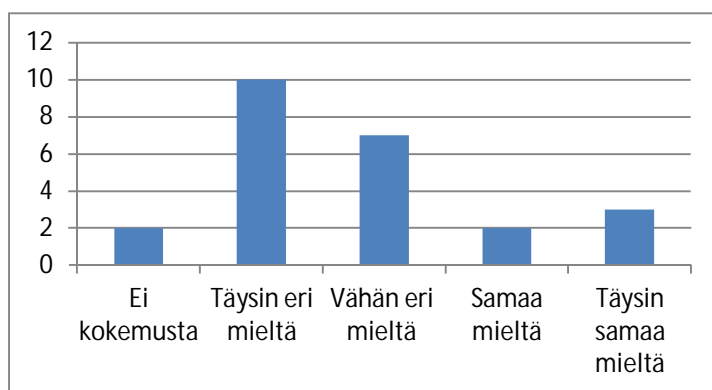


Kaavio 50: Fysioterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon

Tutkimuksen mukaan lasten hoitoon osallistuvien ammattilaisten tehtävät moniammatillisessa työryhmässä olivat vanhemmille epäselviä. Vain 50 % vanhemmista tiesi lapsen hoitoon osallistuvien ammattilaisten tehtävät (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä). Jopa 42 %:lle (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) vanhemmista moniammatillisen työryhmän jäsenten tehtävät olivat epäselviä (kaavio 51). Tutkimuksessa kävi myös selvästi ilmi, ettei lapsen hoitoon ollut nimetty vastuuhenkilöä. Jopa 71 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) vanhemmista ilmoitti, ettei vastuuhenkilöä ollut nimetty. Vain 29 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista ilmoitti, että vastuuhenkilö oli nimetty (kaavio 52).



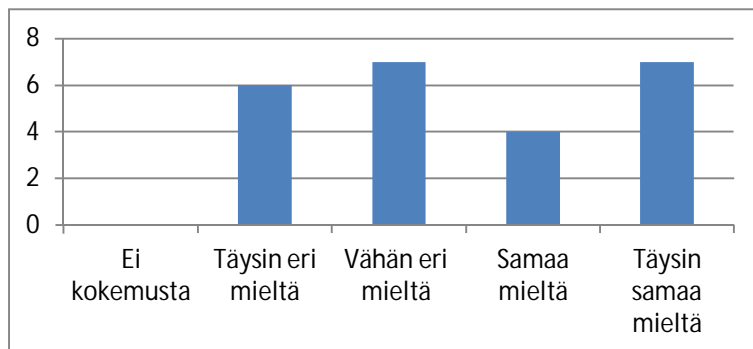
Kaavio 51: Tiedän kaikkien lapseni hoitoon osallistuvien ammattilaisten tehtävän moniammatillisessa työryhmässä



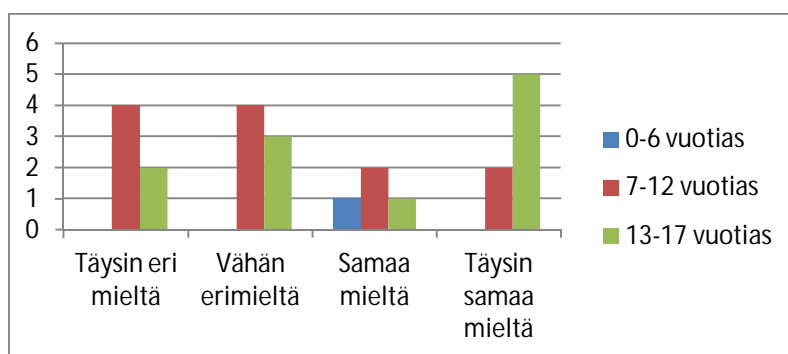
Kaavio 52: Lapseni hoitoon on nimetty yksi vastuuhenkilö

Tutkimuksessa ilmeni myös, että vanhemmille oli epäselvää kehen he voivat ottaa yhteyttä lapseen liittyvissä asioissa. Vanhemmista jopa 54 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) ei tiennyt keneen ottaa yhteyttä, ja vain 46 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) tiesi keneen ottaa yhteyttä lapseen liittyvissä asioissa (kaavio 53). Lapsen iällä ei näyttänyt olevan kovin suurta merkitystä siihen, tiesivätkö vanhemmat keneen ottaa yhteyttä. Näytti siltä, että 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmilla oli eniten epätietoisuutta siitä, keneen ottaa yhteyttä, kun taas 13–17-vuotiaiden lasten vanhemmilla asia oli paremmin tiedossa (kaavio 54).

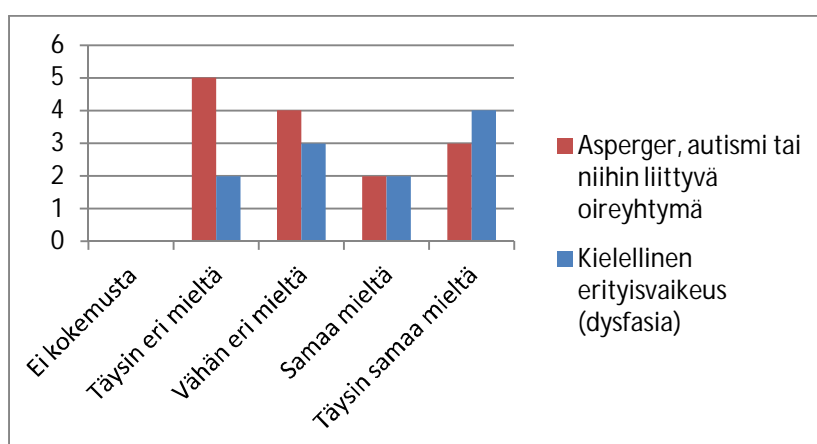
Asperger, autismi tai niihin liittyvän oireyhtymän omaavien lasten vanhemmille oli enemmän epäselvää se, keneen ottaa yhteyttä kuin, kielellisen erityisvaikeuden omaavan lasten vanhemmilla (kaavio 55).



Kaavio 53: Tiedän keneen ammattilaiseen otan yhteyttä lapseeni liittyvissä asioissa



Kaavio 54: Tiedän keneen ammattilaiseen otan yhteyttä lapseeni liittyvissä asioissa verrattuna lapsen ikään



Kaavio 55: Tiedän keneen ammattilaiseen otan yhteyttä lapseeni liittyvissä asioissa verrattuna lapsen poikkeavuuteen

5.5 Vanhempien ja hoitotyönammattilaisten yhteistyö

Vastaajien mukaan hoitotyön ammattilaisista lääkäri teki eniten yhteistyötä muiden ammattiryhmien kanssa. Lääkärien kanssa yhteistyötä tekeviä ammattilaisia olivat fysio-, toiminta-, musiikki- ja puheterapeutti, neuropsykologi ja neurologi. Sairaanhoidaja teki yhteistyötä lastenneurologin ja foniatriin kanssa. Myös koulun katsottiin tehneen paljon yhteistyötä sekä hoitavan tahon kanssa että koulun oman henkilökunnan kesken. Osa vastaajista koki kuitenkin, ettei yhteistyötä tehty lainkaan. Tehdyn yhteistyön koettiin olleen avointa, toimivaa, saumatonta ja aktiivista. Yhteistyötä tehtiin tapaamalla säännöllisin väliajoin, puhelimitse, sähköpostin välityksellä ja konsultoimalla eri ammattiryhmiä (Liite 3).

Opettajat koulussa ja puheterapeutti. Pidetään pari kertaa vuodessa yhteinen palaveri edistymisestä.

Koulun opettajien ja Lastenlinnan hoitohenkilökunnan yhteistyö on ollut saumatonta.

Lääkärit ja neuropsykologi konsultoivat lapsen asiassa toisiaan. Toimintaterapeutti saa työtään varten lääkäreiden arviot.

Ei oikeastaan ketkään tee yhteistyötä.

Tässä asiassa yhteistyö ei ole mielestäni oikein pelannut kun mikään taho ei ole oikein yhdistävänä tekijänä.

Vastaajat kokivat, että yhteistyö eri hoitotyön ammattilaisten välillä oli ollut toimivaa, koska hoitoon osallistuvat hoitotyön ammattilaiset olivat sitoutuneita, aktiivisia ja sinnikkäitä sekä osa työskenteli fyysisesti lähekkäin. Yhteistyön koettiin myös olleen toimivaa, koska hoitosuhteet olivat olleet pitkiä ja hoitotyön ammattilaiset olivat ammattitaitoista. Yksi vastaajista toi esille, että coach oli aktiivinen yhteistyön synnyttäjä, ennen häntä ei yhteistyötä ollut lainkaan (Liite 4).

Kaikki ovat sitoutuneita kaikin tavoin auttamaan lasta.

Osaston ja muiden tahojen yhteistyö oli aluksi hankalaa, mutta "runnomalla läpi" ajatus yhteistyöstä sekin sujui jotenkuten.

Pitkä hoitosuhde lapseen ja perheeseen, osaava ammattitaito ja helppo konsultoida.

Coach on aktiivinen. Vasta hän sai kouluun sen viestin perille, mitä itse olen vienyt jo neljä vuotta!

Vastaajien mukaan yhteistyön esteenä taas olivat huono tiedonkulku, henkilöstön vaihtuvuus, hoitosuhteen lyhyys ja hoitohenkilöstön ja opettajien ammattitaidottomuus. Vastaajat kokivat myös, että hoitotyön ammattilaiset eivät olleet kiinnostuneita lapsen asioista ja yhteisiä tapaamisia oli ollut vaikea järjestää. Myös tietämättömyyden myöntäminen koettiin yhteistyön esteenä eri hoitotyön ammattilaisten välillä (Liite 5).

Muu yhteistyö toimii niin että äiti soittaa ja hoitaa tiedotuksen. En tiedä syytä. Viesti ei kulje talon sisällä.

Ilmeisesti koulun opettajien osaamattomuus erikoislapsiin piilotetaan salailun taakse.

Kaikki tekevät omia juttujaan... mutta ei kait ole suuremmin tarvettakaan yhteistyölle...

Yhteistyö ei toimi, koska joka kerta joudumme selvittämään asiat alusta asti, vaikka ammatti-ihminen voisi ne lukea papereistaan tai koneelta.

Hyvällä itsetunnolla varustettu kokematon asiantuntija osaa olla rehellinen tilanteessaan ja kysyä tarvittaessa neuvoa ennemmin kuin että hän saa aikaan sotkua ja kiristyviä tilanteita. Suhtautuminen huoltajaan tuo yleensä esille ammattitaidon tason. Hyvä ammattilainen osaa kuunnella huoltajaa ilman vähättelevää asennetta ja osaa arvostaa myös huoltajan asiantuntemusta lastaan kohtaan.

Ehdottomasti pitää saada hyvä potilas/vanhempi ja lääkäri suhde, saman lääkärin, hoitajan ja muun hoitorenkaan kanssa. Jos lääkärit ja hoitsut vaihtuvat joka kerta hoitosuhdetta ei synny. Luottamus on kaiken a ja o.

Vastaajien mukaan vanhemmat tekivät yhteistyötä koulun henkilökunnan, eri alojen lääkäreiden, sairaanhoitajan, neuropsykologin, psykologin ja puheterapeutin kanssa. Yhteistyötä tehtiin puhelimitse ja reppuvihko viesteillä sekä sähköpostin välityksellä. Myös yhteisiä tapaamisia oli säännöllisesti. Yhteistyö oli ollut konkreettista keskustelua lapsen asioista, neuvontaa, ohjausta ja tiedotusta lapsen voinnista sekä koulun kanssa yhteistyössä pidettyjä HOJKS tapaamisia (Liite 6.)

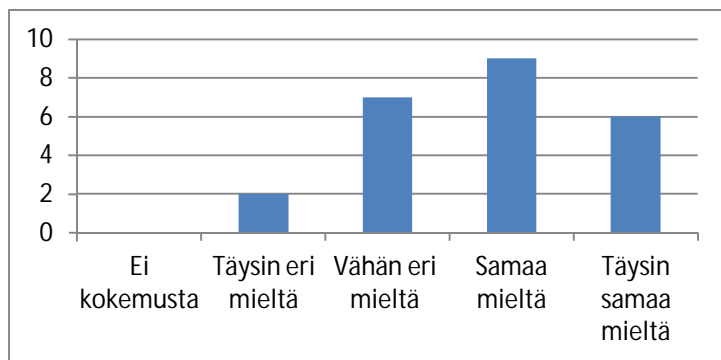
Yhteistyö on hyvää niin kauan kuin itse jaksan panostaa asiaan.

Lapsen tilanteen arviointi yhteistyössä ja kaikkien osapuolten tiedot yhdistäen. Viimeisen neljän vuoden aikana yhteistyö on ollut viikoittaista.

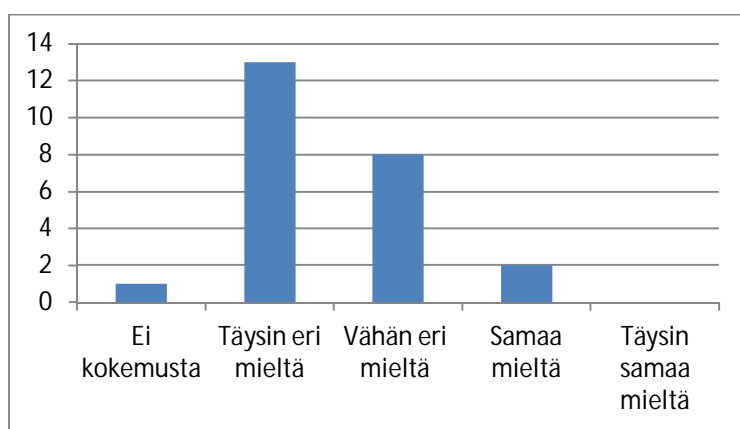
Puheterapeutin kanssa yhteistyö jatkunut noin kaksi vuotta ja toimii hyvin, muu hoitohenkilöstö vaihtuu niin usein että ei voi oikein kutsua yhteistyöksi.

Lapsi on otettu vastaan yksilönä, koko perhe huomioiden.

Tutkimuksen mukaan kommunikointi ammattilaisten kanssa oli helppoa, eivätkä ammattilaiset olleet käyttäneet liikaa ammattikieltä keskustellessaan vanhempien kanssa. Jopa 62 % (samaa mieltä tai täysin samaan mieltä) vanhemmista koki kommunikoinnin olleen helppoa ja vain 37 % (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) koki kommunikoinnin vaikeaksi (kaavio 56). Suurin osa vanhemmista, 87 %, (vähän eri mieltä tai täysin eri mieltä) oli sitä mieltä, että ammattikieltä ei ollut käytetty liikaa, ja vain 8 % (samaa mieltä tai täysin samaa mieltä) vanhemmista oli sitä mieltä, että ammattikieltä oli käytetty liikaa (kaavio 57).



Kaavio 56: Kommunikointi ammattilaisten kanssa on helppoa



Kaavio 57: Ammattilaiset ovat käyttäneet runsaasti ammattikieltä, jota en ole ymmärtänyt

5.6 Vanhempien kehittämisehdotukset

Vastaajat kokivat, että he olisivat tarvinneet enemmän tukea lapseen liittyvissä asioissa päiväkodilta, koululta, osastoilta, poliklinikoilta ja fysio-, puhe- ja toimintaterapeuteilta. Myös lääkäreiltä, sosiaalityöntekijältä ja kunnalta olisi toivottu enemmän tukea. Tukea olisi tarvittu arjesta selviytymiseen ja perheen jaksamiseen sekä tietoa vertaisryhmätoiminnasta ja taloudellisista etuuksista sekä apuvälineistä (Liite 11).

Sosiaalityöntekijä / kuraattori tai joku jonka puoleen kääntyä joka osaa neuvoa mitä kuntoutusta on tarjolla, mitä tukea voi hakea, mistä voi lainata apuvälineitä jos tarvii ja mitä tukea perhe voi saada jaksamisen kanssa.

Miltä tahansa. Miksei ole yhtä ihmistä, jonka kautta voisi hoitaa kaikki asiat? Miksei tieto kulje? Miksei ole mitään soveltamisen kykyä, jos ei ole ihan kaavanmukainen tapaus??

Yhteiskunnan saataviin tukimuotoihin ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Kaikki tieto on pitänyt hankkia itse. Uusista tuki- ja kuntoutusmuodoista ei kerrota oma-aloitteisesti minkään ammattilaisen toimesta.

Enemmän tietoa mistä voi hakea eritukia ja mihin olemme oikeutettuja. Vertaisryhmätoiminnasta ei saatu tietoa, vaan täytyi itse etsiä.

Vastaajien mukaan tämän hetkistä hoitopolkua tulisi kehittää niin, että lapsen asioita hoitaisi vain yksi henkilö, joka toimisi aina yhteyshenkilönä. Eri tahojen välistä yhteistyötä ja tiedonkulkua tulisi myös parantaa. Vastaajien mukaan hoidosta vastaava taho tulisi määrittellä selkeämmin. Osa vastaajista kehittäisi hoitopolkua lisäämällä säännöllisiä tapaamisia hoitotyön ammattilaisten kanssa sekä laajentaisi vastaanottojen vastaanottoaikoja niin, että niitä olisi tarjolla myös iltaisin. Myös ammattitaitoisia henkilöstöresursseja toivottiin lisää ja jo olemassa oleville ammattihenkilöille lisäkoulutusta. Vastaajien mukaan myös kynnys kuntoutukseen pääsyyn on tällä hetkellä liian korkea (Liite 12).

Säännölliset lääkärin tapaamiset ja selkeä hoidon vastuun määrittely.

Yhteistyötä tulisi lisätä ja kertoa vanhemmille selkeämmin mitä seuraavaksi tapahtuu ja miten asiassa edetään.

Kynnys neurologisesti sairaan lapsen kuntoutukseen pääsemiselle pitäisi madaltaa. Testauksen ohella tulisi olla mahdollisuus edes kokeilla neuropsykologista kuntoutusta.

Vastaajat kuvasivat, että tämän hetkinen hoitopolku on kehittynyt vuosien varrella siten, että vastaanotoille pääseminen on helpottunut, yhteistyö on parantunut ja yhteistyökumppanit ovat lisääntyneet. Vastaajat kokivat, että vanhemmat saavat olla nykyisin enemmän vanhempia, mutta silti vanhempien jaksamista ei tueta riittävästi ja vanhempien vastuuta lapsen kehityksen tukemisessa on lisätty. Lapsen tarpeiden huomioiminen on vähentynyt ja tiedon kulku huonontunut. Yhden vastaajan mukaan tutkimusjaksot sairaalan osastoilla ovat lyhentyneet kuluneiden vuosien varrella. Myös henkilöstöressurssien kuvattiin vähentyneen kuluneiden vuosien varrella (Liite 13).

Hoitopolku kehittyi juuri niin paljon kun vanhemmat itse jaksaa asiaan panostaa. Jos itsellä voimat loppuu, asiat ei edisty ja lapsi unohdetaan.

Vanhemmat saavat olla vanhempia, enää ei vaadita suorittamista!

Hoitopolku on ohentunut lapsen kasvaessa. Tutkimuksia tehdään harvemmin, vastuuta lapsen kehityksen eteenpäin viemisestä tulee enemmän ja enemmän perheelle. Pakolliset kontrollit tehdään ja avun pyyntöihin vastataan tarpeen mukaan.

5.7 Yhteenveto tuloksista

Kyselyyn vastasi 25 vanhempaa. Vastaajien lapsista seitsemän oli tyttöjä ja kahdeksantoista oli poikia. Lasten iät vaihtelivat siten, että 0–6-vuotiaita oli yksi, 7–12-vuotiaita oli kolme ja 13–17-vuotiaita yksitoista. Vastanneiden lapsista yhdellätoista oli kielellinen erityisvaikeus, kymmenellä Asperger tai siihen liittyvä oireyhtymä, viidellä autismi tai siihen liittyvä oireyhtymä, kolmella tarkkaavaisuudenhäiriö (AD), kahdella aktiivisuuden ja

tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD), yhdellä Touretten oireyhtymä, yhdellä pakko-oireinen häiriö ja lisäksi neljällä oli jokin muu sairaus tai häiriö. Vastanneista kahdeksantoista kuului Länsi-Uudenmaan Autismi- ja Aspergeriyhdistykseen, yhdeksän Lohjan seudun dysfasiayhdistykseen, yksi Suomen Tourette-yhdistykseen ja yksi ADHD-liiton alaiseen yhdistykseen.

Vanhemmat pitivät hoitoon pääsyä vaikeana pitkien jonojen ja vähäisten resurssien takia. Vanhemmat toivat myös esille, että vanhemman omalla aktiivisuudella oli suuri merkitys hoitoon pääsyssä eikä hoito aina vastannut suosituksia. Vanhemmat kokivat kaikissa ikäryhmissä, että heitä oli kuunneltu ja heidän mielipiteensä oli otettu huomioon. Vanhempia pidettiin tasa-arvoisina päätöksen tekijöinä eivätkä he olleet tunteneet jäävänsä ulkopuolisiksi lapsen hoitoon liittyvissä asioissa, mutta osa vanhemmista koki, että heiltä oli odotettu liikaa ja että heitä oli syyllistetty. Myös tiedonkulun koettiin olleen paljolti vanhempien varassa, varsinkin organisaatorajojen ylittämistä vaativissa tilanteissa. Tiedonkulkua verrattiin myös lasten ikään ja kahteen eniten ilmoitettuun neurologiseen poikkeavuuteen (Asperger, autismi tai niihin liittyvä oireyhtymä ja kielellinen erityisvaikeus). Tiedon koettiin kulkeneen hyvin vanhemmille kaikissa ikäryhmissä ja vanhemmat kokivat myös saaneensa riittävästi sekä suullista että kirjallista tietoa. Hoitoon liittyvien päätösten tuki perheen arjessa selviytymiseen koettiin vaihtelevasti sekä koko aineiston mukaan että iän ja diagnoosin mukaan tarkasteltuina. Eniten erimieltä tiedon saannin riittävydestä olivat 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmat.

Lastenneurologi osallistui eniten 7–12-vuotiaiden lasten hoitoon ja sairaanhoitaja eniten 13–17-vuotiaiden lasten hoitoon. Puheterapeutti osallistui eniten 7–12-vuotiaiden hoitoon, kun taas neuropsykologi osallistui eniten 13–17-vuotiaiden hoitoon. Yhteensä yksitoista vanhempaa oli sitä mieltä, että he tiesivät keneen ottaa yhteyttä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa ja kuusi vanhempaa oli sitä mieltä, etteivät he tienneet keneen ottavat yhteyttä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Eniten epätietoisuutta siitä, keneen ottaa yhteyttä, oli 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmilla. Eniten tietoa asiasta oli 13–17-vuotiaiden vanhemmilla. Vastaajista kymmenen oli sitä mieltä, ettei lapsen hoitoon ollut nimetty vastuuhenkilöä.

Vanhemmat kokivat että yhteistyö eri ammattilaisten välillä oli ollut toimivaa silloin kun kaikki hoitoon osallistuvat tahot olivat sitoutuneita ja heillä oli yhteinen tavoite. Yhteistyötä haittasi huono tiedonkulku ja ammattilaisten suuri vaihtuvuus. Vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät käyttäneet liikaa ammattikieltä kommunikoidessaan vanhempien kanssa.

Vanhemmat olisivat toivoneet enemmän tukea lähes kaikilta hoitoon osallistuneilta tahoilta. Tukea olisi tarvittu muun muassa arjessa selviytymiseen ja perheen jaksamiseen. Vastaajien mukaan hoitopolkua tulisi kehittää niin, että olisi yksi taho, jolla olisi kokonaisvastuu lapsen hoidosta. Myös tiedonkulussa olisi kehitettävää ja säännöllisiä tapaamisia tulisi lisätä.

6 Johtopäätökset

Johtopäätöksissä tarkastellaan tutkimuksen tuloksia tutkimuskysymyksiin ryhmiteltyinä ja esitetään kehittämisehdotuksia. Lisäksi pohditaan tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta.

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa neurologisen poikkeaman omaavan lapsen hoitopolun nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella lasten vanhempien kokemuksista selvittämällä. Kokemuksia selvitettiin internet-kyselynä, johon vastasi 25 vanhempaa. Tutkimuksen tavoitteena on tutkimuksen tuloksia hyödyntämällä kehittää jatkossa toimivan ja saumattoman hoitopolun malleja neurologisia poikkeamia omaavien lasten hoidon toteuttamiseksi koko Länsi-Uudenmaan alueella. Tutkimuksen tuloksia on verrattu aikaisempaan teoria- ja tutkimustietoon.

Kyselyyn vastanneiden lapsista seitsemän oli tyttöjä ja kahdeksantoista poikia. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lasten iät vaihtelivat siten, että 0–6-vuotiaita oli yksi, 7–12-vuotiaita oli kolmetoista ja 13–17-vuotiaita yksitoista. Eri lähteistä kootun teorian tiedon mukaan ADHD, Tourette, kielellinen erityisvaikeus, Asperger ja autismi ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Tämä varmasti omalta osaltaan selittää lasten sukupuoli jakauman.

Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat hoitoon pääsyn vaikeana pitkien jonojen ja vähäisten resurssien takia. Jurvelin ym. (2005, 38) mukaan hoitoon on vaikea päästä ja jonot ovat pitkiä. Vanhemmat olivat kokeneet myös, että heitä syyllistetään ja heiltä vaaditaan liikaa. Jurvelin ym. (2005, 38) mukaan hoitohenkilökunnan käytös on ollut leimaavaa. Tutkimuksen tulokset ovat yhteneväisiä Jurvelin ym. (2005, 38) artikkelin kanssa. Vanhemmat kokivat, että nykyisessä hoitopolussa yhtenä ongelmana on myös jatkuva hoitohenkilökunnan vaihtuminen. Nurmela (2007, 29–31) mukaan hoitoon tyytyväisyyttä lisää hoidon jatkuvuus ja sujuvuus, mutta tämä toteutuu hyvin vain, jos hoitohenkilökunnassa ei ole vaihtuvuutta. Yhtenä positiivisena asiana nykyisessä hoitopolussa vanhemmat pitivät säännöllisiä tapaamisia hoitotyön ammattilaisten kanssa sekä sitä, että olivat saaneet apua pyytämättä. Osa vanhemmista taas koki, ettei ollut saanut riittävästi tukea ja tietoa. Heikkisen (2008, 19) mukaan ammattilaisten tulee antaa perheille tukea ja tietoa sekä kannustaa perhettä selviytymään.

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat kaikissa ikäryhmissä, että heitä oli kuunneltu ja heidän mielipiteensä oli otettu huomioon. Vanhempia oli pidetty tasa-arvoisina päätöksentekijöinä eivätkä he olleet tunteneet jäävänsä ulkopuolisiksi lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Mäki-Joupin ym. (2005, 5141–5145) mukaan toimivan hoitopolun

edellytyksenä on, että hoitotyöntekijä saa vanhemmat näkemään itsensä tasa-arvoisina päätöksen tekijöinä ja siten ottamaan heille kuuluva vastuu lapsen hoidosta. Mäki-Joupin ym. (2005, 5141-5145) kyselyn mukaan lapsen hoitoon osallistuneet vanhemmat kokevat, että heitä kuunneltiin hyvin lapsen hoitoon liittyvissä asioissa ja pidettiin tasa-arvoisina hoitotyön ammattilaisten kanssa lasta koskevassa päätöksenteossa.

Tutkimuksen mukaan myös tiedonkulun koettiin olevan paljon vanhempien varassa varsinkin organisaatorajojen ylittämistä vaativissa tilanteissa. Tiedonkulkua verrattiin myös lasten ikään ja kahteen eniten ilmoitettuun neurologiseen poikkeavuuteen (Asperger-, autismi tai niihin liittyvä oireyhtymä sekä kielellinen erityisvaikeus). Larivaara ym. (2009, 288) teoksen mukaan tällä hetkellä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on suuri kuilu, vaikka toimiva hoitopolku edellyttää terveydenhuollon ammattilaisten saumatonta yhteistyötä organisaatorajoja rikkomalla.

Tutkimuksen mukaan tiedon koettiin kuitenkin kulkevan hyvin vanhemmille kaikissa ikäryhmissä ja vanhemmat kokivat myös saaneensa riittävästi sekä suullista että kirjallista tietoa. Lehdon (2004, 28-31) mukaan kirjallisesti saatu tieto on parantanut perheiden ja terveydenhuollon välistä tiedon kulkua.

Lapsen hoitoon liittyvien päätösten antama tuki perheen arjessa selviytymiseen koettiin vaihtelevasti sekä koko aineiston mukaan että iän ja diagnoosin mukaan tarkasteltuina. Tiedonsaannin riittävänä pitämisestä olivat eri mieltä eniten 7-12-vuotiaiden lasten vanhemmat. Rantasen ym. (2010, 146-149) mukaan kaiken kaikkiaan tiedonsaanti hoitohenkilökunnalta on ollut hyvää. Puutteita on ollut vanhempien jaksamiseen liittyvissä asioissa. Lapsen sairauteen liittyvistä asioista on kuitenkin saatu kohtalaisesti tietoa. Tutkimuksen tulokset ovat ristiriitaisia Rantasen ym. (2010, 146-149) tutkimuksen kanssa.

Tutkimuksen mukaan lastenneurologi osallistui eniten 7-12-vuotiaiden lasten hoitoon ja sairaanhoitaja eniten 13-17-vuotiaiden lasten hoitoon. Puheterapeutti osallistui eniten 0-6-vuotiaiden ja 7-12-vuotiaiden hoitoon, kun taas neuropsykologi osallistui eniten 13-17-vuotiaiden hoitoon. Perusterveydenhuollossa moniammatilliseen työryhmään kuuluvat lääkäri, psykologi, neuvola, kouluterveydenhoitaja, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Erikoissairaanhoidossa lapsen hoitoon osallistuvia ammattilaisia ovat lastenneurologi, lastenpsykiatri, sairaanhoitaja, psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, erityispedagogi ja sosiaalityöntekijä. (Satakunnan keskussairaala / Lastenneurologia 2005. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2004.) Tutkimuksen tulokset ovat yhteneviä lähteisiin perustuvan tiedon kanssa.

Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista suurin osa oli sitä mieltä, että he tiesivät keneen ottaa yhteyttä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa ja osa vanhemmista oli sitä mieltä, etteivät he tienneet keneen ottavat yhteyttä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Eniten epätietoisuutta siitä, keneen ottaa yhteyttä oli 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmilla ja eniten tietoa asiasta oli 13–17-vuotiaiden vanhemmilla. Tutkimukseen vastanneista kymmenen oli sitä mieltä, ettei lapsen hoitoon ollut nimetty vastuuhenkilöä. Ketolan ym. (2006, 7-11) mukaan toimiva hoitopolku edellyttää, että potilaalle on nimetty vastuuhenkilö joka koordinoi ja suunnittelee hoitoa yhdessä potilaan kanssa.

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, että yhteistyö eri ammattilaisten välillä oli ollut toimivaa silloin, kun kaikki hoitoon osallistuvat tahot olivat sitoutuneita ja heillä oli yhteinen tavoite. Yhteistyötä haittasi huono tiedonkulku ja ammattilaisten suuri vaihtuvuus. Tutkimuksen mukaan suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että ammattilaisten kanssa oli helppoa kommunikoida eivätkä hoitotyön ammattilaiset käyttäneet liikaa ammattikieltä kommunikoidessaan vanhempien kanssa. Lehdon (2004, 28-31) mukaan hoitosuhteen jatkuvuus ja perheen tasa-arvoisena pitäminen ovat edellytyksiä onnistuneelle vuorovaikutukselle. Perheen huomioon ottava työtapa lisää perheen omaa vastuunottoa ja tyytyväisyyttä terveyspalvelua kohtaan. Pyörälän ym. (2011, 469) artikkelin mukaan rehellisyyteen perustuva vuorovaikutus on luottamuksellisen hoitosuhteen perusta.

Tutkimuksen mukaan vanhemmat olisivat toivoneet enemmän tukea lähes kaikilta hoitoon osallistuvilta tahoilta. Tukea olisi tarvittu muun muassa arjessa selviytymiseen ja perheen jaksamiseen. Skarpin (2005, 34-35) mukaan varhaisen tuen katsotaan olevan yksi perheiden tukemisen menetelmä. Vanhemmat kokevat yhtenä arjen suurimmista ongelmista uupumuksen, väsymyksen, jaksamattomuuden, epävarmuuden ja tietämättömyyden vanhempana. Varhaisen tuen avulla voidaan vahvistaa perheen tukiverkostoa ja ottaa käyttöön perheen omat voimavarat. Tutkimuksen tulokset ovat yhteneväisiä Skarpin (2005, 34-35) tutkimuksen kanssa. Vastaajien mukaan hoitopolkua tulisi kehittää niin, että olisi yksi taho, jolla olisi kokonaisvastuu lapsen hoidosta. Myös tiedonkulussa olisi kehitettävää.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusluvut pitää hankkia asianmukaisesti jotta, tutkimus täyttäisi tutkimukselle yleisesti asetetut eettiset säännöt. Lupa-asioista täytyy sopia kunkin organisaation omien lupakäytänteiden mukaisesti. Tutkittaville on ehdottomasti kerrottava, miksi tutkimus tehdään, mihin tutkimuksen tuloksia käytetään ja vastaajille on taattava anonymiteetti. Ristiriitoja voi syntyä siitä miten paljon tutkimuksesta pitää kertoa koska annettu tieto ei saa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkittaville on myös annettava mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. Kyselytutkimukseen vastaaminen voidaan kuitenkin

katsoa tietoisiksi suostumukseksi osallistua tutkimukseen eikä erillistä suostumuslomaketta tarvita. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 26-33; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.)

Tutkimuksen julkaisemisessa on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, ettei tietojen antaja ole tunnistettavissa. Raporteissa ei tule paljastaa sellaista tietoa, joka voi aiheuttaa tiedon antajalle hankaluuksia. Tämä täytyy huomioida tarkasti, kun käytetään suoria lainauksia. Pelkästään nimettömyys ei riitä, myöskään haastatellun lähipiiri ei saa tietojen antajaa tunnistaa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 26-33; Kuula 2006, 205.)

Tutkimukselle haettiin lupaa yhdessä samaan hankkeeseen osallistuvien opiskelijoiden kanssa. Yhteistyösopimus Laurea ammattikorkeakoulun Lohjan toimipisteen ja NV-verkoston välillä allekirjoitettiin 17.5.2011. Tutkimus toteutettiin verkkokyselynä siten, että kaikille jo edellä mainituille yhdistysten jäsenille lähetettiin yhdistysten yhteyshenkilön välityksellä sähköpostilla kyselylomake. Opinnäytetyön tekijöiden tietoon ei näin ollen tullut yhdistysten jäsenien tietoja. Sähköposti oli lähetettävä kaikille yhdistysten jäsenille koska, yhdistyksillä ei ollut käytettävissään sellaisia rekistereitä, joissa olisi ollut tieto siitä, kuinka moni jäsenistä kuului tutkimuksen kohderyhmään. Näin toimimalla pystyttiin myös suojaamaan vastaajien henkilöllisyys, koska Länsi-Uudenmaan alueella ei oletettavasti ja vastanneiden määrästä päätellen ole kohderyhmään kuuluvia perheitä kovinkaan montaa.

Saatuja vastauksia käsiteltiin luottamuksellisesti eikä niitä luovutettu ulkopuolisille. Osa vastaajista oli suostunut henkilökohtaiseen haastatteluun ja antanut yhteystietonsa. Yhteystiedot ovat vain opinnäytetyön tekijöiden ja ohjaavan opettajan tiedossa.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusta tehtäessä pyritään aina välttämään virheitä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Luotettavuutta arvioitaessa on tärkeää soveltaa monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Lomakekyselynä suoritettujen tutkimusten luotettavuuteen vaikuttaa se, että vastaaja on vastannut kysymyksiin eri näkökulmasta kuin mitä lomakkeen laatija on ajatellut lomaketta laatiessaan. Tuloksia ei voida pitää luotettavina, jos tutkija siinä tilanteessa käsittelee saatuja vastauksia oman alkuperäisen ajattelumallinsa mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 226-227.) Lomaketta laadittaessa on aina pohdittava, vastaavatko esitetyt kysymykset tutkimuskysymyksiin. Esitutkimuksella on suuri merkitys mittarin luotettavuuden arvioinnissa. Esitutkimuksen avulla tutkija saa käsityksen siitä, onko mittari toimiva, looginen, ymmärrettävä ja helposti käytettävä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 207.)

Ennen kyselylomakkeen lähettämistä vastaajille se esivastautettiin viidellä henkilöllä, jotta saatiin selville ovatko kysymykset sellaisia, että ne tulkitaan tutkimuksen tekijöiden tarkoittamalla tavalla. Lomaketta korjattiin niiltä osin kuin kysymyksissä oli epäselvyyksiä.

Tutkimuksen luotettavuutta vähentää pieni vastaajamäärä, joten tuloksia ei voi yleistää. Tutkimuksen tulokset olivat kuitenkin yhteneväisiä jo olemassa olevan teorian kanssa. Vastaajia oli yhteensä 35, joista 9 ei kuulunut kohderyhmään, 1 kuului mutta ei halunnut osallistua ja 25 vastasi kyselyyn. Vastausprosenttia ei pystytty määrittämään, koska ei ole tietoa siitä kuinka moni yhdistysten jäsenistä todellisuudessa kuului kohderyhmään.

6.4 Pohdinta ja kehittämisehdotukset

Tämä tutkimus osoitti, että vanhempien kokemukset liittyivät tiedonkulkuun, pitkiin hoitojonoihin, vastuuhenkilön puuttumiseen sekä hoitotyön ammattilaisten vaihtuvuuteen. Vastaajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä vuorovaikutukseen hoitotyön ammattilaisten kanssa, vanhempien huomioimiseen ja kuuntelemiseen sekä vanhempien ja hoitotyön ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Tutkimuksen tulos kuvaa lähinnä tämänhetkistä tiedotusvälineissäkin julkisesti esille tullutta hoitoon pääsemisen vaikeutta, jonka ratkaisuna olisi resurssien lisääminen.

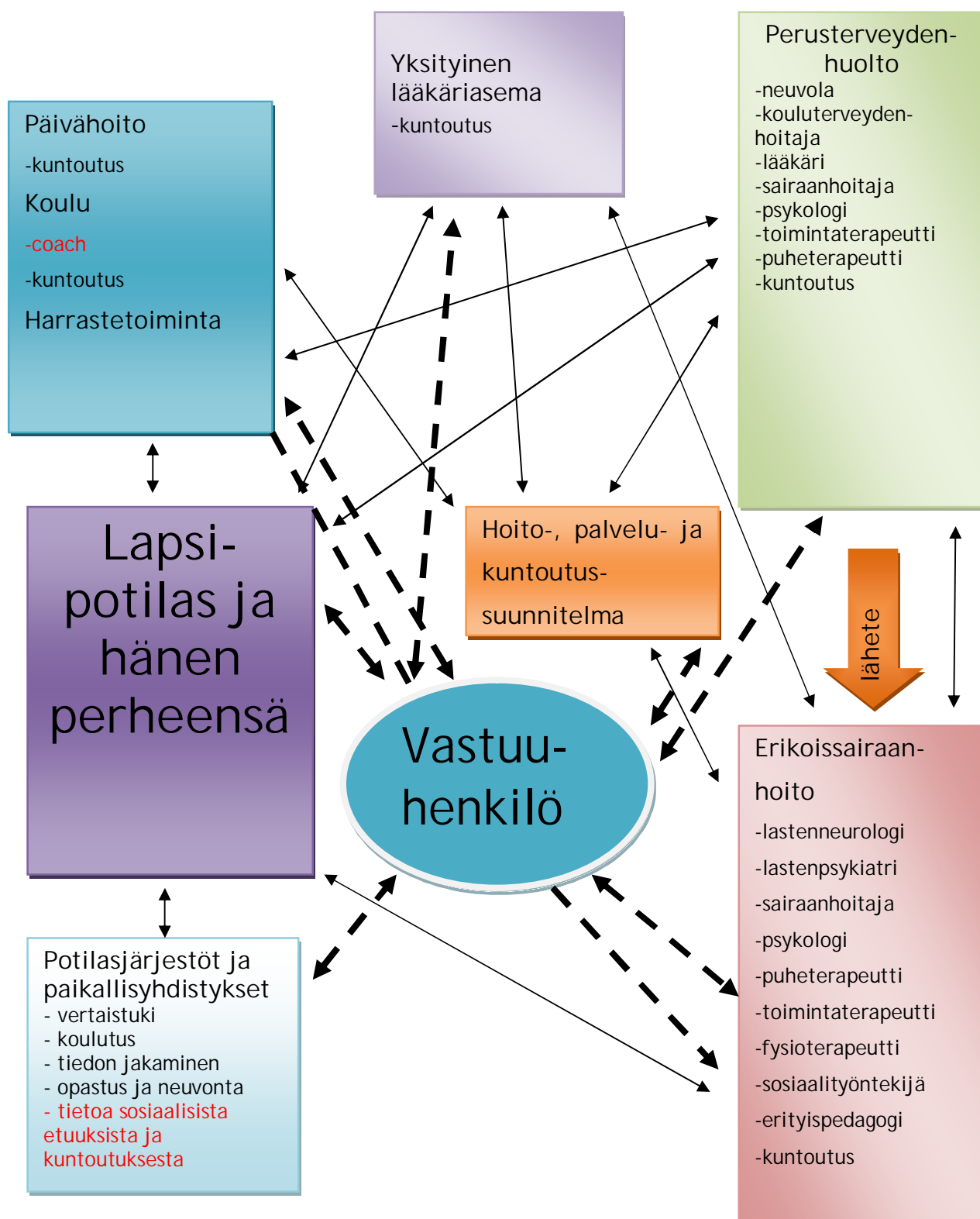
Erityisesti juuri 7–12-vuotiaiden lasten vanhemmat kokivat saaneensa liian vähän tietoa, mikä luultavasti johtuu siitä, että suurin osa neurologisista poikkeavuuksista diagnosoidaan vasta kouluikässä. Monella 7–12-vuotiaan vanhemmalla esiintyi myös epätietoisuutta siitä keneen voi ottaa yhteyttä lapseen liittyvissä asioissa. Luultavasti epätietoisuus johtuu siitä, että lapsen hoito on vasta alussa, eikä pitkää luottamuksellista hoitosuhdetta ole vielä syntynyt eikä hoitohenkilökunta ole tullut tutuksi. Tähän ikäryhmään tulisikin jatkossa kiinnittää erityistä huomiota. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuuteen voisi vaikuttaa huolehtimalla hoitohenkilöstön hyvinvoinnista työnantajan toimesta.

Tiedonkulkuun eri organisaatioiden välillä tulisi myös panostaa. Tällä hetkellä on jo suunnitteilla sähköinen tietojärjestelmä, jonka avulla tieto luultavasti siirtyy sujuvammin organisaatorajojen yli. Tällä hetkellä osa vanhemmista koki, että heidän vastuullaan oli tiedonkulku sekä eri organisaatioiden välillä että niiden sisällä. Vanhempien taakkaa pystyttäisiin keventämään nimetyllä vastuuhenkilöllä, joka huolehtii tiedon siirtymisestä eri ammattilaisten välillä. Sähköistä potilastietojärjestelmää kehittämällä voidaan mahdollistaa se, että kaikilla lapsen hoitoon osallistuvilla on käytössään viimeisin tieto lapsen hoidon vaiheista. Sähköisen potilastieto järjestelmän tehokas käyttö vaatii koulutusta sekä lääkäreille, hoitajille että muille hoitotyön ammattilaisille.

Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että vanhempien mukaan sairaanhoitaja osallistui lasten hoitoon vain muutaman lapsen kohdalla. Tulos oletettavasti viittaa siihen, että vanhemmat eivät tiedä sairaanhoitajan todellista roolia lapsen hoitopolussa, tai että vanhemmat ovat ymmärtäneet kysymyksen väärin. Sairaanhoitajan rooli varsinkin erikoissairaanhoidossa on suuri, koska sairaanhoitaja tekee yleensä läheistä yhteistyötä esimerkiksi lääkärin kanssa.

Vanhemmat kaipasivat tukea ja ohjausta erityisesti arjessa selviytymisestä, sosiaalisista etuuksista sekä kuntoutuksen mahdollisuuksista. Nykyisin lapsen hoitoon osallistuu monia eri tahoja, jotka eivät välttämättä tee niin tiivistä yhteistyötä, että he tietäisivät mitä mikäkin taho on jo vanhemmille kertonut. Myös tiedonannon oikea-aikaisuuteen tulee kiinnittää huomiota. Heti hoitosuhteen alussa saatu tieto ei yleensä jää vanhempien muistiin. Tässä voisi hyödyntää kirjallista materiaalia, yhdistysten osaamista ja vertaistukea.

Hoitopolun kehittämiseen pitäisikin nyt käyttää rahaa ja aikaa jotta nykyisestä hoitopolusta puuttuvia vastuuhenkilöitä pystyttäisiin nimeämään koko Länsi-Uudenmaan alueelle ja lisäämään resursseja jotta hoitoon pääsy nopeutuisi. Resursseja lisäämällä myös moniammatillinen yhteistyö helpottuisi ja hoidosta tulisi jatkuvampaa ja sujuvampaa, koska ammattilaisilla olisi parempi mahdollisuus perehtyä lapsen asioihin. Vastuuhenkilön puute tämänhetkisessä hoitopolussa tuli esille monissa vastauksissa. HUS:n Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalue, johon kuuluvat Raasepori, Hanko ja Inkoo on kuvannut lasten ADHD:n ja muiden neurologisten häiriöiden hoitopolun, jossa on kuvattuna myös vastuuhenkilö ja vastuuhenkilön työnkuva. Kuviossa 7 on kuvattuna ideaalinen hoitopolku, johon on lisätty vastuuhenkilö, joka toimii yhteistyössä vanhempien ja eri organisaatioiden kanssa.



Kuvio 7: Ideaali hoitopolku neurologisen poikkeavuuden omaavan lapsen hoitopolusta, siihen osallistuvista ammattilaisista ja heidän yhteydenpidostaan perheisiin ja muihin ammattilaisiin

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää pohtimalla nykyisen hoitopolun kehittämiskohteita uutta toimivaa ja saumatonta hoitopolkua mallinnettaessa. Tässä tutkimuksessa käy hyvin ilmi, mihin vanhemmat olivat tyytyväisiä ja mihin tyytymättömiä nykyistä hoitopolkua kuvatessaan.

Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia, mitä vanhemmat odottavat vastuuhenkilöltä. Näin olisi helpompaa määritellä vastuuhenkilön työnkuva koko Länsi-Uudenmaan alueella ja pohtia, voiko joku jo hoitoon tällä hetkellä osallistuvista hoitotyön ammattilaisista täyttää vanhempien odotukset.

Lähteet

- ADHD-liitto ry. 2006. ADHD oireet, diagnosointi ja hoito. Viitattu 12.11.2010.
<http://www.adhd-liitto.fi/oireetesite.pdf>
- ADHD-liitto ry. 2007. Kouluikäisen ADHD. Viitattu 12.11.2010.
<http://www.adhd-liitto.fi/kouluikaisennettiin.pdf>
- ADHD-liitto ry. 2009. KYLLÄ ME SELVIÄMME tietoa ADHD- oireisen lapsen vanhemmille. Viitattu 12.11.2010.
<http://www.adhd-liitto.fi/vanhempainopasnettiin.pdf>
- Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry. Lasten ja nuorten kielellinen erityisvaikeus. Viitattu 30.11.2010.
<http://www.stroke.fi/index.phtml?s=40>
- Alijoki, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen - tukitoimet ja suoriutuminen. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 20.9.2011.
<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/alijoki/erityist.pdf>
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2009. Jatko- opintoihin ja työelämään siirtymisen erityispiirteistä ja mahdollisista tukitoimista. Viitattu 5.12.2010.
<http://www.eskoo.fi/documents/Ylivieska-Kokkola%2023.-24.9.2009.pdf>
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. Kuntoutus. Viitattu 5.12.2010.
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma/kuntoutuminen/
- Heikkinen, M. 2008. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten saama ohjaava tuki- vanhempien näkemyksiä Hankassa-projektin tuesta. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro-gradu tutkielma.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 29.9.2004. Lasten ADHD ja muut neurologiset häiriöt. Lasten tarkkaavuus- ja ylivilkkaushäiriön (ADHD) ja muiden neuropsykiatristen häiriöiden hoitoketju. Viitattu 19.2.2011.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,31293,6444,7012,7014>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- 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/kuntoutus-lehden_artikkelit/2011/hodju-ronka-katsaus.pdf
- Hummelinck, A. & Pollock, K. 2006. Patient Education and Counseling 62 (2006) 228-234 Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child.
- Huttunen, M. 2010a. ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Viitattu 12.11.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353
- Huttunen, M. 2010b. Aspergerin oireyhtymä. Viitattu 4.12.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354
- Huttunen, M. 2010c. Autismi. Viitattu 13.11.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355
- Huttunen, M. 2010d. Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Viitattu 13.11.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524

Huttunen, M. 2010e. Pakko- oireinen häiriö. Viitattu 13.11.2010.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00403

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 16 no 1/05.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Porvoo: WSOY.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 20.11.2008. ADHD-oireisen lapsen ja nuoren hoitoketju

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin hoito-ohjelma 15.8.2008. Viitattu 19.2.2011.

<http://www.khshp.fi/index.asp?language=1>

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

Katajamäki, E. 2010. Moniammatillisuus ja sen oppiminen. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, Kasvatustieteiden laitos. Viitattu 11.2.2011.

<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8152-9.pdf>

Keinänen-Kiukaanniemi, S. 2005. Diabeetikoiden hoito moniammatillisena yhteistyönä. Diabetes ja lääkäri VOL 34. Viitattu 10.11.2010.

http://www.diabetes.fi/files/18/Diabetes_ja_laakari_-lehti_2_2005.pdf

Ketola, E., Mäntyranta, T., Mäkinen, R., Voipio-Pulkki, L.-M., Kaila, M., Tulonen-Tapio, J., Nuutinen, M., Aalto, P., Kortekangas, P., Brander, P., Komulainen, J. 2006.

Hoitosuosituksista hoitoketjuksi. Opas hoitoketjujen laatimiseen ja toimeenpanoon. Käypä hoito. Viitattu 12.3.2011.

<http://www.kaypahoito.fi/khaku/DocumentDownload?id=33cbec71-60ab-11de-8d93-611da34ece74>

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>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy.

Käypä hoito. 2007. ADHD:n (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön) hoito lapsilla ja nuorilla. Viitattu 12.11.2010.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50061>

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

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 7.4.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim.

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. & Rosenbaum, P. 2003. Child: Care, Health & Development 29, 5, 357-366. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities.

Lehtiö, T. 2010. Henkilökohtainen tiedonanto 12.10.2010. NV-verkosto. Lohja.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 999. Tampere: Tampereen yliopisto.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 993.

Makkonen, I. 2009. Autistinen kehityshäiriö. Viitattu 13.11.2010.

http://www.autismiliitto.fi/files/744/Autismiluentomateriaali_Makkonen_Sln_Kuopio_12.2009.pdf

Mustakangas-Mäkelä, A. 2010. Sosiaali ja terveysturvan keskusliitto. KASTE. Suunnitelmista tekoihin ja toimintaan. Terveempi Pohjois - Suomi hankkeen esiselvitys - kuntajärjestöt yhteistyössä. Viitattu 19.2.2011.

http://www.stkl.fi/2010_TERPS_esiselvitys.pdf

Mäki-Jouppi, J., Korpela, R., Nieminen, P., Koivikko, M. 2005. Vanhempien ja henkilökunnan seurantakysely Taysissa- keino toiminnan kehittämiseksi. Suomen lääkarilehti 49-50 / 2005 vsk 60.

Mäntyranta, T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R. & Lappalainen, J. 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Viitattu 6.11.2010.

<http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74>

Neurologiset vammaisjärjestöt NV. Viitattu 19.12.2010.

<http://www.nv.fi/index.php?mid=1>

Niemelä, A. 2007. Neuropsykiatriset ongelmat, niiden yleisyys, erityispiirteet, vahvuudet ja esteet. Viitattu 4.12.2010.

http://www.autismiliitto.fi/files/424/Asko_Niemela_7.9.2007.pdf

Nijhuis, BJG., Reinders-Messelink, HA., de Blecourt, ACE., Hitters, WMGC., Groothoff, JW., Nakken, H. & Postema, K. 2007. Clinical Rehabilitation 2007; 21: 660-671. Family-centred care in family-specific teams.

Nousiainen, L. & Piekkari, U. 2007. Ammatillinen vuorovaikutus. Koulun kehittämisen kansio, 2007, opetusministeriön julkaisu. Viitattu 12.3.2011.

http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapset_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/pdf/L_Nousiainen_AMMATILLINEN_VUOROVAIKUTUS.pdf

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

Nurmela, T. 2007. Saumaton malli ortopedisten potilaiden hoitoon. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 65. Tampere: Tampereen yliopistopaino oy.

Nurmi, L. & Pesonen, K. 2006. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: PS-kustannus.

NV-neurologiset vammaisjärjestöt. Viitattu 19.2.2011.

http://www.nv.fi/fi/nvn_jasenjarjestot

Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. 2009. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi- opas vanhemmille. Kuopio: UNIpress.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.

- Penttilä, J., Rintahaka, P. & Kaltiala-Heino, R. 2011. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;127(14):1433-9. Viitattu 11.9.2011.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spape=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo99678
- Pickering, D. & Busse, M. 2010. J Child Health Care 2010 14: 200-207 originally published online 23 April 2010. Disabled children's services: how do we measure family-centred care?
- Pyörälä, E. & Hietala, P. 2011. Vuorovaikutustaidot osana lääkärin ammatillista kehittymistä. Suomen lääkärilehti 6/2011 vsk66. Viitattu 12.3.2011.
http://www.promedico.fi/uploads/vuorovaikutustaidot_osana_laakaran_ammattillista_kehittymista.pdf
- Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa-pilottitutkimus. Hoitotiede 2010, 22 (2).
- Rintahaka, P. 2007. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Duodecim- lehti 10/2007. Viitattu 13.11.2010.
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf>
- Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.
- Satakunnan keskussairaala / Lastenneurologia 2005. Lastenneurologisen tutkimuspotilaan hoitoketju. Satakunnan sairaanhoito piiri. Viitattu 19.2.2011.
http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/PAGE/KONSERVATIIVINEN2/LASTENTAUDIT/LASNEUOS/LAPSISAIRAALASSA112449/2003%20LASTENNEUROLOGIA_P%40IVITYS28032005.PDF
- Satakunnan kuntien vammaispalvelun kehittämishanke. 2009. Opas vammaisen lapsen palveluista. Viitattu 10.4.2011.
<http://www.satshp.fi/sataehp/lomakkeet/Opas%20vammaisen%20lapsen%20palveluista%202009.pdf>
- Sirviö, K. 2006. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämässä - mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmasta. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja.
- Skarp, E. 2005. Ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arki: etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis 845. Oulun yliopisto:Oulu.
- Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. 2007. Neurologia. Jyväskylä: Duodecim.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Terveydenhuoltolaki parantaa asiakkaiden asemaa. Viitattu 10.11.2010.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1512997>
- Stakes 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasasiakirjasanasto. Viitattu 1.4.2011.
http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4016/http_wwwstakesfi_oske_terminologia_sanastot_aspo.pdf
- Suomen Tourette-yhdistys. 2010. Mikä on TS? Viitattu 5.12.2010.
<http://www.tourette.fi/tietoa.php>

Tani, P., Nieminen-von Wendt, T., Lindberg, N. & von Wendt, L. 2004. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. Duodecim-lehti 6/2004. Viitattu 30.11.2010.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spape=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo94165&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=haku&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_hakusana=asperger

Tilastokeskus. 2002. Puolistrukturoitu haastattelu. Viitattu 6.11.2010.

<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/02/>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos. Viitattu 12.3.2011.

<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Tuomisto, M. & Timonen, T. 2005. Tavankäntämismenetelmä tapahäiriöiden hoidossa. Duodecim-lehti 5/2005. Viitattu 22.11.2010.

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94844.pdf>

Turtonen, J. 2004. Pakko-oireinen häiriö; potilasopas. Viitattu 30.11.2010.

<http://www.glaxosmithkline.fi/terveytesi/pdf/pakkooireinenhairio.pdf>

Vanhanen S.-L. 2010. Keskittymättömän lapsen ja nuoren hoito- kokemuksia palveluketjun toimivuudesta. Suomen lääkäri-lehti 24/2010 vsk 65.

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön-lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto, yleislääketieteen yksikkö. Viitattu 10.11.2010.

<http://herkules oulu.fi/isbn9514274245/isbn9514274245.pdf>

Vuorenpää, M. 2011. Länsi-Uudenmaan MALe 2009-2010 ohjelmakokonaisuus. Viitattu 9.9.2011.

http://www.mal-verkosto.fi/filebank/51-Vuorenpaa_LU_MAL_esitelma_27_1_11.pdf

Wallden, T., Blomqvist-Lyytikäinen, M., Hietala, T., Iisalo, T., Jalava, K., Kiviniemi, E.-A., Lötjönen, K., Puhalainen, E., Rautakorpi, A.-K., Riusala, A., Vanninen, J. & de Vocht M. Lasten ja nuorten neuropsykiatristen häiriöiden hoitoketju Kymenlaakson sairaanhoitopiiri. Viitattu 19.2.2011.

http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p_artikkeli=shp00777

Young, B., Klaber-Moffett, J., Jackson, D. & McNulty, A. 2006. Health and Social Care in the Community 14 (2), 116-124. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners.

Kuviot:

<u>Kuvio 1: Neurologisen poikkeavuuden omaavan lapsen hoitopolkuun osallistuvat ammattilaiset ja heidän yhteydet perheisiin ja muihin ammattilaisiin</u>	<u>13</u>
<u>Kuvio 2: ADHD:n diagnostiset kriteerit ICD-10 mukaan (mukaiillen Soinila ym. 2007, 619-620)</u>	<u>24</u>
<u>Kuvio 3: Autismin diagnostiset kriteerit ICD-10 mukaan (mukaiillen Makkonen 2009)</u>	<u>31</u>
<u>Kuvio 4: Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit (mukaiillen Numminen ym. 2009, 152-153)</u>	<u>33</u>
<u>Kuvio 5: Neurologisten poikkeavuuksien liitännäisoireita</u>	<u>34</u>
<u>Kuvio 6: Tutkimustehtäviin vastauksen antavat kysymykset</u>	<u>37</u>
<u>Kuvio 7: Ideaali hoitopolku neurologisen poikkeavuuden omaavan lapsen hoitopolusta, siihen osallistuvista ammattilaisista ja heidän yhteydenpidostaan perheisiin ja muihin ammattilaisiin</u>	<u>75</u>

Kaaviot

<u>Kaavio 1: Lapsen sukupuoli.....</u>	<u>40</u>
<u>Kaavio 2: Lapsen ikä.....</u>	<u>40</u>
<u>Kaavio 3: Lapsella diagnosoitu poikkeavuus tai häiriö.....</u>	<u>40</u>
<u>Kaavio 4: Yhdistys, johon perhe kuuluu.....</u>	<u>41</u>
<u>Kaavio 5: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät hoitoyksiköstä toiselle perusterveydenhuollon sisällä sujuvasti</u>	<u>43</u>
<u>Kaavio 6: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät hoitoyksiköstä toiselle erikoissairaanhoidon sisällä sujuvasti</u>	<u>43</u>
<u>Kaavio 7: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon sujuvasti</u>	<u>44</u>
<u>Kaavio 8: Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon sujuvasti</u>	<u>44</u>
<u>Kaavio 9: Eri hoitoyksiköille antamani tiedot välittyvät kaikille hoitoon osallistuville tahoille sujuvasti</u>	<u>45</u>
<u>Kaavio 10: Eri hoitoyksiköille antamani tiedot välittyvät kaikille hoitoon osallistuville tahoille sujuvasti verrattuna lapsen ikään.....</u>	<u>45</u>
<u>Kaavio 11: Eri hoitoyksiköille antamani tiedot välittyvät kaikille hoitoon osallistuville tahoille sujuvasti verrattuna lapsen poikkeavuuteen.....</u>	<u>45</u>
<u>Kaavio 12: Lapseni hoitoon liittyvät päätökset tukevat perheemme arjessa selviytymistä</u>	<u>46</u>
<u>Kaavio 13: Lapseni hoitoon liittyvät päätökset tukevat perheemme arjessa selviytymistä verrattuna lapsen ikään.....</u>	<u>46</u>
<u>Kaavio 14: Lapseni hoitoon liittyvät päätökset tukevat perheemme arjessa selviytymistä verrattuna lapsen poikkeavuuteen.....</u>	<u>47</u>
<u>Kaavio 15: Luotan lapseni hoitoon osallistuviin ammattilaisiin.....</u>	<u>47</u>
<u>Kaavio 16: Tarvittaessa lapseni pääsee ammattilaisen vastaanotolle helposti</u>	<u>48</u>
<u>Kaavio 17: Mieleni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa</u>	<u>48</u>
<u>Kaavio 18: Mieleni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen ikään.....</u>	<u>49</u>
<u>Kaavio 19: Mieleni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen poikkeavuuteen.....</u>	<u>49</u>
<u>Kaavio 20: Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa.....</u>	<u>50</u>
<u>Kaavio 21: Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen ikään.....</u>	<u>50</u>
<u>Kaavio 22: Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa verrattuna lapsen poikkeavuuteen.....</u>	<u>50</u>
<u>Kaavio 23: Hoitohenkilökunta pitää minua tasa-arvoisena päätöksentekijänä.....</u>	<u>51</u>

Kaavio 24: Jään usein ulkopuoliseksi lastani koskevista asioista	51
Kaavio 25: Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin	52
Kaavio 26: Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin verrattuna lapsen ikään	52
Kaavio 27: Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin verrattuna lapsen poikkeavuuteen	52
Kaavio 28: Saan riittävästi lastani koskevaa tietoa kirjallisesti	53
Kaavio 29: Saan riittävästi lastani koskevaa tietoa suullisesti	53
Kaavio 30: Koen saavani riittävästi tietoa lapseni hoitoon liittyvistä asioista	54
Kaavio 31: Koen saavani riittävästi tietoa lapseni hoitoon liittyvistä asioista verrattuna lapsen ikään	54
Kaavio 32: Koen saavani riittävästi tietoa lapseni hoitoon liittyvistä asioista verrattuna lapsen poikkeavuuteen	54
Kaavio 33: Lapsen hoitoon osallistuvat ammattilaiset	55
Kaavio 34: Lastenneurologin osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin	56
Kaavio 35: Sairaanhoidajan osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin	56
Kaavio 36: Neuropsykologin osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin	56
Kaavio 37: Sosiaalityöntekijän/perhetyöntekijän osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin	57
Kaavio 38: Puheterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon ikäryhmittäin	57
Kaavio 39: Lääkärin osallistuminen lapsen hoitoon	57
Kaavio 40: Lastenneurologin osallistuminen lapsen hoitoon	58
Kaavio 41: Sairaanhoidajan osallistuminen lapsen hoitoon	58
Kaavio 42: Neuvolan terveydenhoitajan osallistuminen lapsen hoitoon	58
Kaavio 43: Kouluterveydenhoitajan osallistuminen lapsen hoitoon	59
Kaavio 44: Toimintaterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon	59
Kaavio 45: Puheterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon	60
Kaavio 46: Psykologin osallistuminen lapsen hoitoon	60
Kaavio 47: Psykiatrin osallistuminen lapsen hoitoon	60
Kaavio 48: Neuropsykologin osallistuminen lapsen hoitoon	61
Kaavio 49: Sosiaalityöntekijän/ perhetyöntekijän osallistuminen lapsen hoitoon ...	61
Kaavio 50: Fysioterapeutin osallistuminen lapsen hoitoon	61
Kaavio 51: Tiedän kaikkien lapseni hoitoon osallistuvien ammattilaisten tehtävän moniammatillisessa työryhmässä	62
Kaavio 52: Lapseni hoitoon on nimetty yksi vastuhenkilö	62
Kaavio 53: Tiedän keneen ammattilaiseen otan yhteyttä lapseeni liittyvissä asioissa	63
Kaavio 54: Tiedän keneen ammattilaiseen otan yhteyttä lapseeni liittyvissä asioissa verrattuna lapsen ikään	63

<u>Kaavio 55: Tiedän keneen ammattilaiseen otan yhteyttä lapseeni liittyvissä asioissa</u> <u>verrattuna lapsen poikkeavuuteen.....</u>	<u>63</u>
<u>Kaavio 56: Kommunikointi ammattilaisten kanssa on helppoa.....</u>	<u>66</u>
<u>Kaavio 57: Ammattilaiset ovat käyttäneet runsaasti ammattikieltä, jota en ole</u> <u>ymmärtänyt</u>	<u>66</u>

Liitteet

Liite 1. Saatekirje.....	87
Liite 2. Kyselylomake.....	89
Liite 3. Ketkä edellä mainitsemistanne lapsenne hoitoon osallistuvista ammattilaisista tekevät mielestänne yhteistyötä ja miten?.....	100
Liite 4. Ammattilaisten välisen yhteistyön toimivuuden keinot	102
Liite 5. Ammattilaisten välisen yhteistyön toimivuuden esteet	103
Liite 6. Kertokaa tai kuvailkaa keiden ammattilaisten kanssa teette yhteistyötä ja millaista yhteistyö on?	104
Liite 7. Minkä ammattiryhmän vastaanotolle koette olevan vaikeinta päästä ja miksi?106	
Liite 8. Minkä ammattiryhmän vastaanotolle koette olevan helpoin päästä ja miksi?107	
Liite 9. Mitä positiivista ja kiittämisen arvoista olette kokeneet lapsenne hoidon eri vaiheissa?	108
Liite 10. Mitä kritisoitavaa tai huonoa olette kokeneet lapsenne hoidon eri vaiheissa?109	
Liite 11. Missä asioissa ja / tai miltä taholta olisitte toivonut saavanne enemmän tukea tai ohjausta?	110
Liite 12. Miten lapsenne tämänhetkistä hoitoa ja / tai kuntoutusta tulisi mielestänne kehittää?.....	111
Liite 13. Kertokaa ja kuvailkaa miten lapsen hoitopolku on kehittynyt vuosien varrella? Mikä asia on muuttunut paremmaksi? Mikä asia on muuttunut huonommaksi?	112

Liite 1. Saatekirje

Vanhempien kokemuksia lapsensa hoitopolusta Länsi-Uudellamaalla

Hyvä Länsi-Uudellamaalla asuva perhe

Olemme Lohjan Laurean ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja lähestymme teitä opinnäytetyömme johdosta. Opinnäytetyö kuuluu osaksi laajempaa hanketta, jonka tarkoituksena on selvittää neurologian erityisryhmien hoitopolun nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella ja tavoitteena on kehittää toimivan ja saumattoman hoitopolun malleja neurologisia poikkeavuuksia omaavien potilaiden hoidon toteuttamiseksi Länsi-Uudenmaan alueelle.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on lasten tämänhetkisestä hoitopolusta. Hoitopolulla tarkoitamme lapsenne hoidon toteuttamiseen osallistuvien tahojen yhteistyötä sekä hoidon jatkuvuutta eri ammattiryhmien ja vanhempien moniammatillisena yhteistyönä.

Toivomme teidän vastaavan oheiseen kyselylomakkeeseen, jolla kartoitamme perheenne taustatietoja ja tämän hetkistä hoitopolkua sekä kokemuksianne siitä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Antamanne tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia eikä yksittäistä vastaajaa voida tutkimuksen tuloksista tunnistaa. Aineistoa käytetään ainoastaan tutkimustarkoituksiin.

Pyydämme teidän vastaavan kysymyksiin vain yhden lapsen osalta viimeisen neljän vuoden ajalta.

Tutkimus on suunnattu perheille, joissa on alle 18-vuotiaita lapsia. Jos ette kuulu tutkimuksen kohderyhmään pyydämme teitä ystävällisesti silti siirtymään kyselylomakkeeseen ja vastaamaan kyselyn alussa kohtaan "En kuulu tutkimuksen kohderyhmään". Jos teillä on alle 18-vuotiaita lapsia mutta ette halua kuitenkaan osallistua tutkimukseen, pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan kohtaan "Kuulun tutkimuksen kohderyhmään, mutta en halua osallistua".

Vastaattehan 9.6.2011 mennessä!

Yhteistyöstänne etukäteen kiittäen;

Sairaanhoitajaopiskelijat, Laurea ammattikorkeakoulu,

Lohja Henna Berg ja Sari Lahdelma

Annamme mielellämme lisätietoja tutkimuksestamme: henna.berg@laurea.fi,
sari.lahdelma@laurea.fi

Opinnäytetyön ohjaavat opettajat ovat Seija Olli seija.oli@laurea.fi ja Tarja Meristö
tarja.meristo@laurea.fi

Kyselylomake

Tämän kyselyn kohderyhmänä ovat perheet, joissa on alle 18-vuotias lapsi, jolla on jokin neurologinen poikkeama. Kuulutteko te tähän kohderyhmään?

1. Kyllä, kuulun tutkimuksen kohderyhmään
2. Kuulun tutkimuksen kohderyhmään, mutta en halua osallistua
3. En kuulu tutkimuksen kohderyhmään

Perheen taustatiedot

Ympyröikää oikea vaihtoehto tai vastatkaa tyhjälle riville varattuun kohtaan

1. Lapsen huoltajien ikä?

Äiti _____

Isä _____

Muu huoltaja _____

2. Sukupuolenne?

a. Nainen

b. Mies

3. Mikä on suhteenne lapsen toiseen vanhempaan?

a. avioliitto

b. avoliitto

c. eronnut

d. jokin muu, mikä? _____

4. Mihin ammattiryhmään kuulutte?

	Äiti	Isä	Muu huoltaja
työntekijä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
alempi toimihenkilö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ylempi toimihenkilö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
johtavassa asemassa oleva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
yrittäjä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
työtön	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
opiskelija	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
muu, mikä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Onko lapsenne

- a. tyttö
- b. poika

6. Lapsenne ikä?

- a. 0-6 vuotias
- b. 7-12 vuotias
- c. 13-17 vuotias

7. Montako lasta perheeseen kuuluu?

- a. 1
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5
- f. Yli 5

8. Mikä seuraavista sairauksista tai häiriöistä koskee lastanne? (voi valita useampia)

- a. Autismi, tai siihen liittyvä oireyhtymä
- b. Aspergerin oireyhtymä, tai siihen liittyvä oireyhtymä
- c. Touretten oireyhtymä
- d. Tarkkaavaisuuden häiriö (ad)
- e. Aktiivisuuden häiriö (hd)
- f. Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (adhd)
- g. Kielellinen erityisvaikeus (dysfasia)
- h. Pakko-oireinen häiriö (ocd)
- i. Muu,
mikä? _____

9. Minkä ikäisenä lapsenne on saanut diagnoosin?

- a. Alle vuoden ikäisenä
- b. 1-3 vuotiaana
- c. 4-7 vuotiaana
- d. 8-12 vuotiaana
- e. 13-17 vuotiaana
- f. Ei ole vielä diagnoosia

10. Monellako perheeseenne kuuluvista lapsista on jokin edellä mainituista diagnooseista?

- a. Yhdellä
- b. Kahdella
- c. Kolmella
- d. Neljällä
- e. Viidellä
- f. Yli viidellä

11. Mihin näistä seuraavista yhdistyksistä kuulutte (voi valita useamman)

- a. Adhd-liiton alainen yhdistys, mikä? _____
- b. Länsi-Uudenmaan autismi- ja aspergeryhdistys
- c. Suomen tourette - yhdistys
- d. Lohjan seudun dysfasiayhdistys
- e. Muu, mikä? _____

12. Kauanko olette olleet edellä mainitsemienne yhdistysten jäseninä?

- a. alle 1-vuotta
- b. 1-3 vuotta
- c. 4-6 vuotta
- d. 6-10 vuotta
- e. Yli 10 vuotta

Neurologisen poikkeavuuden omaavan lapsen hoito

13. Missä lapsenne on tällä hetkellä hoidossa ja/tai seurannassa edellä mainitsemanne neurologisen poikkeavuuden vuoksi? Mikä taho on vastuussa hoidosta ja sen järjestämisestä?

14. Mitkä seuraavista ammattilaisista osallistuvat lapsenne hoitoon? (voi olla useampi)

- a. Lääkäri
- b. Lasten neurologi
- c. Sairaanhoidaja
- d. Neuvolan terveydenhoitaja
- e. Kouluterveydenhoitaja

- perhetyön-
tekijä
26. Fysioterapeutti
27. Joku muu, kuka?
-

28. Ketkä edellä mainitsemistanne lapsenne hoitoon osallistuvista ammattilaisista tekevät mielestänne yhteistyötä ja miten?

29. Keiden edellä mainitsemienne ammattilaisten välinen yhteistyö toimii hyvin?
Miksi?

30. Keiden edellä mainitsemienne ammattilaisten välinen yhteistyö ei toimi hyvin?
Miksi?

Vanhempien huomioiminen osana moniammatillista työryhmää

31. Kertokaa tai kuvaillkaa keiden ammattilaisten kanssa teette yhteistyötä ja millaista yhteistyö on?

Seuraavat väittämät selvittävät kokemuksiinne ja mielipiteitänne lapsenne hoitoon liittyvistä asioista ja vanhempien osallisuudesta moniammatillisissa työryhmässä. Rastittakaa jokaisesta kysymyksestä se kohta joka kuvaa parhaiten mielipidettänne.

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Vähän eri mieltä	Täysin eri mieltä	Ei kokemusta
32. Mielipiteeni otetaan riittävästi huomioon lastani koskevassa päätöksenteossa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Minua kuunnellaan riittävästi lastani koskevassa päätöksenteossa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Hoitohenkilökunta pitää minua tasa-arvoisena päätöksentekijänä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Jään usein ulkopuoliseksi lastani koskevissa asioissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Hoitoyksiköissä tehdyt päätökset välittyvät minulle hyvin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Saan riittävästi lastani koskevaa tietoa kirjallisesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Saan riittävästi lastani koskevaa tietoa suullisesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Tiedot lapseni hoitoon liittyvistä päätöksistä siirtyvät hoitoyksiköstä toiselle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- perusterveydenhuollon sisällä
sujuvasti
40. Tiedot lapseni hoitoon
liittyvistä päätöksistä siirtyvät
hoitoyksiköstä toiselle
erikoissairaanhoidon sisällä
sujuvasti
41. Tiedot lapseni hoitoon
liittyvistä päätöksistä siirtyvät
perusterveydenhuollosta
erikoissairaanhoidon sujuvasti
42. Tiedot lapseni hoitoon
liittyvistä päätöksistä siirtyvät
erikoissairaanhoidosta
perusterveydenhuoltoon
sujuvasti
43. Eri hoitoyksiköille antamani
tiedot välittyvät kaikille
hoitoon osallistuville tahoille
sujuvasti
44. Lapseni hoitoon liittyvät
päätökset tukevat perheemme
arjessa selviytymistä
45. Tiedän kaikkien lapseni hoitoon
osallistuvien ammattilaisten
tehtävän moniammatillisessa
työryhmässä
46. Tiedän keneen ammattilaiseen
otan yhteyttä lapseeni
liittyvissä asioissa
47. Kommunikointi ammattilaisten
kanssa on helppoa
48. Lapseni hoitoon on nimetty
selkeästi yksi vastuhenkilö
49. Luotan lapseni hoitoon
osallistuviin ammattilaisiin
50. Koen saavani riittävästi tietoa
lapseni hoitoon liittyvistä
asioista
51. Ammattilaiset ovat käyttäneet
runsaasti ammattikieltä, jota
en ole ymmärtänyt

52. Tarvittaessa lapseni pääsee ammattilaisen vastaanotolle helposti

53. Minkä ammattiryhmän vastaanotolle koette olevan vaikeinta päästä ja miksi?

54. Minkä ammattiryhmän vastaanotolle koette olevan helpoin päästä ja miksi?

55. Mitä positiivista ja kiittämisen arvoista olette kokeneet lapsenne hoidon eri vaiheissa?

56. Mitä kritisoitavaa tai huonoa olette kokeneet lapsenne hoidon eri vaiheissa?

57. Missä asioissa ja / tai miltä taholta olisitte toivonut saavanne enemmän tukea tai ohjausta?

58. Miten lapsenne tämän hetkistä hoitoa ja / tai kuntoutusta tulisi mielestänne kehittää?

Oletteko halukas osallistumaan henkilökohtaiseen haastatteluun?

- a. Kyllä
- b. En

Mikäli vastasitte myöntävästi halukkuuteenne osallistua haastatteluun, olkaa hyvä ja jättäkää yhteystietonne, niin otamme teihin yhteyttä.

Haastattelut toteutetaan myöhemmin ilmoitettavana ajankohtana!

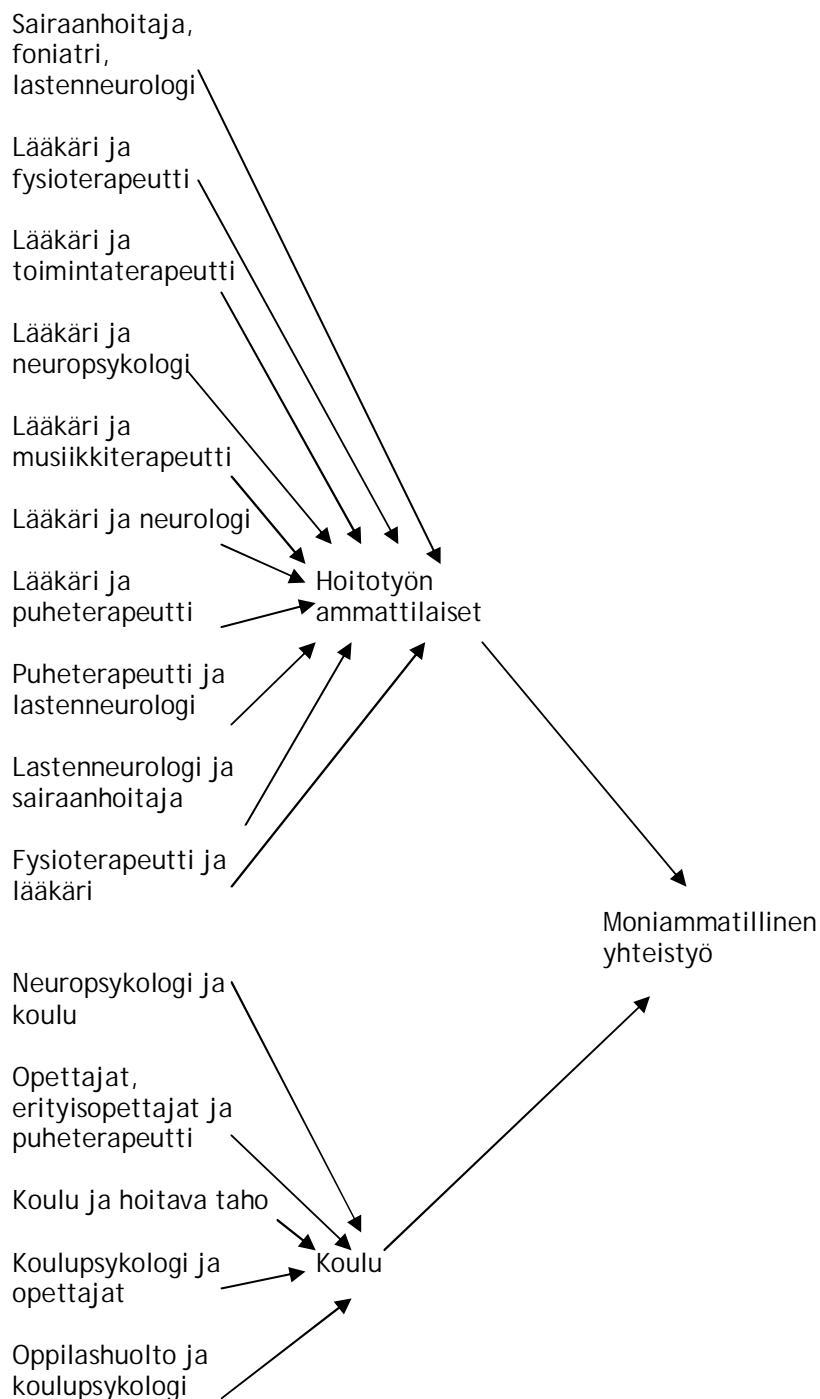
Nimi: _____

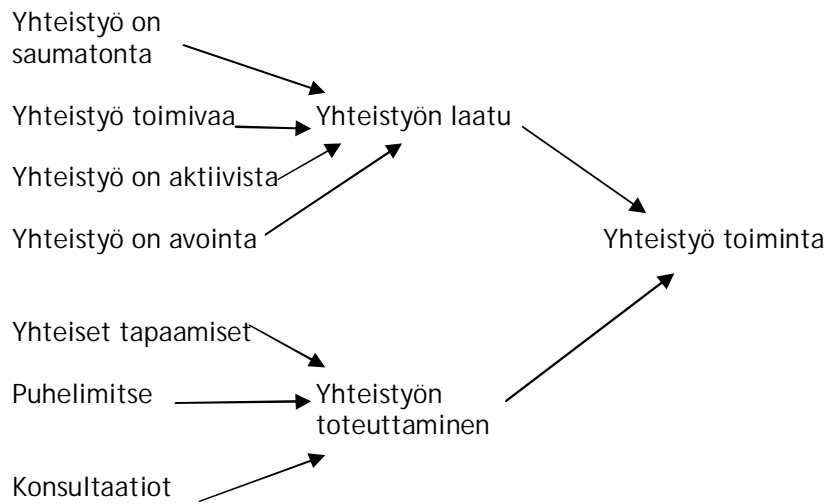
Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Liite 3. Ketkä edellä mainitsemistanne lapsenne hoitoon osallistuvista ammattilaisista tekevät mielestänne yhteistyötä ja miten?

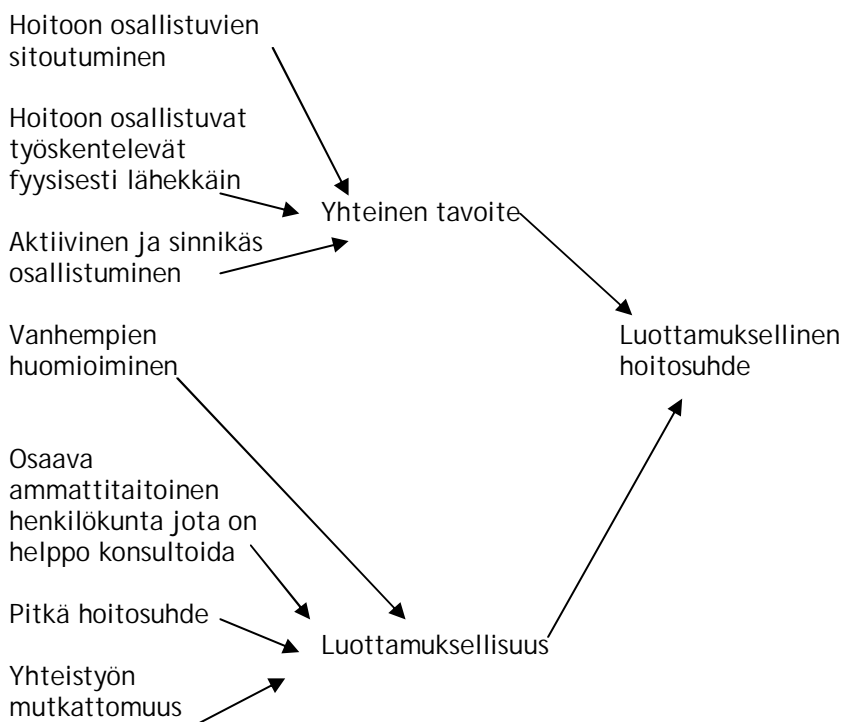
Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka





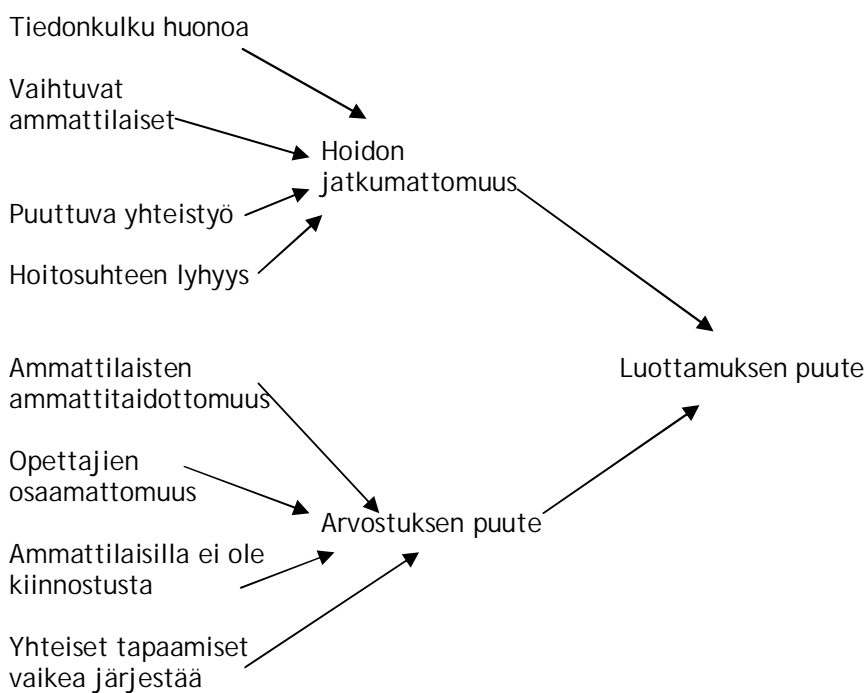
Liite 4. Ammattilaisten välisen yhteistyön toimivuuden keinot

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



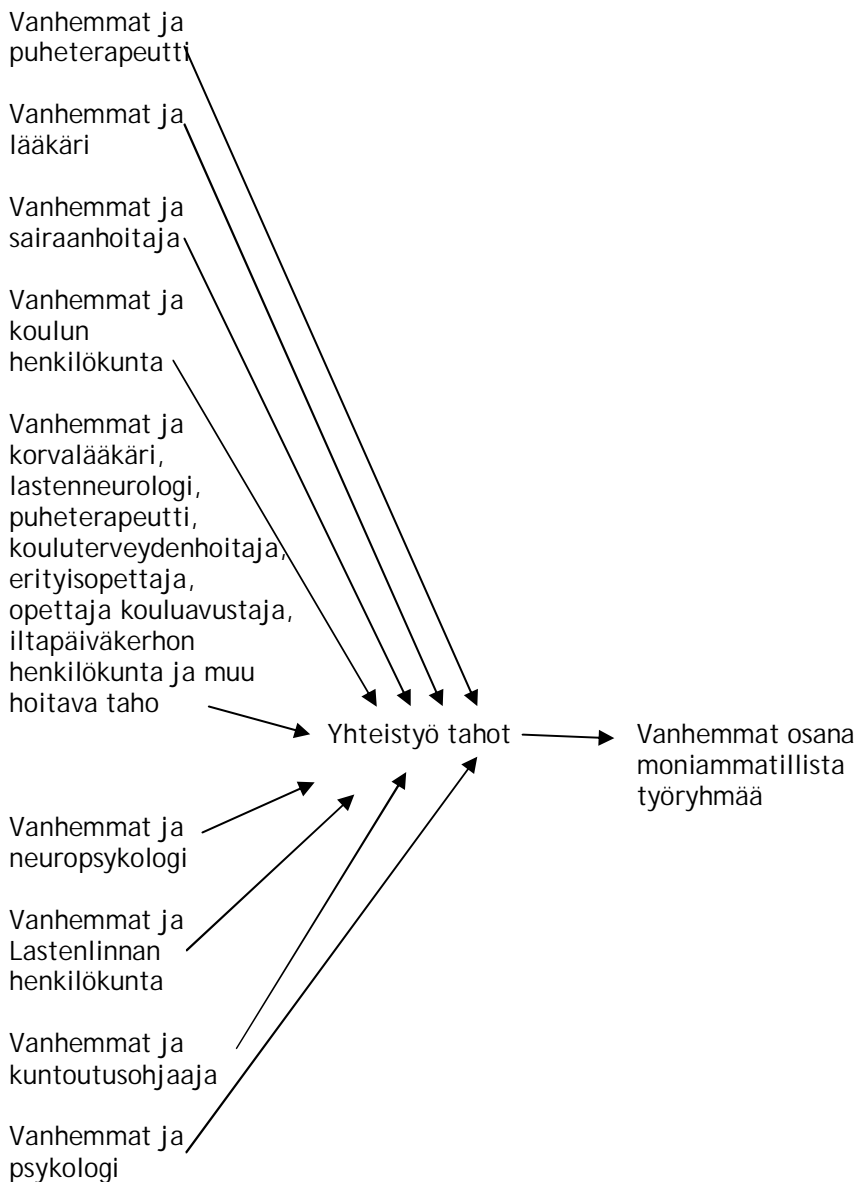
Liite 5. Ammattilaisten välisen yhteistyön toimivuuden esteet

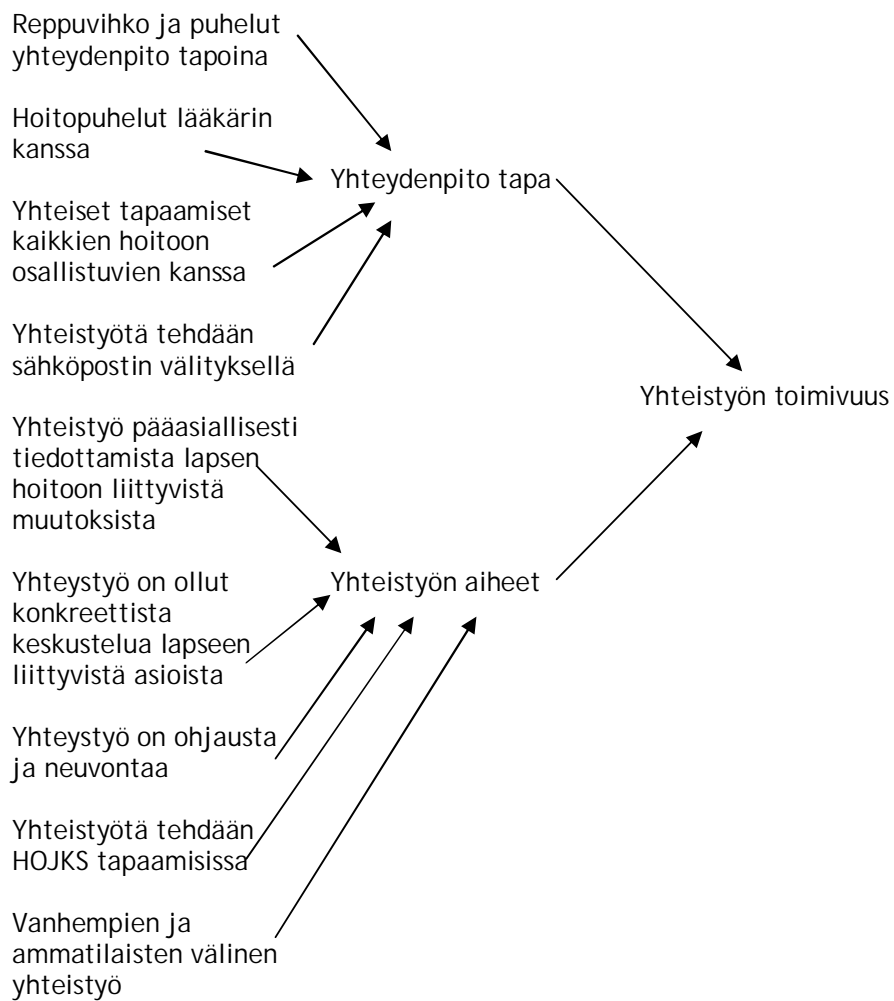
Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



Liite 6. Kertokaa tai kuvaillkaa keiden ammattilaisten kanssa teette yhteistyötä ja millaista yhteistyö on?

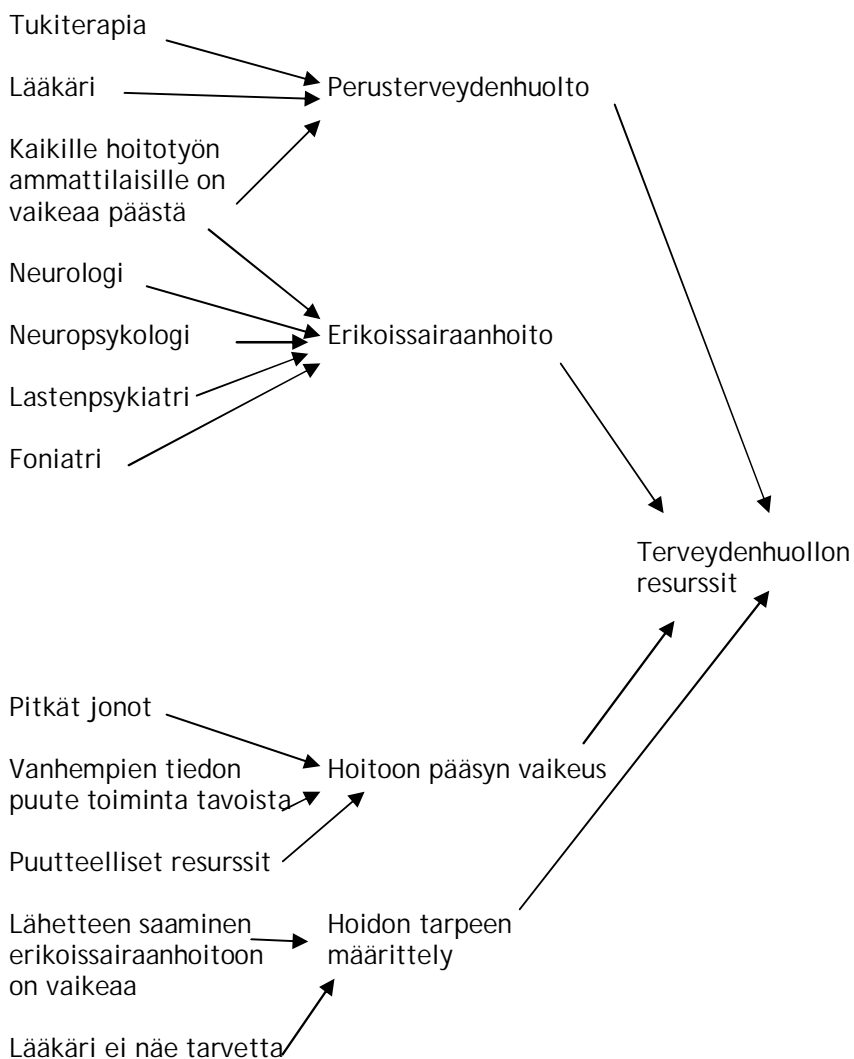
Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka





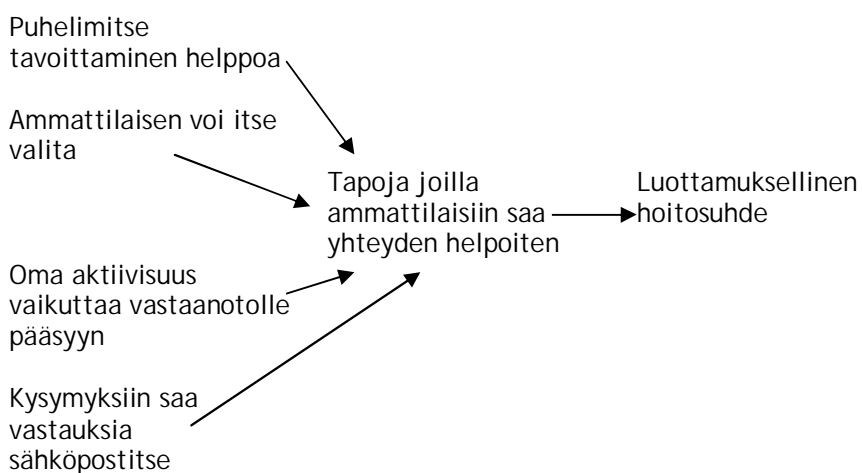
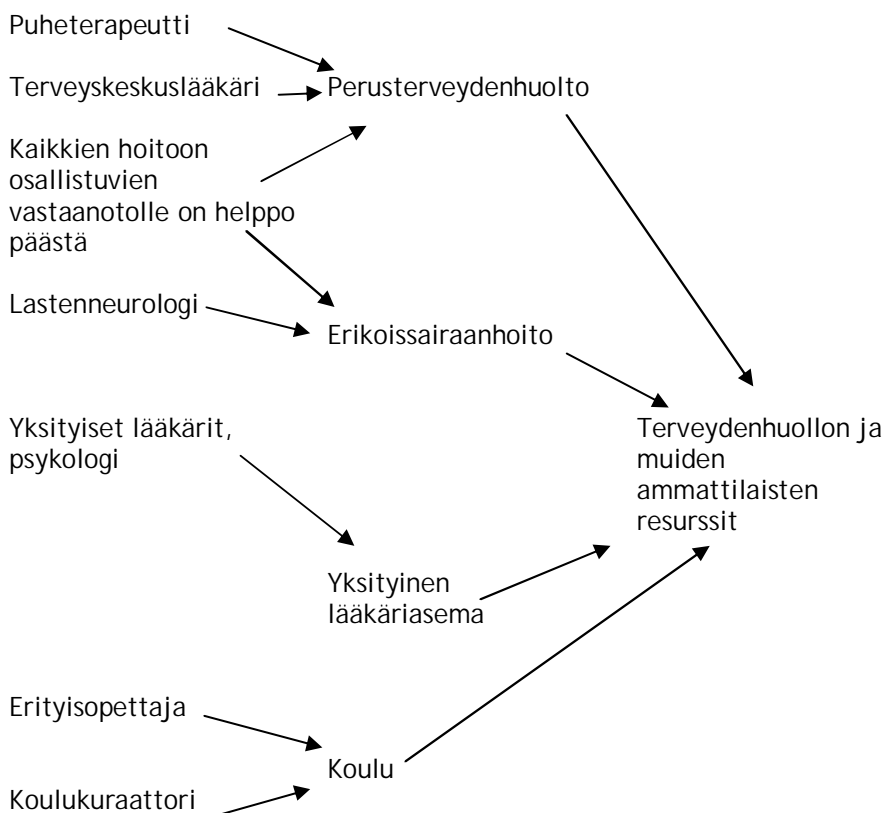
Liite 7. Minkä ammattiryhmän vastaanotolle koette olevan vaikeinta päästä ja miksi?

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



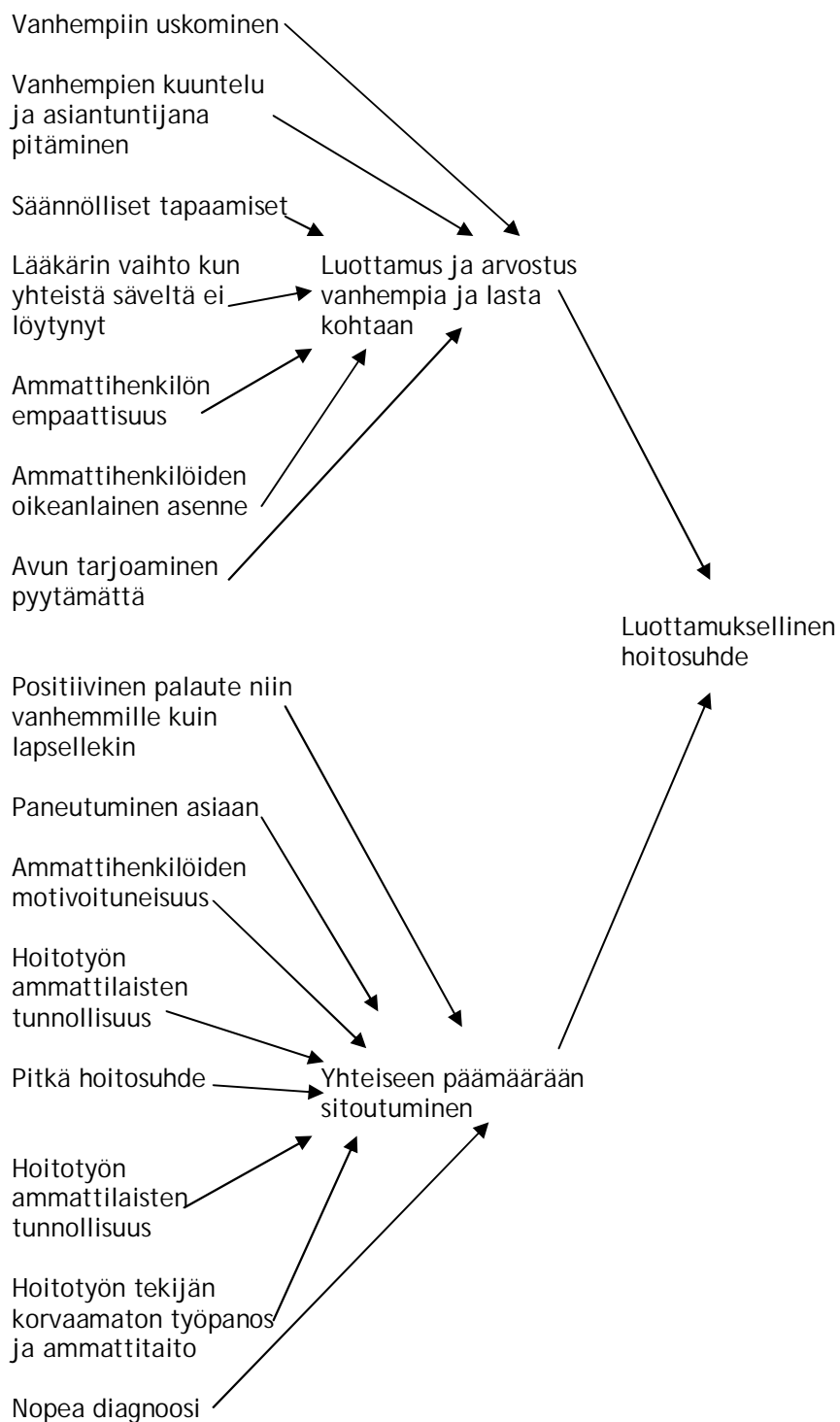
Liite 8. Minkä ammattiryhmän vastaanotolle koette olevan helpoin päästä ja miksi?

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



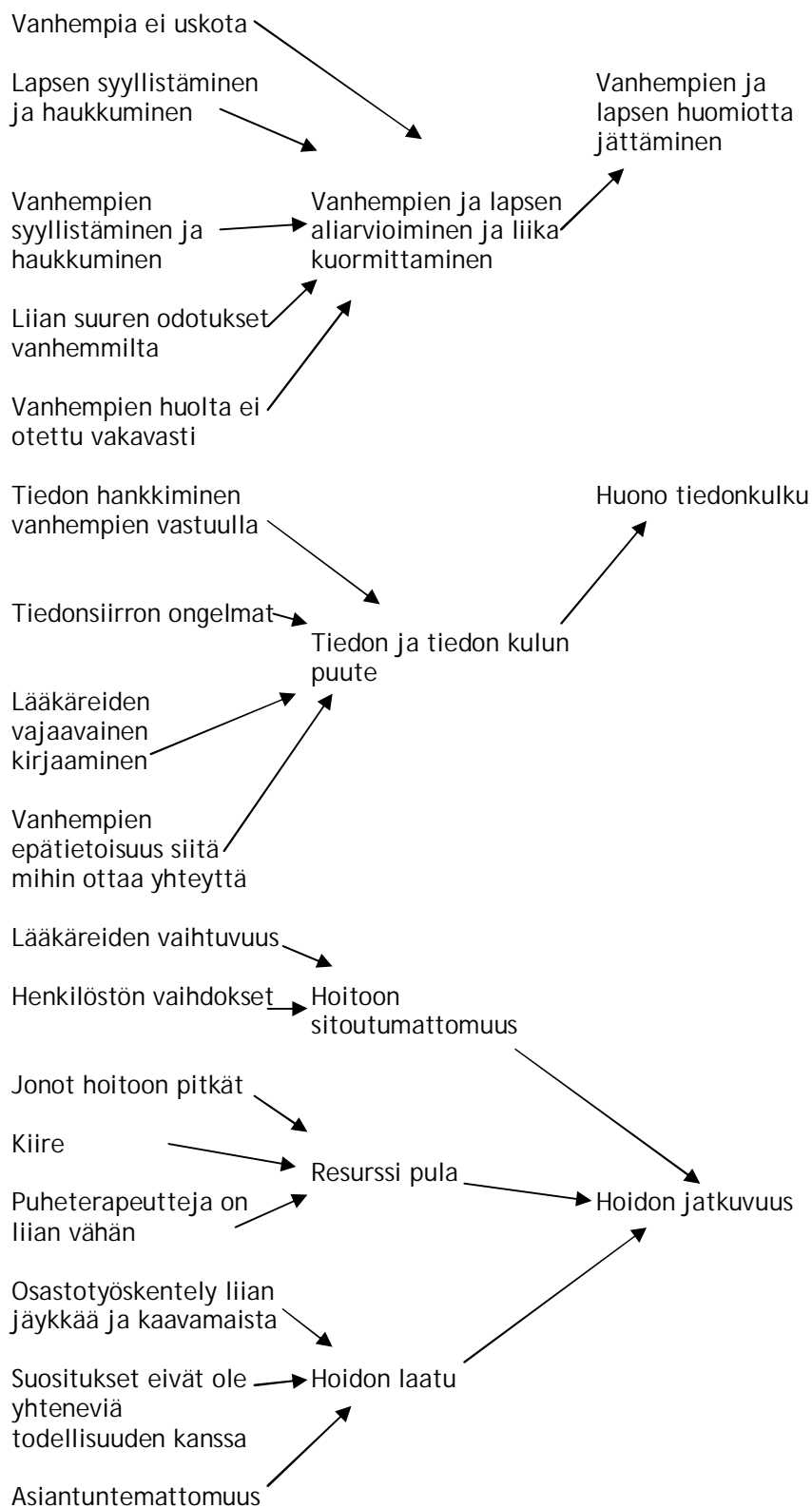
Liite 9. Mitä positiivista ja kiittämisen arvoista olette kokeneet lapsenne hoidon eri vaiheissa?

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



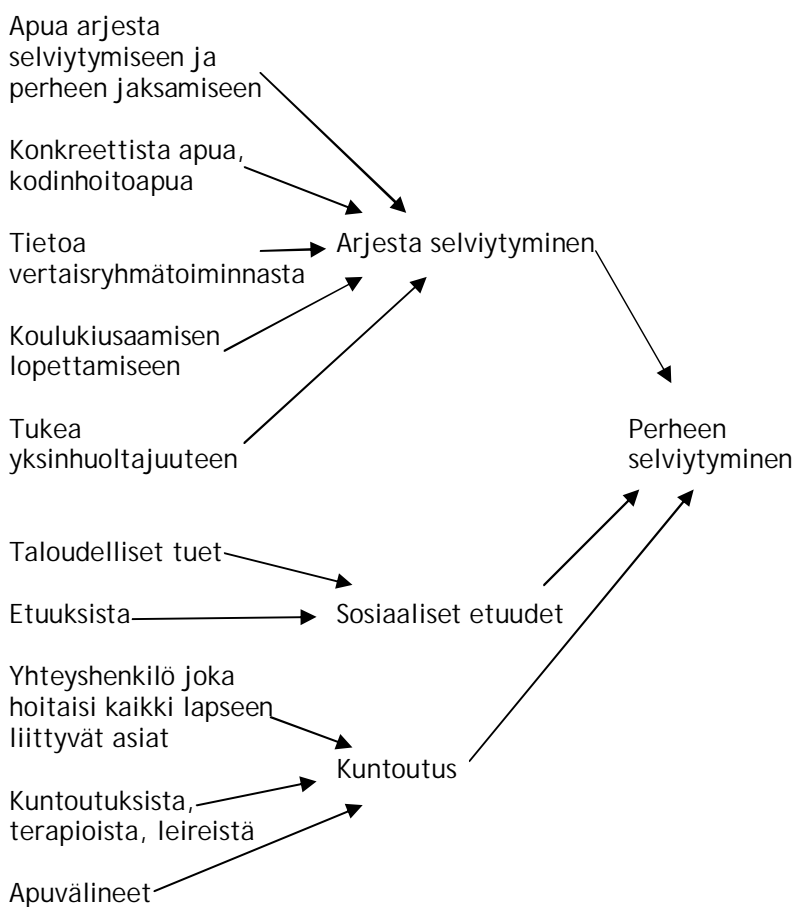
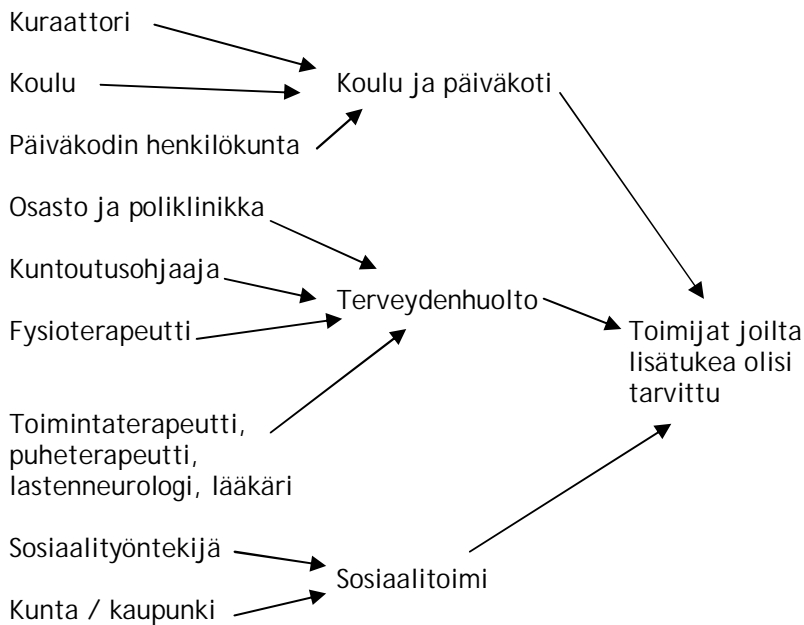
Liite 10. Mitä kritisoitavaa tai huonoa olette kokeneet lapsenne hoidon eri vaiheissa?

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



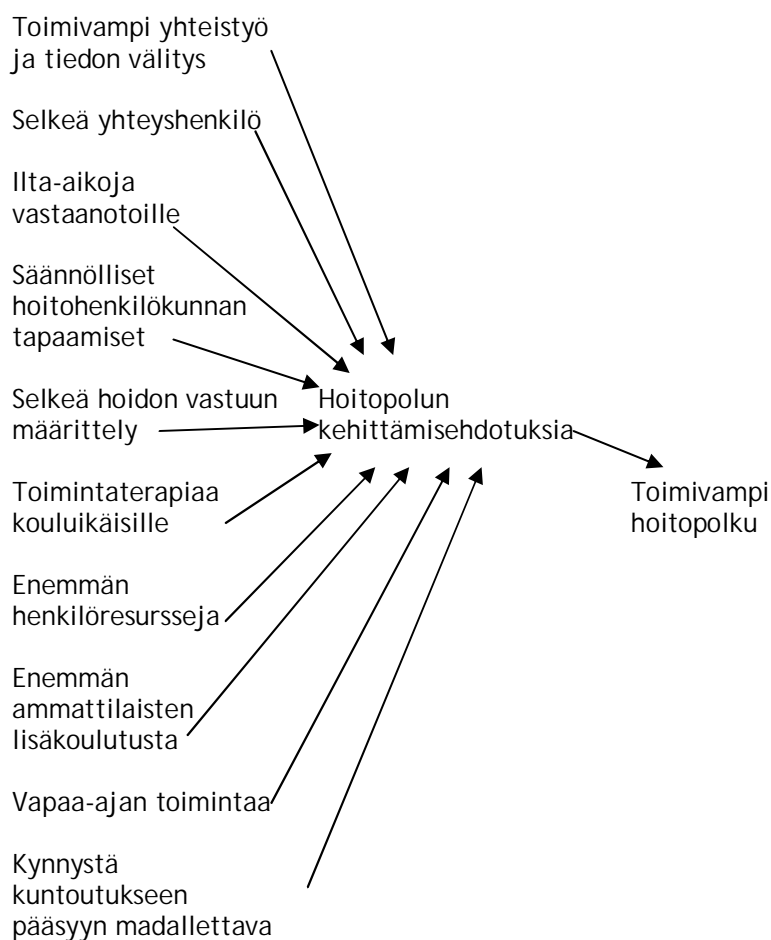
Liite 11. Missä asioissa ja / tai miltä taholta olisitte toivonut saavanne enemmän tukea tai ohjausta?

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



Liite 12. Miten lapsenne tämänhetkistä hoitoa ja / tai kuntoutusta tulisi mielestänne kehittää?

Pelkistetty ilmaisu Alaluokka Yläluokka Pääluokka



Liite 13. Kertokaa ja kuvaillkaa miten lapsen hoitopolku on kehittynyt vuosien varrella? Mikä asia on muuttunut paremmaksi? Mikä asia on muuttunut huonommaksi?

