



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa

Kirpu, Anna

Reijonen, Anniina

2013 Laurea Lohja

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa

Anna Kirpu
Anniina Reijonen
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2013

Anna Kirpu, Anniina Reijonen

Neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa

Vuosi 2013 Sivumäärä 44

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, kuinka neurologisista häiriöistä kärsiviä lapsia kohdataan terveydenhuollon palvelutilanteissa. Tarkoitus oli kerätä tietoa, kuinka terveydenhuollon henkilökunta voisi kehittää toimintaansa kohdatessaan neurologian erityisryhmien lapsia. Tiedon pohjalta kehitettiin hyvän palvelun malli eli suosituksia lasten kohtaamisesta terveydenhuollolle. Yhteistyökumppaneina toimivat Länsi-Uudenmaan NV-verkosto sekä Lohjan seudun Dysfasiayhdistys.

Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin seuraavia neurologisia häiriöitä: autismi, Aspergerin oireyhtymä, ADHD, ADD, OCD, Touretten oireyhtymä, kielellinen erityisvaikeus (dysfasia), CP-vamma ja epilepsia. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka on osa ylimatekijäohjelmasta Pumpu-hanketta.

Tietoa lasten kohtaamisesta opinnäytetyöhön saatiin haastattelemalla neurologisista häiriöistä kärsivien lasten vanhempia. Haastattelumuotona käytettiin focus group -ryhmähaastattelua. Haastattelukysymyksiä testattiin ennen varsinaista haastattelua pilottihaastattelulla, jossa haastateltiin yhtä vanhempaa. Varsinaiseen haastatteluun osallistui viisi lasten vanhempaa ja se toteutettiin eräässä Lohjan seudun Dysfasiayhdistyksen kokouksessa. Haastattelussa käytettiin avoimia kysymyksiä sekä syventäviä tarkennuskysymyksiä. Haastattelussa kerätty aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla aineistolähtöisesti.

Tuloksien mukaan vanhemmilla oli paljon kontakteja terveydenhuollossa. Lapsen hoitoa koordinoi useat eri henkilöt, minkä vuoksi vanhemmat kokevat yhteyshenkilöitä olevan jopa liikaa. Tuloksissa nousi esille, että lapset reagoivat hoitohenkilökunnan käytökseen ja asenteisiin. Vanhemmat kokivat hyväksi sen, että hoitohenkilökunta on valmistautunut lapsen tuloon ja on perehtynyt lapsen tilanteeseen. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan ymmärtävän lapsen kokonaistilanteen sekä huomioivan enemmän vanhempien näkemyksiä lapsen vaikeuksista.

Johtopäätöksenä voitiin esittää, että lisäkouluttautuminen neurologisiin häiriöihin liittyen voisi vaikuttaa positiivisesti lapsen kohtaamiseen terveydenhuollon palvelutilanteissa. Lapsen hoitoa helpottaisi, jos lapselle nimettäisiin omahoitaja. Se vahvistaisi hoitosuhdetta ja välittäisi lapselle turvallisempaa oloa hoitotilanteisiin liittyen.

Tarpeen olisi tehdä tutkimus, jossa selvitetäisiin vielä syvemmin lapsen tarpeita terveydenhuollon palvelutilanteissa. Jatkossa olisi hyvä tuottaa toimintamalli, jossa muodostetaan ohjeita terveydenhuollon henkilökunnalle neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamisesta eli tarkoituksena olisi tuottaa terveydenhuollolle hyvän hoidon malli.

Avainsanat: lapsi, vanhemmuus, neurologiset häiriöt, terveydenhuolto.

Anna Kirpu, Anniina Reijonen

Health service needs of children who suffer from neurological illnesses

Year	2013	Pages	44
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to find out how children suffering from neurological conditions are being treated in the health service. The aim was to gather information into how the healthcare staff could improve their performance when dealing with children who have neurological disabilities. Western Uusimaa NV network and Lohjan seudun Dysfasiayhdistys are the co-operators of this project.

The following neurological disorders were covered in this thesis: autism, Asperger syndrome, ADHD, ADD, OCD, Tourette's syndrome, speech difficulties (dysphasia), cerebral palsy and epilepsy. The dissertation is a qualitative research, which is part of supra-regional Pumpu project.

Information about meeting the children was obtained by interviewing the parents of these children. Interviewing was carried out using focus-group method. In total five parents took part in the interview and it was carried at the Western Uusimaa NV network meeting. The interview consisted of open questions with in-depth clarifying questions. The information gathered from the interview was transcribed and analysed using content analysis.

Based on the results the parents have a lot of contact with the health services. It became evident that a lot of different people are involved in co-ordinating children's care and for this reason the parents perceived that there was an excessive number of different people involved in the care process. The results also showed that children reacted to healthcare staff's attitudes and manners. The parents found that it was very good that the healthcare staff was prepared for the child's arrival and were fully aware of the child's situation. They hope that the healthcare professionals will see the child's situation as a whole and treat them holistically as well as taking into account parents' views concerning their children's difficulties.

In conclusion it was identified that, further training into neurological difficulties could improve the interaction between the healthcare staff and children suffering from the conditions. It would also be beneficial if a child would get a designated personal nurse. It would improve the relationship between the patient and the healthcare provider as well as provide reassurance with regard to treatments.

Further research would be required to find out the needs of these children whilst receiving services in the health care setting. The research could potentially provide guidance for the healthcare staff who are looking after these children in order to create a good practice model.

Keywords: child, parenting, neurological disabilities, healthcare

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettiset lähtökohdat.....	8
2.1	Terveydenhuolto.....	8
2.2	Lapsi.....	8
2.3	Vanhemmuus, huoltajuus.....	10
2.4	Neurologiset häiriöt.....	11
2.4.1	Autismi.....	11
2.4.2	Aspergerin oireyhtymä.....	12
2.4.3	ADHD ja ADD.....	13
2.4.4	OCD.....	14
2.4.5	Tourette.....	15
2.4.6	Kielellinen erityisvaikeus (Dysfasia).....	16
2.4.7	CP-vamma.....	17
2.4.8	Epilepsia.....	18
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävät.....	19
4	Tutkimusmenetelmät.....	20
4.1	Opinnäytetyön toteutus.....	20
4.2	Haastattelun toteutus.....	21
4.3	Tutkimusaineiston analyysi.....	23
4.4	Tutkimukseen tarvittavat luvat ja aikataulu.....	24
5	Tutkimustulokset.....	25
6	Pohdinta.....	33
6.1	Kehittämisehdotukset.....	34
6.2	Hyvän palvelun malli.....	35
6.3	Tutkimuksen eettisyys.....	37
6.4	Opinnäytetyön luotettavuus.....	37
	Lähteet.....	39
	Kaaviot.....	43
	Liitteet.....	44

1 Johdanto

Opinnäytetyön aihe on neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa. Tavoitteena oli saada selville, kuinka neurologian erityisryhmiin kuuluvia lapsia kohdataan terveydenhuollon palvelujen piirissä. Tarkoituksena oli saada tietoa siitä, kuinka hoitohenkilökunnan tulisi kohdata näitä lapsia, jotta terveydenhuollon piiriin saataisiin osamista lasten kohtaamiseen. Opinnäytetyössä tuotettiin hyvän palvelun mallin kautta suosittuja lasten kohtaamisesta terveydenhuollolle. Tietoa lasten kohtaamisesta saatiin haastattelella lasten vanhempia heidän kokemuksistaan. Lasten kohtaamisen tilannetta tarkasteltiin sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Opinnäytetyön tilaaja ja yhteistyökumppani on Länsi-Uudenmaan NV-verkosto. Yhteistyökumppanina toimi NV-verkoston lisäksi myös Lohjan seudun Dysfasiayhdistys, joka kuuluu NV-verkoston jäsenistöön. Länsi-Uudenmaan NV-verkosto on valtakunnallisen Neurologian Vammaisjärjestöjen länsi-uusimaalaisten paikallisyhdistysten yhteistyöverkosto. NV-verkosto määritteli tämän opinnäytetyön aiheen.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä on tarkasteltu yleisimpiä neurologisia häiriöitä, kuten autismia, Aspergerin oireyhtymää, ADHD:ta, ADD:ta, OCD:ta, Touretten oireyhtymää, kielellisiä erityisvaikeuksia, CP-oireyhtymää ja epilepsiaa. Käsiteltäviksi valikoituivat nämä oireyhtymät, vammat ja sairaudet, sillä ne muodostivat yhtenäisen kokonaisuuden lasten oireilun yhteydessä.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vaikeuksien kirjo on laaja ja moniulotteinen. Useimmat diagnoosit ovat epätarkkoja ja sen vuoksi lapsen sijoittaminen tiettyyn vaikeusryhmään tuottaa hankaluuksia. Lapsen kohtaamat poikkeavuudet ja vaikeudet on kuitenkin tärkeää diagnosoida. Diagnosoinnin tärkeys johtuu siitä, että lapsen erityispalveluiden piiriin pääseminen edellyttää erityishoidon ja kasvatuksen tarpeen toteuttamista. Lapsen diagnoosi auttaa selittämään lapsen vaikeuksia ja sen avulla on mahdollista tarjota myös oikeanlaisia ja tarkoituksenmukaisia tukitoimia lapselle. (Alijoki 2006.)

Diagnoosin yhteydessä on huomioitava, että se antaa kuvaa vain yhdestä alueesta lapsen kehityksessä eikä tuo esille muita lapsen ominaisuuksia. Lapsi saattaa olla hyvinkin lahjakas jossakin muulla alueella. Lisäksi tulee muistaa, että diagnosoinnista huolimatta lapset, joilla on erityistarpeita, ovat myös ensisijaisesti lapsia. Näillä lapsilla on vähemmän eroavaisuuksia kuin yhtäläisyyksiä lasten kanssa, joilla ei ole todettu erityistuen tarvetta. (Alijoki 2006.)

Opinnäytetyö kuuluu ylimaakunnalliseen PumpPU-hankkeeseen, jossa Laurea-ammattikorkeakoulu Lohjan yksikkö on osatoteuttajana. Hankkeessa keskitytään ihmiseen ja sillä pyritään edistämään sekä kehittämään hyvinvointipalveluja. Tavoitteena on siis tuoda

uudistusta hyvinvointipalveluihin. Ylimaakunnallinen hanke pyrkii välittämään eri alueiden tietoutta ja hyvien käytänteiden jakamista. Uudenmaan lisäksi hanketta toteutetaan Etelä-Karjalassa, Kanta-Hämeessä ja Varsinais-Suomessa. Pumppu-hanketta koordinoi Innopark Programmes Oy. Hanke on EAKR-rahoitteinen ja sen rahoittajana toimii Päijät-Hämeen liitto, Etelä-Suomen maakuntien EU-yksikkö ja se toteutetaan Etelä-Suomen-alueella vuosina 2011-2014. (Pumppu-hanke 2013; Laurea 2013.)

Länsi-Uudellamaalla Pumppu-hanke toteutetaan PolkuPärjäin-osahankkeena, jossa kohderyhminä ovat sydän- ja diabetespotilaat, syrjäytymisuhan alaiset nuoret ja työttömät sekä vammaisten lasten ja nuorten perheet. Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat vammaisten lasten ja nuorten perheet. Aiemmin Laurea-ammattikorkeakoulussa Lohjan yksikössä tehtyjä opinnäytetöitä samasta kohderyhmästä on vuonna 2011 opinnäytetyö ”Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla” sekä vuonna 2012 tehty opinnäytetyö ”Resurssit, yhteistyöverkostot ja osaaminen neurologian erityisryhmien yhdistyksissä”. (Pumppu-hanke 2013; Laurea 2013.)

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Terveydenhuolto

Terveydenhuolto voidaan jakaa kahteen osa-alueeseen eli perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollon kohde on väestö ja se on kaikkien saatavilla yleisesti. Erikoissairaanhoidon kohde muodostuu sen sijaan potilaan elimen sekä elinjärjestelmässä olevasta ongelmasta. Tämän vuoksi lääketieteen erikoisalat on osin määritelty elinjärjestelmäkohtaisesti. Potilas voidaan lähettää perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon, kun ollaan tilanteessa, jossa tarvitaan tietyn erikoisalan osaamista. Erikoissairaanhoidon potilas pääsee ainoastaan perusterveydenhuollossa työskentelevän lääkärin tekemällä läheteellä. (Mattila 2005.)

Suomen hallitus on vastuussa siitä, että terveystaloutta on riittävän paljon väestön saatavilla. Jokainen kunta on lisäksi asetettu vastuuseen järjestää asukkailleen riittävän kattavat terveystaloutet. (Linnala 2005, 13.) Perusterveydenhuoltoon kuuluvia palveluja tarjoavat terveyskeskukset ja työterveyshuolto, joita kunnat ylläpitävät. Perusterveydenhuollon palveluja antavat myös lääkärit, jotka työskentelevät yksityisillä lääkäriasemilla. (Mattila 2005.) Lisäksi Suomen laissa kunnat on veloitettu huolehtimaan siitä, että kaikki saavat heidän tarvitsemansa erikoissairaanhoidon terveydenhuoltolain mukaisesti. Jotta kunta pystyisi täyttämään tämän veloitteen, sen on kuuluttava johonkin sairaanhoitopiiriin kuntayhtymään. (Erikoissairaanhoidolaki 2011.)

2.2 Lapsi

Opinnäytetyön kohteena ovat 7-12-vuotiaat lapset, joilla on neurologisia häiriöitä. Työssä haastatellaan lasten vanhempia. Lasten ikä on rajattu 7-12 ikävuoteen, koska varhaislapsuuden tyypilliset käytöstavat ovat tällöin jo suurimmaksi osaksi väistyneet ja murrosiän tuomat haasteet eivät ole vielä täysin käynnissä. Työssä ollaan kiinnostuneita kyseisen ikäluokan kokemuksista ja tarpeista terveydenhuollon palvelutilanteissa.

Lapsen kehittyminen on jatkuva prosessi, johon vaikuttavat lapsen perinnöllisyystekijät ja ympäristön vuorovaikutus. Ympäristö vaikuttaa lapsen ominaisuuksiin ja käyttäytymiseen. Vuorovaikutussuhde lapseen on hyvin tärkeää hänen aivojensa ja psyyksensä kypsymisessä. Psyhyksen hyvään kehitykseen lapsi tarvitsee hyvän vuorovaikutussuhteen huoltajiinsa ja sen, että lapsen tarpeet tulevat ymmärretyksi. (Puura 2012.)

Negatiiviset ja kielteiset tunteet vaikuttavat monella tavalla lapsen kehitykseen. Hyvä kiintymyssuhde lapsen ja huoltajien välillä on edellytys hyvälle kehitykselle. Lapsen eloonjäämi-

sen turvaamiseksi vanhempien tehtävänä on turvata lapsen sitoutumiseen ja kiintymykseen liittyvät tarpeet sekä suojelun ja lapsen fyysiset tarpeet. Lapsen minäkuva ja itsetunto kehittyvät positiivisesti, kun lapsen tarpeisiin on vastattu. Tunteiden jakaminen kehittää lapsen tunne-elämää. Yhteisissä leikeissä lapsen kanssa vanhempi jakaa myönteisiä tunteita. Säännöt opettavat lapselle moraalien, yhteisöllisyyden, käyttäytymisen ja tunteiden, kuten aggression, hallintaa. Vanhempien kyky itsehillintään on myös hyvin tärkeää, kuten esimerkiksi lapsen kiukkutilanteissa. Vuorovaikutuksen laatu ja osuus on tärkeimmällä sijalla lapsen ensimmäisinä elinvuosina ja vähenee portaittain lapsen kasvaessa ja oppiessa itsenäisesti säätelemään omia tarpeitaan. (Puura 2012.)

Kehitykseltään 7-12 -vuotias lapsi on jo ohittanut varhaislapsuuden ja sopeutunut koulumaailmaan. Nuoruusiän tuomat muutokset ovat tällöin vasta edessä. Tässä iässä lapsi on tasapainoinen, osallistuu aktiivisesti toimintoihin, lapsi on sosiaalinen ja kiinnostunut oppimaan uusia asioita. Lapsi elää huoletonta ja touhukasta elämää, joka on täynnä mahdollisuuksia. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.)

Lapsi yksilöllisesti vahvistuu ja hänellä on tarve kokea itsensä tarpeelliseksi sekä luottamukseksi. Lapsi uskaltaa kertoa rohkeammin mielipiteitään, esimerkiksi koulusta, kuin aikaisemmin. Lapsi saattaa myös joskus kokea itsensä epävarmaksi ja lapsella voi esiintyä myös ajoittain esimurrosiälle tyypillisiä käytösmerkkejä, kuten uhmakkuutta tai kömpelyyttä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.)

Kavereiden merkitys korostuu tässä iässä. Kavereilta saatu hyväksyntä vahvistaa käsityksen itsestä ja heiltä saadut mielipiteet ovat ehdottoman tärkeitä. Koulun lisäksi lapselle on tärkeää saada leikkiä, harrastaa erilaisia harrastuksia ja tehdä arkisia asioita vanhempiensa kanssa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.)

7-12 vuoden ikäinen lapsi osaa huomioida muita ihmisiä. Lapsi kykenee ymmärtämään ja ottamaan huomioon muiden ihmisten tunteita, ajatuksia ja pystyy odottamaan omaa vuoroaan sekä hallitsee paremmin omia tunteitaan. Lapsi haluaa ottaa enemmän vastuuta asioista, luoda uusia sääntöjä ja noudattaa niitä. Lapsi kykenee ajattelemaan loogisesti, pystyy paremmin suunnittelemaan asioita ja oppii uusia asioita tekemällä. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013.)

Lapset kehittyvät eri tavoin ja esimurrosikäkin alkaa esimerkiksi tytöillä jo keskimäärin 9-12 vuotiaana, kun taas pojilla hieman myöhemmin. Esimurrosikäinen lapsi kypsyy vähitellen itsenäisyyteen ja uudenlaiseen minäkuvaansa. Murrosiän muutokset alkavat jo näkyä sekä tyttöjen että poikien kehossa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.)

Esimurrosikä aiheuttaa lapselle myös epäturvallisuuden tunteita ja siksi lapsi tarvitsee läheleen vanhempiansa. Vanhemmat antavat turvallisuutta ja ymmärtävät lasta. Vanhempien on asetettava lapselle rajoja, mutta antaa lapselle myös mahdollisuus tulla kuulluksi. Vanhemman tehtävä on esimurrosikäisen lapsensa kuunteleminen ja vanhempien tulee olla herkkiä lapsen sanalliseen ja sanattomaan viestintään. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.)

2.3 Vanhemmuus, huoltajuus

Opinnäytetyössä haastatellaan vanhempia, joilta saadaan tietoa, kuinka heidän lastensa tarpeet on huomioitu terveydenhuollon palvelutilanteissa. Tämän vuoksi on tärkeää määritellä vanhemman rooli ja tehtävät lapsen elämän ja kasvatuksen kannalta.

Vanhemmuus on erityislaatuinen suhde, joka muodostuu lapsen ja aikuisen välillä. Suhde perustuu hoivaamiseen, turvallisuuteen ja läheisyyden antamiseen. Perhemuoto ei sikäli ole merkillistä hyvän vanhemmuuden kannalta, vaan pysyvä ja jatkuva vanhemmuussuhde. Nykyään ajatellaankin, että lapsi voi tuntea itsensä turvallisiksi, vaikka hänellä olisi vain yksi vanhempi ja oma koti. Vanhemmuussuhde on myös sitä, että lapsen kanssa toimitaan ja eletään. Vanhemman rooli ei synny yhdessä yössä, vaan se on jatkuva kehitysprosessi. (Hermanson 2012.)

Juridisesti lapsen vanhempi on huoltaja, joka pitää huolen lapsen omaisuudesta ja taloudellisista asioista sekä toimii lapsensa edunvalvojana. Huoltajaksi voidaan myös määrätä perheen ulkopuolinen henkilö, joka vastaa joko kokonaan huoltajan roolista tai osittain biologisen vanhemman kanssa. Ulkopuolinen henkilö määrätään usein niissä tilanteissa, kun lapsella ei ole vanhempia tai vanhemmat eivät kykene täysipainoisesti pitämään huolta lapsestaan. Tuomioistuimien tekee ratkaisut vanhemmuutta ja holhousta koskevista asioista. (Väestöliitto 2012.)

Terveyden- ja hyvinvointilaitos tekee säännöllisesti kyselyjä ja tutkimuksia liittyen lapsiperheisiin. Terveyden ja hyvinvointilaitoksen teettämässä julkaisussa (Lapsiperheiden hyvinvointi 2009, 60) selvitetään vanhempien näkökulmasta lapsiperheiden hyvinvoinnin tilannetta. Lapsiperheiden lapset ovat alle 18-vuotiaita. Tutkimuksen analyysi perustuu Stakesin Hyvinvointi ja palvelut (HYPA)-hankkeeseen, josta kerättiin lapsiperhekyselyn saatuja tuloksia. Julkaisussa tehtiin siis tutkimus, josta tuli ilmi, että lähes puolet vanhemmista on huolissaan omasta jaksamisestaan. Vanhemmuuden huolenaiheisiin vaikuttavat henkilökohtaiset ja yhteiskunnalliset tekijät, kuten työelämän tulevat vaatimukset. (Lammi-Taskula, Johanna, Karvonen, Sakari & Ahlström & Salme 2009, 60-62.)

Tutkimuksessa tuli ilmi, että nyky-yhteiskunnassa perheet elävät hyvin kiireellistä elämää, mutta perhe toimii kuitenkin hyvänä vastapainona kiireelliselle elämälle. Perheen yhteinen

aika tuo iloa ja hyvää mieltä. Tutkimus osoitti lisäksi, että vanhemmat ovat paljon iloisempia, kun heidän lapsillaan on ystäviä. Vanhemmat nauttivat, kun saavat viettää yhteistä aikaa lapsensa kanssa. Lapsen ikä ja sukupuoli vaikuttavat siihen, millaisista ja mistä asioista saa iloa. (Lammi-Taskula ym. 2009, 60-62.)

2.4 Neurologiset häiriöt

Neurologia tulee kreikan kielen sanasta neuron eli hermo ja logos eli oppi. Neurologiassa selvitetään, tutkitaan sekä hoidetaan hermoston sairauksia eli aivoja, selkäydintä, ääreishermostoa ja lihaksia. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2012.) Neurologisilla häiriöillä tarkoitetaan sellaisia poikkeavuuksia, jotka ilmenevät aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa sekä lihaksissa (Hermanson 2008).

Lapsen kehitystä seurattaessa tulee huomioida neurologisten sairauksien ja kehityksellisten häiriöiden yleisyys. Esimerkiksi ensimmäiseen vuoteen mennessä tulisi havaita CP-vammaisuuden oireet, näköön ja kuuloon liittyvät vammat sekä älyllinen kehitysvammaisuus. Kommunikaatio- ja kontaktihäiriöt saadaan usein selville 3-5 ikävuoteen mennessä. Tavallisia ongelmia ovat lapsen kehityksen lievät ongelmat, esimerkiksi erilaiset tarkkaavaisuushäiriöt, kielellisen kehityksen häiriöt sekä muut kapea-alaiset erityisvaikeudet ja oppimisvaikeudet. (Herrgård & Renko 2000, 2038.) Erityisen tärkeää on, että nämä kehityspoikkeamat havaitaan riittävän varhain, sillä silloin voidaan aloittaa kuntoutus ajoissa. Mikäli kuntoutus viivästy, poikkeavuuden kehityssuunta usein vahvistuu ja kehityksen kannalta herkkää aikaa menetetään. Tärkeä osa neurologisen kehityksen arviota on tarkkailla lapsen puheen ja kommunikoinnin kehitystä, tarkkaavaisuuden säätelyä ja oman toimintansa ohjausta. (Hermanson 2008.)

2.4.1 Autismi

Autismi-sana on peräisin kreikankielen sanasta "autos" ja se tarkoittaa itseä. Lastenpsykiatri Leo Kanner käytti autismitermiä vuonna 1943 ja tutki lapsia, joilla ilmeni autismiin viittaavia oireita. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2009, 12-13.) Autismi on yksi lapsen neurologisen kehityksen häiriöihin perustuvista oireyhtymistä. Se ilmenee ja sitä arvioidaan lapsen käyttäytymisen perusteella. Autismi on tyypillisin laaja-alaisista kehityshäiriöistä ja se on hyvin laajakirjoinen. Autismin kirjoon lukeutuu erilaisia oireyhtymiä, joissa älyllinen ja toiminnallinen taso sekä kapasiteetti vaihtelevat paljon. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23.) Vielä tänä päivänäkin ei olla aivan varmoja autismin syntymekanismista, mutta on olemassa vahvaa todistusaineistoa siitä, että autismin syntyminen on biologinen (Ozonoff ym. 2009, 56-57).

Autismista kärsivillä todetaan joskus erilaisia liitännäisoireita, jotka eivät varsinaisesti kuulu autismin oirekuvaan. Jotkut autismista kärsivät lapset kärsivät autismin lisäksi myös eriasteisesta älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Autististen lasten kognitiiviset taidot voivat vaihdella hyvinkin suuresti. Jotkut autismista kärsivät lapset oppivat hyvin lukemaan ja ovat älykkyydeltään normaalitasoisia. Toisinaan autistinen lapsi voi olla puolestaan jopa poikkeuksellisen lahjakas jossakin asiassa. Autismiin liitännäisoiireisiin kuuluu myös käytöshäiriöt ja impulsiivisuus. (Huttunen 2011.) 10-20 prosentilla autismista kärsivistä lapsista todetaan lisäksi epilepsiaa eli oireisiin kuuluu myös kouristuskohtauksia (Gillberg 2000, 54).

Autismin taustalla olevasta neurologisen kehityksen häiriöstä aiheutuu ongelmia lapsen aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn. Autismin kognitiivisia häiriöitä on pyritty avaamaan kolmella erilaisella teorialla. Mielen teorian mukaan kognitiivisia ongelmia selitetään niin, että autistisen ihmisen on vaikeaa käsittää toisten ihmisten mieltä, ajatuksia ja tunteita. Koherenssiteorian mukaan autistinen ihminen puolestaan havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina eikä hän havainnoissaan tai ajattelussaan kykene muodostamaan yhtenäisiä kokonaisuuksia. Lisäksi eksekutiivisen teorian mukaan autistisella ihmisellä on vaikeus ohjata omaa toimintaansa. (Kerola ym. 2009, 23.)

2.4.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä eli Aspergerin syndrooma on samankaltainen tila kuin autismi. Se luetaan autismin kirjoon kuuluvaksi, mutta sillä on kuitenkin oma diagnoosiluokkansa. Asperger näkyy henkilön olemuksessa siten, että hänellä on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä erikoisia ja rajoittuneita mielenkiinnonkohteita ja toimintoja. (Kerola ym. 2009, 180.) Vaikka Aspergerin oireyhtymä muistuttaa hyvin paljon autismia vastavuoroisen sosiaalisen kanssakäymisen ongelmien kannalta, heillä ei ole samankaltaisia kielellisiä vaikeuksia. Tästä huolimatta heidän kielelliset taitonsa vastaavat usein ikäryhmältä vaadittavia taitoja. (Ozonoff ym. 2009, 34.)

Aspergerin oireyhtymää diagnosoidessa on joskus vaikeaa tehdä yksinkertaista ja ”helppoa” diagnoosia. Niin kuin muilla neurologisilla häiriöillä, Aspergerin syndroomankin kanssa voi samanaikaisesti ilmetä muita sairauksia tai häiriöitä. Nämä muut mahdolliset häiriöt ja oireet on tärkeää havaita diagnoosin tekemisen yhteydessä, jotta kaikkiin lapsen oireisiin voidaan puuttua riittävän varhain. Mikäli liitännäisoiireet jäävät havaitsematta, lapsen toimintakyky voi heiketä. Aspergerin oireyhtymää sairastavilla lapsilla on muita korkeampi alttius sairastua muun muassa ahdistuneisuushäiriöihin, ADHD:hen, masennukseen ja Touretten oireyhtymään. (Ozonoff ym. 2009, 45-46.)

Aspergerin oireyhtymän muodostumiselle ei ole saatu selvää syytä. Kuitenkin tutkimuksissa on osoitettu, että perinnöllisyystekijöillä on vaikutusta oireyhtymän syntyyn. (Gillberg 2000,

162.) Oireyhtymän syntyyn vaikuttaa todennäköisesti myös aivotoiminnan häiriöt. Tutkimuksissa on havaittu Aspergerin oireyhtymää sairastavilla aivojen molempien puoliskojen poikkeavuuksia. Tutkimuksia on kuitenkin tehty vähän eikä niistä ole saatu tarkkaa syytä Aspergerin oireyhtymän syntytavasta. (Ozonoff ym. 2009, 62-63.)

2.4.3 ADHD ja ADD

ADHD:ta kutsutaan tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöksi. Lyhenne tulee englanninkielestä, joka tulee sanoista attention deficit hyperactivity disorder. (Barkley 2008, 8.) Häiriön ongelmia esiintyy yleensä tarkkaavaisuudessa, impulssikontrollissa ja aktiivisuustasossa. Ongelmat vaikuttavat lapseen siten, että hänellä on heikentynyt itsehillintä ja kyky kontrolloida omaa käytöstään suhteessa tilanteisiin ja aikaan. ADHD ei ole ohimenevä vaihe, mikä lapsella on, eikä se myöskään johdu vanhempien huonoista kasvatustaidoista. ADHD-lapsi näyttää ulkoisesti normaalilta, mutta hänen keskushermostossaan ja aivoissaan on poikkeavuuksia muihin lapsiin verrattuna. (Barkley 2008, 35.)

ADHD:n määritelmään ei aina sinänsä kuulu liitännäisoireita. ADHD:sta kärsivä lapsi voi kuitenkin kärsiä samaan aikaan myös muista häiriöistä, joihin tarvitaan omat hoitokeinonsa. ADHD:n kanssa samanaikaisesti ilmeneviä liitännäisoireita voivat olla esimerkiksi, hahmotusvaikeudet, kielelliset häiriöt, psykososiaaliset ongelmat, erilaiset aistiherkkyudet ja sanattoman viestinnän ymmärtämisen tai tuottamisen ongelmat. Näiden oireiden lisäksi ongelmia voivat tuottaa motoriikkaa ja tasapainoa vaativat tehtävät, kuten esimerkiksi pyöräily tai luitelu. Uniongelmat ja Touretten oireyhtymään liittyvät TIC-oireet eli nykimisoreet ovat myös melko tavallisia liitännäisoireita ADHD-lapsilla. ADHD saattaa myös jossain määrin lisätä alttiutta mielenterveysongelmille. Yhtenä esimerkkinä traumaperäinen stressihäiriö, joka voi aiheutua toistuvien epäonnistumisten kautta. (Pääkaupunkiseudun ADHD-yhdistys ry 2013.) ADHD:n liitännäishäiriöt ovat pitkälti riippuvaisia lapsen iästä ja kasvuympäristöstä. Epilepsia on yksi ADHD:N liitännäishäiriöistä ja sitä on todettu huomattavissa määrin lapsilla, joilla on diagnosoitu ADHD. Myös erityiset oppimisvaikeudet sekä käytöshäiriöt ovat yleisiä ADHD-lapsilla. Käytöshäiriöihin luetaan mukaan lievempi uhmakkuushäiriö sekä vakavampi varsinainen käytöshäiriö. (Dufva & Koivunen 2012, 140-142.)

Tarkkaavaisuushäiriö johtuu todennäköisesti biologisista tekijöistä, joka voi aiheutua perinnöllisistä tekijöistä tai raskauden tai synnytyksen aikaisista ongelmista. Usein tarkkaavaisuus ongelmia löytyy myös muilta perheenjäseniltä. (Nurminen & Sokka 2009, 100.)

ADD on hyvin samankaltainen oireistoltaan kuin ADHD. ADD-lapsen kyky ylläpitää tarkkaavuutta tiettyyn asiaan on heikko, mutta lapsella ei kuitenkaan ilmene poikkeavaa motorista levottomuutta niin kuin ADHD:ta sairastavalla lapsella. Diagnoosin tekemiseksi tarvitaan, että lapsen ongelmat ovat jatkuneet pitkään ja että ne ilmenevät kaikkialla, missä lapsi viettää ai-

kaansa. Nämä vaikeudet heikentävät lapsen toimintakykyä, haittaavat jokapäiväistä elämää ja uhkaavat lapsen kehitystä. ADD voi olla vaikeampaa diagnosoida kuin ADHD, sillä lapsi ei ole motorisesti erityisen vilkas. (Hermanson 2008.)

Nykyisin on valloillaan käsitys, että ADD aiheutuu aivojen toimintahäiriöstä. Tämä toimintahäiriö liittyy aivojen hienorakenteeseen ja poikkeavaan hermovälittäjäainekemiaan. Aivojen toimintahäiriön vuoksi lapsen aivot eivät kykene sulkemaan pois epäolennaista informaatiota, ja kaikkialta tulevat ärsykkeet häiritsevät lasta. Perinnöllisyydellä on oma osuutensa ADD:n synnyssä. Tutkijat olettavat, että perinnöllisyyden merkitys on 60-80 prosenttia sairauden syntyyn. Lisäksi ympäristötekijät esimerkiksi lapsen ravitsemustilanne, kiintymyssuhteet ja kasvatus muokkaavat lapsen aivojen hermoratayhteyksien muodostumista, joten myös näillä kaikilla on oma merkityksensä. (Hermanson 2008.)

2.4.4 OCD

OCD eli obsessive-compulsive disorder tarkoittaa pakko-oireista häiriötä. Tavallisimmin se puhkeaa yhdeksän ja 14 ikävuoden välillä ja se on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Lapsen normaaliin kehitykseen leikki-ikäisenä kuuluu rituaali- ja toistamiskäyttäytymistä. Normaali rituaalikäyttäytyminen ei heikennä lapsen toimintakykyä eikä se aiheuta lapselle ahdistusta. Pakko-oireisessa häiriössä rituaalit alkavat käydä häiritseviksi ja lapsen normaali elämä alkaa jäädä taka-alalle pakkoajatusten ja -toimintojen täyttäessä päivän. Tämä häiriö on pitkäaikainen sairaus, joka tuottaa stressiä ja heikentää lapsen psykososiaalista toimintakykyä. (Asikainen & Puustjärvi 2010.)

Pakko-oireinen häiriö voidaan luokitella kolmeen ala-luokkaan: pakkoajatuspainotteiseen, pakkotoimintopainotteiseen ja pakkoajatuksina sekä pakkotoimintoina ilmenevään häiriöön. Oireet voidaan jakaa neljään ryhmään. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat symmetriaan ja järjestelemiseen liittyvät oireet, toiseen ryhmään aggressiiviset, uskonnolliset, terveyteen ja seksuaalisuuteen liittyvät pakkoajatuksukset sekä tarkistamispakko, kolmanteen ryhmään kuuluvat likaantumispelko ja puhdistautumisoireet ja viimeiseen eli neljänteen ryhmään lukeutuvat keräilyyn sekä varastointiin liittyvät oireet. (Asikainen ym. 2010.)

Keskeisin piirre pakko-oireisessa häiriössä ovat toistuvat, kaavamaiset pakkoajatuksukset ja -toiminnot. Niiden avulla lapsi pyrkii estämään pelkäämänsä vahingollisen asian, johon toiminnoilla ei todellisuudessa voida vaikuttaa. Yleisimmin lasten pakkoajatuksukset kohdistuvat likaantumiseen, omaan tai läheisen vahingoittumisen pelkoon sekä symmetrian ja tarkkuuden pakkoon. Pakkotoimintoja ovat usein esimerkiksi peseminen, toistaminen, tarkisteleminen, laskeminen, koskettaminen, järjesteleminen ja keräily. Tavallisesti lapsella esiintyy myös muitakin samanaikaisia häiriöitä, jotka vaikeuttavat lapsen oirekuvaa. Lasten kyky ymmärtää

oireitaan on vaihtelevaa ja lapsi saattaa yrittää salata kärsimiään pakko-oireita. Esimerkiksi oireiden pidätteleminen koko koulupäivän ajan on mahdollista. Tämän oireiden pimittämisen vuoksi hoitoon hakeutuminen voi viivästyä ja se voi vaikuttaa lapsen sairauden ennusteeseen. (Asikainen ym. 2010.)

Tutkimusten mukaan jopa 75 prosenttia OCD:ta sairastavista lapsista kärsii samanaikaisesti muista häiriöistä ja oireista. Touretten oireyhtymä ja nykimisoireet, ahdistuneisuushäiriöt, masennustilat, ADHD sekä autismikirjon häiriöt ovat yleisimmät häiriöt, joista OCD:ta sairastavat lapset kärsivät. Samanaikaisesti esiintyvät häiriöt sekä oireet luovat haasteita häiriöiden hoidolle, hoitovasteelle ja lapsen toimintakyvylle. (Asiakainen ym. 2010.)

OCD:n eli pakko-oireisen häiriön diagnosointiin lapsella kuuluu lapsen psyykkisen tilanteen laaja-alainen kartoitus. Tietoa tarvitaan lapsen ja vanhempien lisäksi myös koululta. Diagnostiikkaa tehtäessä voidaan käyttää apuna erilaisia psyykkistä oireilua kartoittavia kyselylomakkeita, haastattelurunkoja ja asteikkoja. Lisäksi lapsen mahdolliset oheishäiriöt ja oireiluun vaikuttavat ympäristötekijät otetaan huomioon diagnosoinnissa. Hoitomuotona käytetään usein kognitiivista käyttäytymisterapiaa joko yksin tai yhdessä sitä tukevan lääkityksen kanssa. Yksittäiset pakko-oireisen häiriön jaksot voivat parantua täysin ja pysyvästi. Usein sairauden kulku on aaltoilevaa ja siihen kuuluu vaikeaoireisia sekä vähäoireisia väljaksoja. (Asikainen ym. 2010.)

Pakko-oireisen häiriön puhkeamiselle on olemassa monia erilaisia selityksiä ja tutkimuksia. Varmasti tiedetään kuitenkin, että lapsen pakko-oireisen häiriön puhkeamiseen vaikuttavat sekä perimä että ympäristötekijät. Geenitutkimuksissa on havaittu erilaisuuksia aivojen välittäjäaineiden aineenvaihdunnassa. Häiriötä on myös selitetty psykologisesti niin, että se syntyy sisäisistä ristiriidoista ja aggressiivisista tunteista. Lisäksi on myös epäilty, että streptokokki A -infektion laukaisema neuroimmunologinen reaktio voisi aiheuttaa pakko-oireisen häiriön. Tähän liittyen tutkimustulokset ovat kuitenkin vielä ristiriitaisia. (Asikainen ym. 2010.)

2.4.5 Tourette

Touretten oireyhtymä on neurologinen häiriö, jonka luonteenomaisena oireena ovat nykimisoireet. Näitä nykimisoireita kutsutaan ticeiksi. (Lönnerberg 2006, 7.) Touretten oireyhtymään liittyvät motoriset oireet voidaan jakaa yksinkertaisiin motorisiin ja monimuotoisiin motorisiin oireisiin. Yksinkertaiset motoriset oireet ovat usein äkillisiä, nopeita sekä toistuvia nykäyksiä tietyissä lihaksissa. Oireista yleisimpiä ovat räpyttelyt, silmien kiinni puristaminen, silmänaukkojen laajentaminen sekä otsan ja nenän rypisteleminen. Monimuotoiset nykimisoireet puolestaan esiintyvät useammassa lihasryhmässä kuin yksinkertaiset. Oireet ovat toistuvia, äkillisiä ja rytmittömiä. Niissä voi esiintyä kaavamaisista kädenliikettä tai pa-

konomaista kosketustoimintoa. Oireina voi olla myös liioitellut motoriset toiminnot, esimerkiksi korkeat hypyt ja pomppiminen. Henkilö, jolla on touretten oireyhtymä saattaa lisäksi matkia toisten eleitä, ilmeitä ja liikkeitä. (Gillberg 2001, 26-29.) Touretten oireyhtymän oireisiin kuuluu motoristen oireiden lisäksi äänelliset nykimisoireet. Näitä ovat rykiminen, kielen naksutus, hyminä ja vikinä. (Lönnerberg 2006, 9.)

Touretten oireyhtymään liittyy usein myös muita oireita. Esimerkiksi impulsiivisuus eli puutteellinen impulssien hallintakyky on tyypillinen piirre joillekin Tourettesta kärsiville. Impulsit voivat tulla sisältä päin tai ne voi laukaista jokin ulkoinen tekijä, kuten näkö- tai kuulohavainto, tuoksu tai kosketus. Lapsilla impulsiivisuus näyttäytyy häiriökäyttäytymisenä. Touretten oireyhtymästä kärsivällä lapsella voi olla myös muita samanaikaisia oireita, kuten ylivilkkaus, keskittymisvaikeudet, uniongelmat sekä erilaiset motoriset ongelmat. Lisäksi oireyhtymän kanssa samanaikaisesti esiintyviä häiriöitä voivat olla esimerkiksi ADHD, autistiset häiriöt, eikielelliset oppimisvaikeudet, pakko-oireinen häiriö sekä erilaiset persoonallisuuden häiriöt. (Gillberg 2001, 34-47.)

Touretten oireyhtymän synnystä ei ole tarkkaa tietoa, vaikka oireyhtymä on tunnettu jo pitkään. Kuitenkin tiedetään, että perinnöllisyydellä on painava merkitys oireyhtymän syntyyn vaikuttavissa tekijöissä. (Gillberg 2001, 53.) Tutkimusten perusteella on myös voitu osoittaa, että oireyhtymän taustalla on aivojen kemiallisten välittäjäaineiden epätasapaino (Lönnerberg 2006, 8).

2.4.6 Kielellinen erityisvaikeus (Dysfasia)

Aiemmin Suomessa kielellinen erityisvaikeus oli nimeltään dysfasia, mikä vaihdettiin uuteen termiin, sillä se määrittelee ilmiötä tarkemmin (Lääkärilehti 2013). Kielellisestä erityisvaikeudesta käytetään myös kirjainlyhennettä SLI, joka tulee englannin kielen sanoista specific language impairment. Ensimmäiset huolet heräävät, kun lapsen puheen ja kielen kehitys on viivästynyt tai lapsella ilmenee jonkinlaista kielen ymmärtämiseen liittyvää vaikeutta. Lapsen erityisvaikeutta voi tutkia vasta neljän vuoden iästä alkaen (Altairis 2013).

Hidastuneen kielellisen kehityksen lisäksi lapsella on vaikeutta ymmärtää puhetta ja kuullun puheen sisältöä. Lapsi on siis jäljessä muista ikätovereista kielellisessä kehityksessä, vaikkakin lapsi kykenee hyvin päättämään näönvaraisesti. Häiriö johtuu useimmiten perinnöllisistä tekijöistä. Neurologisiin tekijöihin, aistitoimintaan, sosiaalisuuteen tai ympäristötekijöihin liittyvien seikkojen ei voida sanoa yksistään aiheuttavan häiriötä (Käypähoito 2010).

Kielellinen erityisvaikeus voi ilmetä lapsella puheen puuttumisena, uusien sanojen hitaasti oppimisena, ensisanojen unohtamisena ja lauseiden rakentamisen vaikeutena. Itseilmaisu on

siis tällaiselle lapselle hyvin haasteellista. Kielellinen erityisvaikeus voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan häiriöön. Kielelliset erityisvaikeudet ovat hyvin yleisiä ja lievä asteista erityisvaikeutta ei välttämättä tule edes esille ilman tutkimustilannetta. Suomalaisilla lapsilla esiintyy noin 7 prosenttia kielellistä erityisvaikeutta ja pojat kärsivät siitä tyttöjä enemmän (Aivoliitto ry 2013).

Kielellinen erityisvaikeus on haasteellisempi kuin tyypillinen lapsen viivästynyt puheen ja kielen kehitys. Tämä johtuu siitä, että se on poikkeus, joka ei noudata periaatteita normaalin lapsen kielellisessä kehityksessä. Kielellinen erityisvaikeus saattaa näkyä myöhemmin oppimisvaikeuksina. Se voi näkyä esimerkiksi vaikeutena oppia uusia kieliä tai vaikeutena oppia matemaattisia aineita (Aivoliitto ry 2013).

Kielellisessä erityisvaikeudessa voi ilmetä liitännäisoireita, jotka voivat olla esimerkiksi hahmotuksen ja motoriikan hankaluus, ongelmat tarkkaavaisuudessa ja keskittymisessä sekä puutteet sosiaalisissa taidoissa. Lapsen kommunikointia voidaan tukea erilaisilla kommunikointimenetelmillä, kuten piirtämisen, tukiviittomien ja kuvien avulla. Tehokkain kuntoutusmuoto on puheterapia (Aivoliitto ry 2013).

Oppimisvaikeudet ja kielelliset erityisvaikeudet ovat perinnöllisiä. Tällä hetkellä oletetaan, että erityisvaikeus johtuu siitä, että raskauden, synnytyksen tai imeväisiän aikana on tapahtunut jokin toimintahäiriö tai vamma keskushermoston kehityksessä. Erityisvaikeudella on monia vaikeusasteita ja mitä näkyvämmät erityisvaikeudet ovat, sitä helpompaa on diagnosoida se varhaisessa vaiheessa. (Nurminen & Sokka 2009, 59.)

2.4.7 CP-vamma

CP-vamman kirjainyhdistelmä tulee englanninkielen sanoista cerebral palsy. Sillä tarkoitetaan vilkkaassa kehitysvaiheessa olevien aivojen kertavaurion aiheuttamaa tilaa, joka kohdistuu aivojen liikettä sääteleviin alueisiin ja aiheuttaa liikunnan sekä liikkeiden häiriöitä. (Sillanpää, M. 2009.) Vaurion ajankohta on sikiöaikana, vastasyntyneisyysvaiheessa tai varhaislapsuudessa. CP-vamma aiheuttaa pysyvän liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuden. Tämän lisäksi oireyhtymään liittyy usein liitännäisoireita, esimerkiksi aistitoimintojen poikkeavuuksia, kommunikaatio-ongelmia, käyttäytymisen ongelmat tai epilepsia. Liitännäisoireet riippuvat siitä, kuinka laaja aivovaurio on ja missä se sijaitsee. (Suomen CP-liitto ry 2011.)

CP-vamman synty tapa on aivovaurio. Raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana äidin vaikea sairaus, infektio tai sikiön altistuminen ulkoisille myrkyille voi johtaa häiriöihin hermosolujen jakautumisessa tai keskushermoston epämuodostumaan. Raskausviikoilla 26-34 aivokammioita ympäröivät rakenteet kehittyvät. Vaurion sijainti ja sen aiheuttamat toiminnalli-

set vaikutukset määräytyvät keskushermoston kehitysasteesta tapahtumahetkellä. (Suomen CP-liitto ry 2011.)

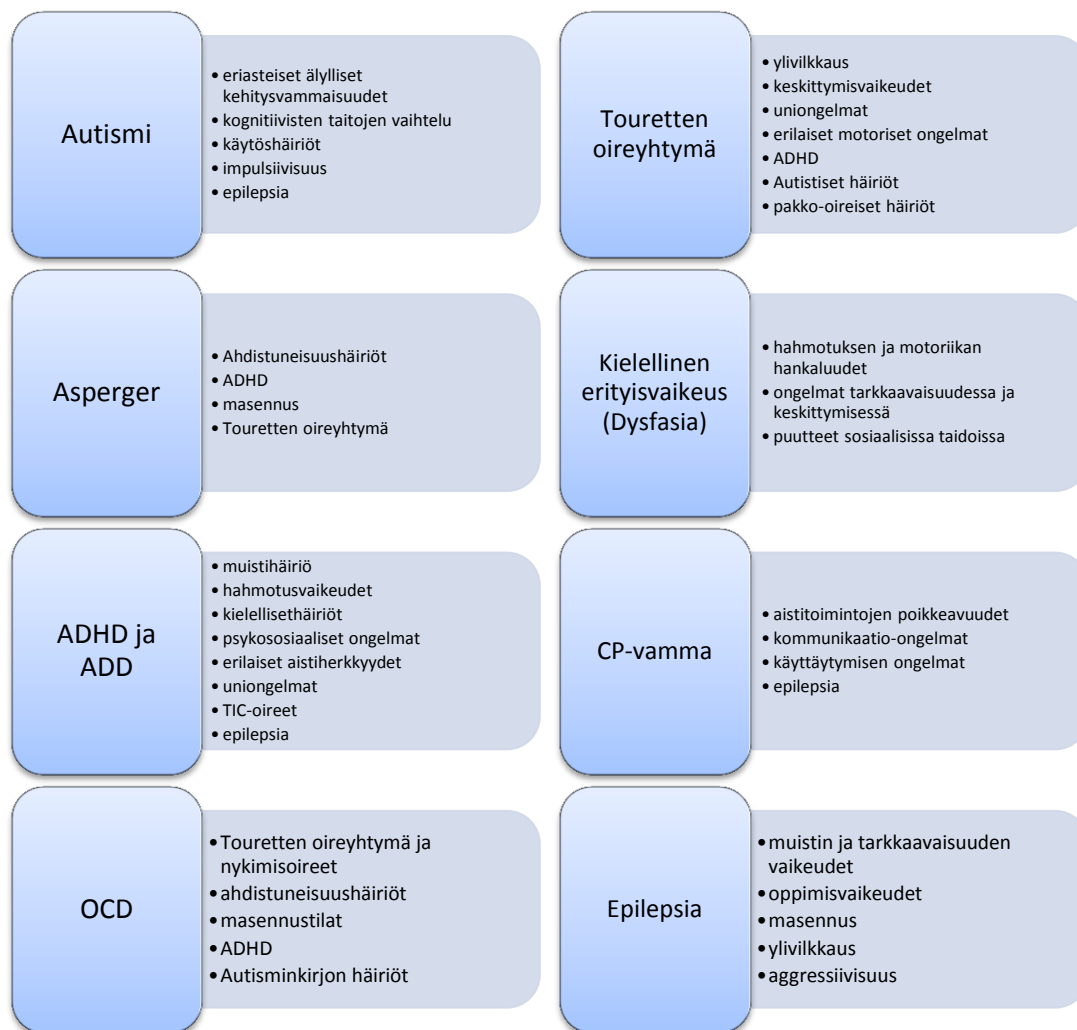
2.4.8 Epilepsia

Epilepsiassa aivojen sähköinen toiminta on häiriintynyt. Se voi johtua solujen vaurioitumisesta tai geneettisestä aivosolujen toimintahäiriöstä. Tämä voi johtua raskauden tai synnytyksen aikana tapahtuneesta vuriosta, aivovammasta tai aivotulehduksesta, aivokasvaimesta, aivo-verisuonimuutoksista, aivoverenkiertohäiriöstä tai aineenvaihduntahäiriöstä. (Epilepsialiitto 2012.)

Epilepsia-kohtauksen voi laukaista monenlaiset ärsykkeet. Esioireena henkilö tuntee hetkellisesti erilaisia tuntemuksia, kuten näkö-, maku-, hajua- tai kuuloharjoja. Esioireiden jälkeen aivojen toiminta hidastuu, tajunta hämärtyy ja reagointi ulkoisiin ärsykkeisiin estyy. Kohtauksen jälkeen henkilö ei yleensä muista tapahtumaa. Kohtauksen aikana voi esiintyä nykimis- oireita raajoissa, tuijottelua ja poikkeavaa käytöstä. (Atula 2011.)

Erilaiset kognitiiviset erityisvaikeudet, oppimisvaikeudet sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmat voivat ilmetä epilepsian kanssa samaan aikaan. Kognitiiviset ongelmat liittyvät usein muistamisen vaikeuteen, tarkkaavaisuuteen ja toiminnanohjaukseen. Tarkkaavaisuuden ongelmat voivat olla epilepsiaa sairastavien lasten oppimisvaikeuksien taustatekijänä. Epilepsia itsessään myös lisää oppimisvaikeuksien riskiä. Lapsella voi olla ongelmia esimerkiksi kirjoittamisessa, lukemisessa ja kielellisissä taidoissa. Tutkimuksissa on selvinnyt, että epilepsia vaikuttaa vaihtelevasti psykososiaalisiin tekijöihin. Joillakin se lisää masentuneisuutta, ylivilkkautta, aggressiivisuutta ja itsetunto-ongelmia. (Eriksson, Seppälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 50-55.)

Neurologisten häiriöiden liitännäisoireista ja sairauksista muodostettiin asiaa selkeyttävä kaavio. Neurologiset häiriöt avattiin teoreettisissa lähtökohdissa omissa kappaleissaan. Kaavion avulla on tarkoitus selkeyttää, mitkä liitännäisoireet liittyvät kuhunkin neurologiseen häiriöön.



Kaavio 1: Neurologisten häiriöiden liitännäisoireet ja sairaudet (Ozonoff, Dawson & McPartland 2009, 45-46; Dufva & Koivunen 2012, 140-142; Nurminen & Sokka 2009, 100 ; Asikainen ym. 2010; Gillberg 2001, 34-47; Aivoliitto ry 2013; Suomen CP-liitto ry 2011; Nieminen & Heikkilä 2003, 50-55)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävät

Opinnäytetyö on osa ylimaakunnallista Pumppu-hanketta. Hankkeessa pyritään keskittymään ihmiseen ja hankkeen avulla on tarkoitus pyrkiä edistämään sekä kehittämään hyvinvointipalveluja. Pumppu-hanke toteutetaan Länsi-Uudellamaalla PolkuPärjäin-osahankkeena, jossa kohderyhminä ovat sydän- ja diabetespotilaat, syrjäytymisuhanalaiset nuoret, työttömät sekä vammaisten lasten ja nuorten perheet (Pumppu-hanke 2013).

Opinnäytetyön tavoitteena on tunnistaa neurologian erityisryhmien lasten tarpeita terveydenhuollon palvelutilanteissa vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena on lisätä terveydenhuollon henkilökunnan valmiuksia neurologian erityisryhmien lasten kohtaamiseen.

Opinnäytetyössä neurologian erityisryhmillä tarkoitetaan lapsia, joilla esiintyy autismia, Aspergerin oireyhtymää, ADHD:ta, ADD:ta, OCD:TA, Touretten oireyhtymää, kielellistä erityisvaikeutta, CP-vammaa tai epilepsiaa. Näitä käsitellään sen vuoksi, että hoitohenkilökunta ymmärtäisi, millaisista sairauksista on kyse ja osaisi huomioida, miten tällaisten lasten kanssa tulisi toimia.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia onnistumisen kokemuksia teillä on ollut hoitohenkilökunnan kohdatessa lapsenne terveydenhuollon palvelutilanteissa?
2. Kuinka hoitohenkilökunta on toiminut tilanteissa, joissa olisi ollut kehitettävää lapsenne kohtaamisessa?
3. Miten hoitohenkilökunnan pitäisi mielestänne kohdata teidän lapsenne? Millaisia toimintatapoja odottaisitte terveydenhuollon ammattilaisilta?

4 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Laadullisella tutkimuksella voidaan keskittyä havainnointiin kenttätutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa on vaikutteita esimerkiksi historiatutkimuksista ja kielitieteestä. (Alasuutari 2012.)

4.1 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö on osa ylimaakunnallista Pumppu-hanketta, jossa Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan yksikkö on osatoteuttajana. Hankkeessa keskitytään ihmiseen ja hankkeen avulla pyritään edistämään sekä kehittämään hyvinvointipalveluja. Tavoitteena on tuoda uudistusta hyvinvointipalveluihin. Hanke pyrkii välittämään eri alueiden tietoutta ja hyvien käytänteiden jakamista. Uudenmaan lisäksi hanketta toteutetaan Etelä-Karjalassa, Kanta-Hämeessä ja Varsinais-Suomessa. Pumppu-hanketta koordinoi Innopark Programmes Oy. Hanke on EAKR-rahoitteinen ja sen rahoittajana toimii Päijät-Hämeen liitto, Etelä-Suomen maakuntien EU-yksikkö ja se toteutetaan Etelä-Suomen alueella vuosina 2011-2014 (Pumppu-hanke 2013; Laurea 2013).

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Länsi-Uudenmaan NV-verkoston ja sen jäsenyhdistyksen Lohjan seudun Dysfasiayhdistyksen kanssa. Nv-verkosto on valtakunnallisen Neurologian Vammaisjärjestöjen länsi-uusimaalaisten paikallisyhdistysten yhteistyöverkosto. NV-järjestöt on

perustettu vuonna 1976 ylläpitämään ja edistämään jäsenjärjestöjensä sekä muiden vammais- ja kansanterveysjärjestöjen, viranomaisten ja muiden yhteisöjen yhteistoimintaa. NV-järjestöjen yhteisenä tavoitteena on suoda hyvä elämä neurologisesti sairaille ja vammaisille henkilöille. NV-järjestöihin kuuluvat järjestöt ovat edustamiensa sairauksien tai vammojen asiantuntijakeskuksia (Neurologiset vammaisjärjestöt 2012).

Länsi-Uudenmaan NV-verkosto (jatkossa NV-verkosto) on perustettu vuonna 2009. NV-verkoston kuuluvat Helsingin epilepsiyhdistys (Länsi-Uudenmaan jäsenistö), Lohja Parkinson-kerho (Uudenmaan Parkinson-yhdistys), Lohjan seudun aivohalvaus- ja afasiayhdistys, Lohjan seudun MS-kerho (Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys), Lohjan seudun Dysfasia-yhdistys, Länsi-Uudenmaan Autismi- ja asperger-yhdistys, Suomen Tourette-yhdistys, Uudenmaan lihastautiyhdistys, Uudenmaan CP-yhdistys ja Hiidenseudun omaishoitajat ja läheiset. (T. Lehtiö, henkilökohtainen tiedonanto 23.3.2012.)

Opinnäytetyö tehtiin laadullisen tutkimuksen tavoin. Tarkoituksena on lisätä henkilökunnan osaamista neurologian erityisryhmien lasten kohtaamiseen. Terveystieteiden henkilökunnan osaaminen kasvaa, kun he saavat vanhemmilta arvokasta tietoa ja kokemusta neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamiseen. Hoitohenkilökunnan osaamisen kehittymiseksi opinnäytetyössä tuotettiin hyvän palvelun malli eli suosituksia siitä, kuinka lapsia tulisi kohdata hoitotilanteissa.

Ensimmäinen vaihe oli teoreettiseen tietoon perehtyminen. Tietojen pohjalta toteutettiin focus group -ryhmähaastattelu, jossa pyrittiin selvittämään neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamista terveydenhuollossa. Haastattelu toteutettiin eräässä Lohjan seudun Dysfasia-yhdistyksen kokouksen yhteydessä. Haastatteluun osallistuneet vanhemmat valikoituvat yhteistyökumppanin eli NV-verkoston ja sen jäsenyhdistyksen Lohjan seudun Dysfasia-yhdistyksen kautta. Haastattelu nauhoitettiin ja haastattelun litteroinnin sekä analysoinnin jälkeen haastattelunauha hävitettiin. Haastattelun aineisto analysoitiin laadullisen sisällön analyysin tavoin.

4.2 Haastattelun toteutus

Tietoa tähän opinnäytetyöhön kerättiin focus group -ryhmähaastattelua käyttäen. Haastattelukysymykset testattiin yhdellä pilottihaastattelulla, jossa haastateltiin yhtä neurologisesta häiriöstä kärsivän lapsen vanhempaa. Myöhemmin toteutettuun haastatteluun osallistui viisi jostakin neurologisesta häiriöstä kärsivän lapsen vanhempaa. Haastatteluun osallistuneet vanhemmat olivat opinnäytetyön yhteistyökumppanin NV-verkoston jäseniä.

Focus group tarkoittaa ryhmähaastattelua, joka perustuu valikoidun ryhmän keskinäiseen vuorovaikutukseen haastateltaville annetuista aiheista (Gibbs 1997). Haastattelija ylläpitää ryhmän keskustelua ja on ennalta suunnitellut haastattelurungon, jonka pohjalta keskustelua käydään. Focus group on laadullinen tutkimusmenetelmä, jolla tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Tutkimusmenetelmänä focus group on joustava. Yleensä focus group -ryhmähaastattelua käytettäessä pyritään saamaan selville haastateltavien näkökulmia, kokemuksia sekä mielipiteitä tutkittavasta asiasta. Tätä tutkimusmenetelmää käytetään runsaasti tutkimuksissa muun muassa silloin, kun halutaan kehittää palveluja tai toimintaa. (Kaila & Mäntyranta 2008.)

Focus group -ryhmähaastatteluun osallistuu usein 4-10 haastateltavaa ja haastattelua ohjaa yhdestä muutamaan haastattelijaa. Tällaisessa tutkimusmenetelmässä on katsottu, että haastateltavat olisivat mahdollisimman samalla lähtötasolla. On tärkeää, että jokaisella haastateltavalla on omia kokemuksia ja näkemyksiä käsiteltävästä aiheesta, jotka hän voi jakaa muille. Haastateltavien välille pyritään luomaan aktiivista keskustelua ja nimenomaan keskustelu muodostaa tutkimusaineiston. Haastattelijan tehtävänä on huomioida myös hiljaisemmat osallistujat niin, että heidänkin näkemykset kuullaan. Haastateltavien erilaiset näkemykset eivät aina ole ongelma ja niitäkin tarvitaan. Haastattelijalla on usein käytössään ennalta tehty suunnitelma siitä, miten haastattelu etenee. Haastattelurungossa on yleensä 5-8 teemaa, joista keskustellaan. Haastattelussa suositellaan avoimia kysymyksiä ja jotkut avoimet kysymykset saattavat tarvita myös tarkentavia tai syventäviä lisäkysymyksiä. Focus group -ryhmän haastattelijan henkilökohtaiset ominaisuudet, ammattitausta sekä kokemukset voivat vaikuttaa suurestikin haastattelun kulkuun, onnistumiseen ja laatuun. Focus group -ryhmähaastattelun toteuttaminen vaatii haastattelijalta kokemusta ryhmien vetämisestä ja haastattelutilanteesta. (Kaila & Mäntyranta 2008.)

Tutkimustietoa neurologian erityisryhmien lasten tarpeista ja kohtaamisesta terveydenhuollon palvelutilanteissa on vähän. Haastattelussa selvitettiin vanhemmilta heidän kokemuksiaan kyseisestä aiheesta. Haastattelussa käytettiin avoimia kysymyksiä, joita lisäksi syvennettiin tarkennuskysymyksillä. Tärkeitä haastattelukysymyksiä olivat esimerkiksi onnistumisen kokemukset ja mahdolliset kehityskohteet terveydenhuollossa. Haastattelukysymykset löytyvät opinnäytetyön lopusta liitteenä (Liite 4).

Focus group -ryhmähaastattelu talletetaan lähes aina, esimerkiksi videolle tai nauhalle. Tämä on tarpeen, sillä usein tällaisessa haastattelussa tulee niin paljon asioita esille nopeasti, ettei niin moni asia jää millään muistiin ja muistiinpanojen tekeminen olisi aivan liian hidasta. Haastattelun pitämisen jälkeen tutkimus etenee siten, että tutkimusaineistoa aletaan kirjoittaa puhtaaksi eli aineisto litteroidaan. Focus group -ryhmähaastattelu tuottaa monipuolisen

aineiston tutkimukselle ja sellaista aineistoa ei olisi mahdollista saada muita tutkimusmenetelmiä käytettäessä. (Kaila & Mäntyranta 2008.)

Ennen haastattelua vanhemmille annettiin tietoa opinnäytetyöstä ja haastattelusta. Vanhemmat saivat haastattelukysymykset ennakkoon luettavaksi (Liite 3). Vanhemmille kerrottiin haastattelun nauhoittamisesta ja varmistettiin, että se sopii kaikille osallistujille. Vanhemmille kerrottiin, että aineisto analysoidaan sillä tavalla, ettei haastatteluun osallistuneita vanhempia voida tunnistaa eli heidän anonyymiyttä säilyy tutkimuksessa. Lisäksi vanhemmat saivat vastata haastattelukysymyksiin haluamallaan tavalla ja vastaamisesta kieltäytyminen oli myös täysin sallittua.

4.3 Tutkimusaineiston analyysi

Laadullinen tutkimus perustuu arkielämässä tehtyihin havaintoihin ja niistä tehtyjen aineistojen analysointiin. Laadullisen tutkimuksen analysoinnissa ja tuloksien tulkitsemisen helpottamiseksi saadut havainnot jaetaan tyyppiluokittain. Aineistosta saadut tulokset käsitellään kirjallisesti, mutta mukana voi olla myös määrällistä tietoa eli aineistoa käsitellään havaintona. (Alasuutari 2012.)

Opinnäytetyössä haluttiin selvittää laadullisen tutkimuksen menetelmien tavoin neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamista terveydenhuollossa vanhempien näkökulmasta. Koska laadullinen tutkimus perustuu arkielämän havaintoihin ja kokemuksiin, opinnäytetyössä haastateltiin lasten vanhempia heidän kokemuksistaan ja havainnoistaan asiasta.

Sisällönanalyysin katsotaan olevan nykyisin lähinnä laadullinen aineistonanalyysimenetelmä, jonka avulla kuvataan kirjoitetun sekä puhutun kielen muotoa ja sisältöä. Sisällönanalyysia käytetään, kun tutkitaan kielellistä aineistoa, jossa pyritään analysoimaan tutkittavan ilmiön sisältöjä ja rakenteita. Aineistoa tarkastellaan sisällönanalyysissa tekstin näkökulmasta, sillä yleensä aineistot on saatettavissa tekstin muotoon. Sisällönanalyysin tarkoituksena on saada aikaan mahdollisimman kattava kuvaus aineistoa koskevista sisällöistä. Sisällönanalyysi on analyysimenetelmä, jossa korostuu käsiteltävän tekstin sisällölliset ja laadulliset merkitykset. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa sisällönanalyysissa on tavoitteena saavuttaa mahdollisimman systemaattinen sekä kattava kuvaus käsitellyistä aineistoista. Sisällönanalyysin analyysituloksia voidaan lähestyä sekä tilastollisesti että käsitteellisesti. Ennen tekstin analysointia tutkijoiden on tehtävä joitakin ratkaisuja, kuten hankitun tutkimusaineiston muuttaminen tekstimuotoon. Laadullisissa aineistoissa analyysin tekoa ei tarkastella prosessin viimeisenä vaiheena, vaan aineiston analysointi aloitetaan jo aineiston keruun yhteydessä samanaikaisesti. Sisällönanalyysissä yhdistyvät analyysi ja synteesi. Tällä tarkoitetaan sitä, että kasaan saatu

aineisto hajotetaan käsitteelliseksi osuiksi ja synteesin avuin nämä osat kootaan jälleen tieteellisiksi johtopäätöksiksi. (Seitamaa-Hakkarainen 2013.)

Haastattelu nauhoitettiin ja nauhoitteen pohjalta saatu aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi sanatarkasti. Sisällönanalysissa on kaksi erilaista lähestymistapaa, deduktiivinen eli teorialähtöinen ja induktiivinen eli aineistolähtöinen lähestymistapa. Opinnäytetyön analyysi kirjoitettiin aineistolähtöisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksen pääpaino on kerätyssä aineistossa ja tutkimuksen teoria rakennetaan lähtökohtanaan aineisto. Induktiivisessa aineistossa edetään yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)



Kaavio 2: Sisällönanalysin eteneminen (mukaillen Tuomi & Sarajärvi 2006)

4.4 Tutkimukseen tarvittavat luvat ja aikataulu

Opinnäytetyöprosessiin kuului tutkimuslupahakemuksen allekirjoittaminen. Sen tarkoituksena oli vaitiolovelvollisuuden ja tämän opinnäytetyön tapauksessa haastateltujen vanhempien anonymiteetin säilyttämiseen sitoutuminen. Lasten vanhemmille lähetettiin saatekirje eli kutsu haastattelutapahtumasta NV-verkostolle ja esitietolomake (Liitteet 1-2). Ne vanhemmat, jotka halusivat osallistua haastatteluun, tulivat haastattelupaikalle sovittuna ajankohtana. Haastatteluun osallistuneet vanhemmat olivat vapaaehtoisia haastateltavia.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joten tarkkaa aikataulua oli ennalta vaikea tietää. Opinnäytetyön suunnitelma tehtiin vuoden 2012 alussa. Tutkimuksen teoriaosuutta koottiin

syksyyn 2012 asti. Haastattelu oli tarkoitus pitää keväällä 2013, mutta vähäisen osallistujamäärän vuoksi se siirrettiin lokakuulle 2013.

Kun haastattelu oli toteutettu, sitä ryhdyttiin välittömästi kirjoittamaan puhtaaksi eli litteroimaan. Aineiston analysointi toteutettiin litteroinnin jälkeen lokakuussa 2013. Opinnäytetyön julkaisu tapahtui saman vuoden lopulla.

5 Tutkimustulokset

Haastattelu avattiin kysymällä viideltä haastateltavalta toimenpiteistä, joissa heidän neurologista häiriötä sairastava lapsensa on käynyt. Haastatteluun osallistuneiden vanhempien vastauksissa nousi esille, että kaikilla viidellä haastateltavalla oli kontakteja sekä perusterveydenhuoltoon että erikoissairaanhoidon lapsensa sairauden vuoksi. Vanhemmat kertoivat lapsensa käyneen perusterveydenhuollossa neuvola- ja kouluterveydenhuollon tarkastuksissa sekä lääkärin tarkastuksissa. Erikoissairaanhoidon puolella on toteutettu lääkärin vastaanottoa, neurologin ja foniatriin vastaanottokäyntejä, psykologin ja neuropsykologin tutkimuksia, toimintaterapeutin, puheterapeutin sekä fysioterapeutin tutkimuksia. Lisäksi kontakteja on ollut perinnöllisyysklinikalla, sosiaalityöntekijällä, hammaslääkärillä ja lapsi on saattanut käydä useissa kuvantamistutkimuksissa. Osa vanhemmista oli sitä mieltä, että kontakteja on jopa liikaakin ja olisi helpompaa, mikäli hoitoa koordinoisi esimerkiksi yksi ja sama henkilö.

Toimenpiteisiin ja tutkimuksiin osallistuminen saattaa olla lapselle, ja miksei myös lapsen vanhemmille, jännittävä ja pelottava tilanne. Kun otetaan huomioon, että lapsi kärsii neurologisesta häiriöstä toimenpide voi olla vielä hankalampi tilanne. Tällaisissa tilanteissa ennakkotiedolla näyttää olevan merkittävä vaikutus siihen, kuinka toimenpide tai tutkimus onnistuu. Terveystieteiden ammattilaisen riittävän hyvä valmistautuminen sekä toimenpiteestä annettu ennakkotieto vaikuttavat positiivisesti lapsen ja vanhempien kokemuksiin terveydenhuollon palvelutilanteista.

Haastattelussa kysyttiin vanhemmilta, olisivatko he halunneet ennakkotietoa lapselle tehtävistä toimenpiteistä. Vastauksista kävi ilmi, että osa vanhemmista oli saanut ennakkotietoa toimenpiteisiin liittyen, mutta osa oli jäänyt ilman sitä. Ennakkotieto koettiin tärkeäksi ja sitä pidettiin hyvänä osana hoitoa. Ennakkotieto on merkittävää, sillä sen avulla vanhemmat voivat valmistaa lapsen tulevaan toimenpiteeseen ja vanhemmat voivat myös tätä kautta tuntee olevansa mukana lapsen hoidossa. Vanhempien mukaan on tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaiset huomioivat ennakkotiedon antamisessa sekä toimenpiteessä lapsen ikätason, lapsen neurologisen häiriön ja että annetut ohjeet olisivat mahdollisimman selkeitä ja konkreettisia. Ennakkotiedossa tulisi olla selkeästi selitetty, mitä toimenpiteessä tehdään ja mitä siellä tapahtuu.

Haluaisin ennakkotietoa sekä meille vanhemmille, mutta myös lapselle. Et olis myös huomioitu lapsen ikätaso ja mitä siellä tapahtuu ja mitä siellä sitte tehdään.

Me ollaan saatu hyvin ennakkotietoa ja kaikest mitä tapahtuu. Kaikki oli niinku etukäteen kirjetettu ja kerrottu, että sen on sit pystyny lapsenki siihen ite valmistamaan.

Meil on sillee, että kun on osana liikuntavamma ja esimerkiksi nyt botoxit tai jotain leikkaushoitoja, niin siihen liittyy tietysti kipuja. Tämmönen mihinkä et oikeesti välttämättä voi valmistaa sitä lasta, koska me tunnetaan se kipu niin eri tavalla. Ja sit ku on lapsi, jolla on haasteita siinä puheen ja kielen osalualueilla niin kyllä meillä on myös ikäviä yllätyksiä ollu sen suhteen, et en tiedä, et miten siihen vois valmistaa.

Meillä on menny iha hyvin, et kuhan vaan hoitava taho on valmistautunu siihen, et minkälaine lapsi on tulossa, et onko siellä kuvitetut ohjeet, ja nämä ja nämä jutut sun täytyy tehdä, niin yleensä ne hommat kyllä sujuu sitten. Se ennakkointi on mun mielest kaiken a ja o.

Neurologisesta häiriöstä kärsivät lapset suhtautuvat eri tavoin terveydenhuollon palvelutilanteisiin. Hoitotilanteiden sekä hoitohenkilökunnan tuttuus vaikuttavat merkittävästi lapsen käyttäytymiseen toimenpiteissä. Kun hoitava taho ja suoritettavat toimenpiteet alkavat käydä tutuiksi, lapsi tietää mitä hoitotilanteessa tapahtuu eikä lapsi jännitä tai pelkää enää niin paljon. Haastattelussa vanhemmilta kysyttiin, kuinka heidän lapsensa käyttäytyvät terveydenhuollon palvelutilanteissa.

No on hyvin hiljanen, ehkä vetäytyy enemmän vielä itseensä kun tavallisesti, ei oo niin sosiaalinen. Yllättävän rohkea, et ei oo tarvinnu mitään tämmösiä niinku lahjontaa eikä kiinnipitämistä..

No meillä se on nii tuttua se asiointi siellä hoitavalla taholla, niin yllättävänkin reippaita ovat, mut tuota, ei ainakaa siinä kohden oo mitää ongelmia, että olis mitää epäluottamusta. Hyvinkin reippaasti ovat olleet näis tutkimuksissa.

Pääsääntöisesti hyvin.

Kaikilla haastatteluun osallistuneiden vanhempien lapsilla oli takanaan käyntejä sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Vanhempien vastauksista ja kokemuksista kävi kuitenkin ilmi, että lähetteen saaminen erikoissairaanhoidon tutkimuksiin on vaikeaa saada. Vanhemmat kokivat, että heidän huoltaan ei aluksi kuunneltu riittävästi ja vanhempien pitää olla vahvoja sekä ajaa lapsensa etua. Osalla haastatelluista vanhemmista oli kokemuksia siitä, että neuvola, päiväkotiki tai hoitohenkilökunta oli sitä mieltä, ettei lapsella ole mitään ongelmaa. Kun vanhemmat kuitenkin sinnikkäästi yrittivät kertoa lapsen ongelmista tarpeeksi pitkään, alettiin tutkia lasta tarkemmin ja lopulta löydettiin oikea diagnoosi lapsen ongelmille. Vanhemmat kuvasivat diagnoosin saamista helpottavaksi tekijäksi, koska sen jälkeen hoito-

henkilökunta on voinut alkaa tuoda apukeinoja esimerkiksi koulun käyntiin ja helpotusta perheen arkielämään. Diagnoosin saamisen jälkeistä hoitoa vanhemmat kuvaavat hoitavan tahon ja vanhempien väliseksi yhteistyöksi.

Ensin tutkitaan ja sitten hoitava taho rupee pikku hiljaa uskomaan sen, mitä vanhemmat sanoo. Ensikshän sitä syytä haetaan ja sitte ku on löydetty se syy, miks täällä vuosittain käydään, ni hoitava taho yrittää miettiä niitä asioita, jotka parantaa koulussa käyntiä ja kotona opiskelua ja helpottaa sitä arkielämää ja vanhempien roolii arkielämässä.

Lapsen kanssa menin sillä mielellä, et ihanaa siel on tuttu lääkäri, nyt me saadaan diagnoosi ja se sano, ettei lapsella ole mitään vikaa. Mutta sitten loppujen lopuks lapsi sai diagnoosin ja todettiin, et äiti on oikeessa, että kyllä joskus joutuu tapauskohtaisesti kovinkin taistelemaan ja tavallaan olemaan vahva ja ajamaan sitä lapsen parasta.

Meil oli niin päin, et päiväkotii ja neuvola oli sitä mieltä, et täs ei oo mitään ongelmaa. Lapsi ymmärtää ja toimii ohjeiden mukaan. Mutta kun se puhe ei tule niin, siinä taisteltiin aika kauan, että sai sen lähetteen.

Ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja kohtaamiseen liittyy aina erilaisia tunteita ja kokemuksia. Vanhempia pyydettiin kuvaamaan heidän lapsensa hoitoon liittyviä onnistumisen kokemuksia. Vanhempien kokemuksissa korostuivat tavat, joilla heitä on lähestytty terveydenhuollon palvelutilanteissa. Vanhemmat kokivat erityisen hyvänä asiana sen, että lapsen kohtasi sama hoitaja useana eri kertana. Tällöin hoitohenkilökunta tunsii lapsen ja mikä seuraava askel lapsen hoidossa on. Vanhemmat toivat esille, että heillä on ollut hyviä kokemuksia silloin, kun hoitohenkilökunta oli hyvin valmistautunut lapsen kohtaamiseen. Osalla vanhemmista oli kokemusta myös hoitohenkilökunnan aidosta kiinnostuksesta lasta ja lapsen ongelmia kohtaan. Yhtenä onnistumisen kokemuksena nousikin esiin se, että vanhemmat pystyivät lähtemään terveydenhuollon palvelutilanteesta lapsen kanssa siten, että kokivat tullessa kuuluisiksi ja heidät oli otettu todesta. Osa vanhemmista toi haastattelussa lisäksi esille, että he ovat kokeneet onnistumisena tilanteet, joissa terveydenhuolto on joustavasti kohdannut lapsen arkeen liittyviä tekijöitä. Tällöin erikoissairaanhoidon henkilökuntaa on osallistunut neuvotteluihin koulun kanssa ja antanut koulun henkilökunnalle vinkkejä lapsen koulunkäynnin helpottamiseksi.

Kun hetki ja tilanne on sellanen, että vanhemmat kokee, kun lähtee sieltä, että on tullu kuulluksi ja otettu todesta ja ongelmia on ruvettu yhdessä ratkomaan ja vastauksia etsimään.

Paras onnistumisen kokemus on se, että lastenlinnan erityisopettaja tuli kertomaan opettajille ja avustajille, kuinka nää hommat ihan oikeesti kuuluu tehdä. Tuntuu, että sitte vasta aukee näillä ihmisillä silmät, että niitä ruvetaankin toteuttamaan näin niitä asioita.

Meil on lastenlinikalla aivan äärettömän ammattitaitoinen hammaslääkäri, joka oli valmistautunu siihen, että poika tulee sinne, kaikki oli valmiiks kuvitet-

tuna, hän oli kuvannu ihan kaikki hänen välineet ja missä järjestyksessä niitä käytetään ja hän oli todella niinku perehtyny ja se meni tosi hyvin.

Haastattelussa esille nousseet vanhempien kertomat onnistumisen kokemukset terveydenhuollon palvelutilanteissa johtuivat pitkälti terveydenhuollon ammattihenkilön taidosta kohdata ja ymmärtää lasta. Vanhemmat korostivat kokeneensa palvelutilanteen onnistuneena tapauksissa, joissa hoitohenkilökunta on valmistautunut lapsen tuloon hoitavalle taholle ja perehtynyt lapsen tilanteeseen. Vanhemmat odottavat hoitohenkilökunnalta, että vanhempien mielipide lapsen ongelmista otetaan huomioon, vaikka päiväkodista tai koulusta tulisi lausunto, jonka mukaan lapsella ei ole ongelmia. Vanhemmat toivovat myös, että hoitohenkilökunta näkisi lapsessa hyvääkin neurologisesta häiriöstä huolimatta. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyö tuli lisäksi esille haastattelussa. Lapsen hoidon suunnittelussa ja etenemisessä on tärkeää huomioida vanhempien kokemukset ja mielipiteet lapsesta ja siitä, mikä lapselle tuottaa ongelmia.

Mä koen sen henkilöön menevänä, et kuinka se lapsi kohdataan, kuinka ollaan läsnä, ollaanko valmiita kuuntelemaan ja uskomaan se, kun päiväkodista tai koulusta tulee lausunto, joka sanoo yhtä ja vanhemmat sanoo toista.

Oli lohdullista kuulla yhdeltä neuropsykologilta, että nyt tämä testi meni huonosti, mutta vika ei ole lapsen, vaan vika oli siinä, ettei meillä ollut yhteistä kieltä. Jollonka hän oli ymmärtäny sen, et sen korvaavan kommunikaatiokeinon saaminen on asia numero yksi ennen, ku voidaan ruveta arvioimaan lasta jotenki numeerisesti, että kuinka tietävä tai taitava tai taitamaton toinen on.

Kehitettävistä asioista terveydenhuollon palvelutilanteissa nousi erityisen vahvaksi tekijäksi hoitohenkilökunnan epäasiallinen käytös, jolloin ei huomioitu lasta ja vanhempaa tasapuolisesti. Lapselle on voitu puhua liian epäselvästi. Moni vanhemmista oli sitä mieltä, että henkilökunta ei osaa kommunikoida lapselle selkeästi tai oikealla tavalla. Hoitohenkilökunta ei kohtaa lasta asiakkaana vaan asioi vain vanhemman kanssa ja ei hallitse kokonaistilannetta. Vanhemmat ihmettelevät myös sitä, miksi ei käytetä selkokielisyyden lisäksi kuvia, jotta lapsi ymmärtäisi paremmin hoitotoimenpidettä. Toivottavaa olisi myös se, että kerrottaisiin jatkuvasti mitä tullaan tekemään seuraavaksi. Lapset ahdistuvat usein hoitotilanteissa siitä, että heille ei puhuta selkokielellä. Hoitohenkilökunta vähättelee lapsen vaivoja eikä kuuntele tarpeeksi vanhempia. Vanhemmat usein tietävät mitä apua he haluavat, mutta hoitohenkilökunta ei ota asiaa niin vakavasti. Vanhemmat kommentoivat esimerkiksi seuraavasti:

Joissakin tilanteissa on puhuttu vain meille vanhemmille. Ei otettu huomioon sitä lasta ollenkaan. Sitten, jos on puhuttu lapselle, ei olla puhuttu selkokieltä. On puhuttu niin kuin liian pitkillä lauseilla ja liian vaikeasti.

Sanoin, että tällä lapsella on tämä meidän suvun liikuntavamma aivan varmasti ja lääkäri katto lasta ja ilmoitti, että ei voi olla ja sillä me lähettiin sitten kotiin ja me monta vuotta saatiin aina samalle lääkärille lähetteet, vaikka oireet lisääntyi ja fyssarikin rupes näkemään näitä oireita ja lääkäri on niin kuin päät-

tänyt, et lapsi on niin kuin terve niin hän pysyy terveenä niin kauan kunnes saatiin lähete uudelle lääkärille, joka sanoi että OHO! Siitä lapsellehan tulee ihan hirveä olo tai kauhukuva, et toi täti ei puhunut mulle ollenkaan, et mä en ymmärtänyt sitä mitenkään.

Kehittämisideat hoitotoimintaan ja tilanteisiin liittyivät sairaalaan, koska nämä lapset käyvät säännöllisesti erilaisissa tutkimuksissa sairaalassa. Lapset eivät niinkään reagoi hoitotoimenpiteissä oleviin valoihin tai hajuihin, mutta huomiota herättävät esimerkiksi henkilökunnan vaatukseen liittyvät asiat.

Henkilökunta on ollut niin sanotusti tavallisissa vaatteissa, et heti jos on ollut niin kuin valkoista tai jotain sellaista ne on ollut niin kuin ehkä semmoiset epämiellyttävät, ainakin mä oon nähnyt lapsesta.

Jos henkilökunnalla on ollut esimerkiksi näitä rintaneuloja, se taas vei sen lapsen huomion, et ne oli taas niin kuin tavallaan ehkä hetkellisesti niin kuin hyvät. Mut ei ole mitään hajuja, mitään ääniä ei niin kuin, en osaa sanoa, ei ollut ainakaan meillä mitään merkitystä.

Lapsella on turvallisempi olo, kun henkilökunnalla on tavalliset vaatteet, kun sitten taas esim. valkoiset työvaatteet saavat lapselle epämiellyttävän olon. Henkilökunnan vaatteissa olevat erilaiset ns. koristeet veivät lapsen huomion hyvällä tavalla. Hoitotilanteeseen liittyvät erilliset hajut tai äänet eivät vaikuttaneet lapsen käytökseen erityisemmin.

Lapset reagoivat nimenomaan ammattilaisen käytökseen. Vanhemmat odottavat hoitohenkilökunnalta osaamista kohdata näitä nv-oireista kärsiviä lapsia ja osaamista palvella heitä asiallisesti. Eräs esimerkki oli erittäin huonosta lapsen kohtaamisesta ja asiakaspalvelusta: ”Tavattiin kirurgi, joka tuli huoneeseen sillein, että oli niin kuin eleetkin, ku maailman omistajalla, ei tervehtinyt vanhempia, ei meitä eikä lasta, tokaisi vaan, että mikäs lapsella on vikana. Hän totesi, ettei tää lapsi ole ollenkaan semmoinen, että tätä pitäisi niin kuin leikkaa. Pitäisi hoitotoimenpiteisiin laittaa! Niin siinä ensimmäisen kerran, kun tuota tämä kokenut sairaalassa kävijä lapsemme säikähti siinä, että mikä tämä mies oli, et tää tuli vaan ovet ryskien sisälle, istu siihen ja ne vaivat, eihän suo vaivaa mikää! Niin siinä vanhempana vähän pudotettiin kärryiltä ja sitten ja oltiin taas omillaan. Toi oli niin kuin esimerkki huonosta asiakaspalvelusta.”

Vanhemmat odottaisivat terveydenhuollon palvelutilanteissa hoitohenkilökunnan ymmärtävän kokonaistilannetta, henkilökunnan on osattava etsiä lapsesta myös vahvuuksia. Henkilökunnan on osattava määrittää oikein hankaluudet ja siihen sopivat hoitomuodot. Vanhemmat ovat huomanneet, että ratsastusterapialla on erittäin hyvät vaikutukset kokonaisuudessaan ja toivoivat, että sitä saisi hoitomuotona. Monet ovat pettyneet siihen, että nykyisin ei saa ratsastusterapiaa hoidoksi. Selityksenä vanhemmat saavat, että ratsastusterapia oli muoti-ilmiö ja oletetaan, että Kela eli kansaneläkelaitos ei korvaa kyseistä hoitomuotoa ja lapselle tarjotaan tällä hetkellä vain enemmän fysioterapiaa. Vanhemmat siis odottavat, että hoitohenkilökunta

kirjoittaisi hoitosuunnitelmaan ne hoitomuodot, jotka auttavat lasta oikeasti, eikä oleteta heti, että Kela ei korvaisi. Hoitohenkilökunta ei aina tiedä, miten nv-oireista kärsiviä lapsia kohdataan eikä välttämättä osaa erottaa oireita, mikä taas vaikuttaa hoitotilanteeseen.

No varmaan sen perheen kokonaistilanteen ymmärtäminen, et mitä se kokonaisuudessaan on. Sit myös etsiä niitä lapsen vahvuuksia, et ainakin se hoitohenkilökunta vois, koska aina lääkärilausunnoissa niihin etsitään niitä heikkouksia, muuten ei saada niitä tukia eikä saada mitään kuntoutusta. Mut, et myös löytyis vahvuudet, et ne myös kerrottais lapselle ja myös meille vanhemmille, koska muuten tulee, et mun lapseni ei oo missään yhtään mitään, et tulis niinkuin se sekä että puoli.

Me vanhempina mentiin sitten vuoden jälkeen taas, että saadaan Kelan kautta tukea ratsastusterapiaan ja mitä nyt kaikkee onkaan. Ja sitten ihmeteltiin, miksi ei enää hoitava taho myöntänytkään ratsastusterapiaa. Suositellaan vaan vaan toimintaterapiaa, fysioterapiaa ja puheterapiaa, jotka oli jo toimineet siinä rinnalla, mutta enemmän lisättiin sitten taas fysioterapioita ja tämmösiä. Niin vastaus meille oli, että et se oli vähän semmoinen muoti-ilmiö se ratsastusterapia. Niin se oli kans vähän niin kuin vasten kasvoja.. et eihän se ollut niin kuin ihan näinkään oo, että puhuko siellä raha taustalla vai mikä..

Vanhemmat kertoivat, että haasteet johtuvat monista eri tekijöistä yhdessä. Monet eri tekijät vaikuttavat toisiinsa ja ei voida sanoa, että tilanne on haastava vain, koska lapsella on nv-oireita tai hoitohenkilökunnan asenne olisi puutteellinen. Uudet tilat ja uudet paikat ahdistavat lasta ja myös se, kun lapsen asioita hoitaa aina uusi henkilö. Tukien saamiseksi on rajattu selkeät kriteerit, miten lasten suoritus testeissä vaikuttaa ja vanhempien on hankalaa antaa omaa osuutta siitä. Vanhempien olisi hyvä saada luettavaksi lääkärin laatima kuntoutussuunnitelma ja antaa heille mahdollisuus kommentoida sitä. Tämä ei kuitenkaan toteudu todellisuudessa. Vanhempien mukaan henkilökunnan ei kuuluisi kysyä lapselta suoraan, että ”osaatko tehdä jotain?”, koska luonnollisesti lapsi alkaa kyseenalaistaa omaa osaamistaan. Haasteltavien mielestä koulu on lapselle erittäin haastavaa. Vanhemmat kokevat, että heidän pitää vaatia erilaisia lasta tukevia asioita terveydenhuollolta ja koululta.

Meidän näkemys on tällä hetkellä, et koulu on todella haastavaa.

Taistelun kautta ollaan saatu nytten tästä lukuvuodesta alkaen vähän näin suppeammin kirjoja perusopetuksessa.

Niin että... sen ei voi sanoa, että se johtuis ainoastaan siitä yhdestä asiasta, kyl se on kaikki!

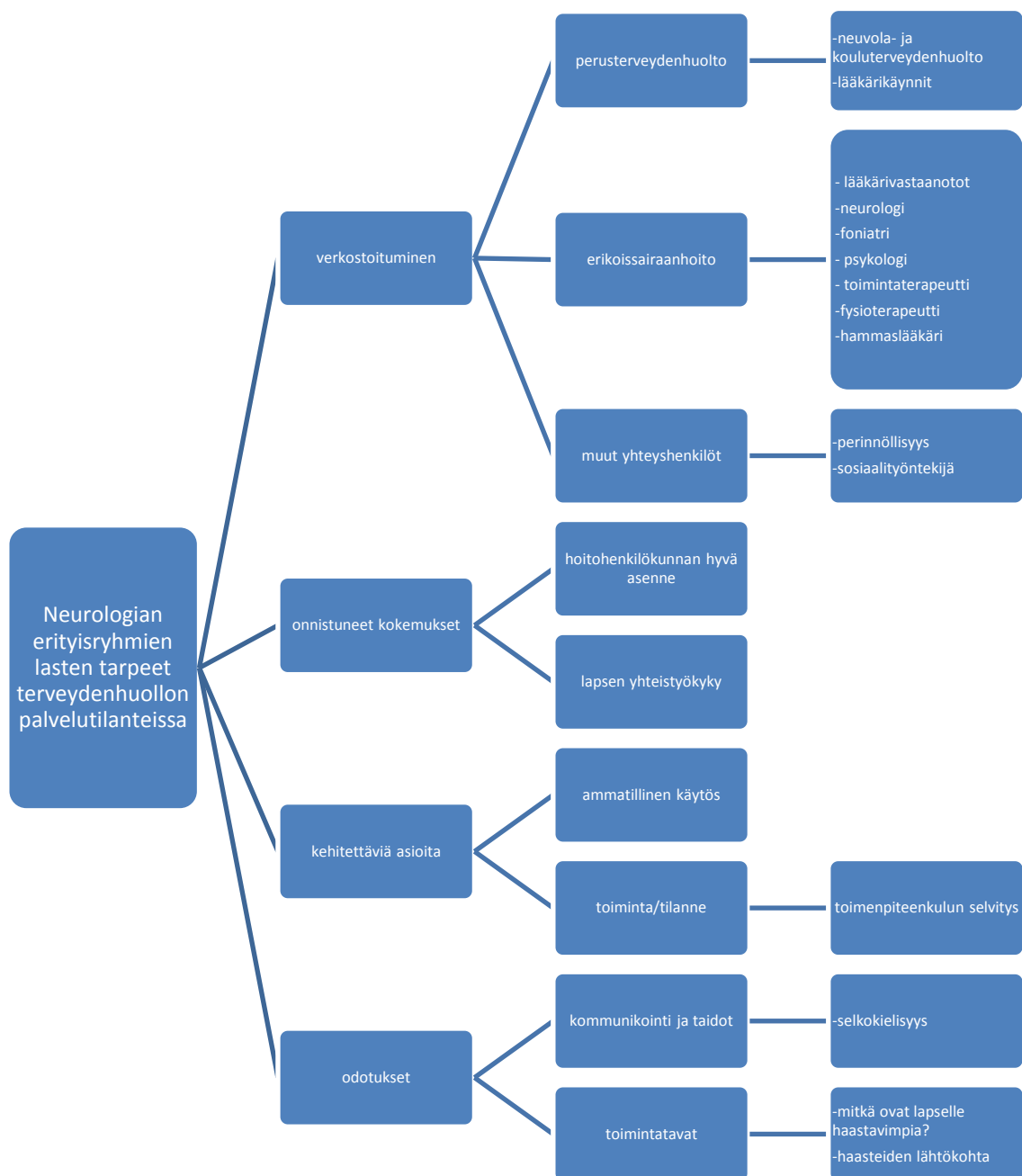
Niin ja yks johtaa yhteen. Tehtävä on vaikea ja henkilökunnan asenne on vähän huono.

Ja rahaa tietysti, haasteen lisäksi, tai rahan puutteen ..niin se on totakin.

Vanhempien mukaan koulussa lasta auttaisi, jos lapsi saisi käyttää tietokonetta kirjallisuustehtäviin tai kirjoittaa esimerkiksi kaunokirjoituksella, jos se on hänelle helpompaa. Tätä ei

kuitenkaan aina sallita lapselle koulussa, koska oletetaan, että lapsi pääsee helpommalla kuin muut luokkatoverit. Nykyisin Lohjalla nv-oireiset lapset opiskelevat ihan tavallisissa lähikouluissa, joissa he eivät välttämättä saa tarpeellista tukea koululta, jolloin usein vastuu lapsen oppimisesta jää vanhempien hartioille.

Tuloksien perusteella laadittiin kaavio 3, jonka tarkoitus on selkeyttää, millaisia asioita vanhemmat lastensa kanssa käyvät läpi. Kaaviossa näkyy vanhempien verkostoituminen eli heidän kontaktit liittyen lapsen hoitoon, onnistuneet kokemukset terveydenhuollon palvelutilanteissa, kehitettävät asiat terveydenhuollon palvelutilanteissa sekä vanhempien ja lasten odotukset palvelutilanteissa.



Kaavio 3: Neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa

6 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada selville, kuinka nv-oireista kärsiviä lapsia kohdataan terveydenhuollon palvelutilanteissa. Tarkoituksena oli saada tietoa vanhemmilta, miten heidän mielestään hoitohenkilökunnan kuuluu kohdata nv-oireista kärsiviä lapsia.

Haastattelun teemoina oli verkostoituminen, onnistumisen kokemukset, kehitettävät asiat ja odotukset, jotka kaikki liittyvät terveydenhuollon palvelutilanteisiin. Näitä pääteemoja tarkasteltiin seuraavien asioiden kautta: perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito, muut yhteyshenkilöt, jotka kuuluvat hoitoon, hoitohenkilökunnan asenteet, lapsen yhteistyökyky, ammatillinen käytös, toiminta/tilanne, kommunikointi sekä taidot ja toimintatavat. Nämä alaluokat antoivat selkeyttä siihen, miten vanhemmat kokevat tämän hetkisen tilanteen terveydenhuollon palvelutilanteissa ja miten palvelutilanteita voitaisiin jatkossa kehittää.

Tutkimuksessa kysyttiin vanhemmilta ensin, millaisissa toimenpiteissä lapsi on käynyt terveydenhuollon tarjoamissa palveluissa. Kysymyksen kautta saimme selville vanhempien verkostoitumista eli mitkä tekijät ja ammattilaiset ovat lapsen terveyden edistämässä mukana. Vanhemmat kertoivat, että heillä on kertynyt lapsensa hoitoon liittyvistä asioista matkan varrella paljon erilaisia verkostoitumisia ja monet olivat sitä mieltä, että yhteyshenkilöitä oli jopa liiankin paljon. Lapsen hoitoon osallistuivat jo lapsen varhaisessa iässä neuvola- ja kouluterveydenhuolto, lääkärin vastaanottokäyntejä, neurologin ja foniatriin vastaanottoja, psykologin, toimintaterapeutin, puheterapeutin, fysioterapeutin sekä muihin kontakteihin liittyviä yhteydenottoja esimerkiksi perinnöllisyysklinikkaan, sosiaalityöntekijään ja hammaslääkäriin. Nämä yhteyshenkilöt ovat osa lapsen kuntoutusta ja se on yhtenäinen Satakunnan vammais- palveluverkosto-hankeesta saadun tiedon kanssa. Hankkeen avulla on laadittu opas vanhemmille vammaisten lasten palveluista. (Alineen ym. 2009, 11-16.) Vanhempien verkostoitumista voidaan siis pitää luotettavana, sillä lähteen mukaan lapsen monipuolisessa hoidossa korostuu hoidon moniammatillisuus.

Tuloksien mukaan vanhempia on huomioitu ja heitä on kuunneltu, mutta selkeästi hoitohenkilökunnalla on vielä kehitettävää. Nv-oireista kärsivä lapsi tuo omia haasteita terveydenhuololle, eikä aina itse kykene tuomaan tarpeitaan esille hoitohenkilökunnalle. Tällöin vanhemmat ovat erittäin suuressa roolissa lapsensa puolestapuhujana. Hoitohenkilökunnan on kuunneltava ja otettava huomioon vanhempien näkemyksiä. Voidaan siis sanoa, että hoito on hyvin perhekeskeistä ja hoitohenkilökunnan on nähtävä hoidon kokonaisuus. Lehdon (2004, 28-29) mukaan vanhempien mukana oleminen lapsen hoidossa tuo vanhemmille turvallisemman olon riippumatta siitä, mikä sairaus lapsella on.

Vanhempien mielestä joitakin hoitomuotoja, kuten esimerkiksi ratsastusterapiaa ei tarjottu lapsille enää, vaikka lapsi hyötyi kyseisestä terapiamuodosta ja tarvitsisi sitä myös jatkossa. Tällaisessa tilanteessa korostuu enemmän hoitohenkilökunnan näkökulma kuin perheen näkökulma. Hoitohenkilökunnan näkemys tuntuu vaikuttavan hoitosuunnitelmaan, joskus enemmän kuin vanhempien sana ja toivomus (Lehto 2004, 28-29). Lähteen tietoa voidaan pitää yhtenäisenä tietona tutkimuksen tuloksien kanssa eli lähde tukee tutkimuksen tuloksia.

Tuloksien mukaan vanhempien mielestä onnistumisen kokemukset liittyivät siihen, kun hoitohenkilökunta osoittaa kiinnostusta lasta kohtaan ja näkee kokonaiskuvan huomioiden vanhempien mielipiteet ja näkemykset. Kun vanhempien mielipide huomioidaan, lapselle tulee turvallisempi olo vieraassa paikassa ja tällöin lapsi myös tekee helpommin yhteistyötä. Vanhemmat kokivat toisinaan, että hoitohenkilökunnalla on puutteellista tietoa lapsen hoidon suhteen ja se näkyi epätasa-arvoisena kohteluna. Vanhemmat toivovat, että lapsen hoitoon osallistuisivat samat henkilöt, jotta hoitosuhde olisi vuorovaikutukseltaan ja tasa-arvoltaan hyvä ja hoito onnistuisi kaikkien osapuolten tarpeiden mukaisesti (Lehto 2004, 29-30) .

Terveystieteiden tutkimuksessa hoitohenkilökunnan asenteiden ja ammatillisen käytöksen lisäksi vanhemmat toivoisivat muutosta terveydenhuollon toimintaan ja palvelutilanteisiin. Vanhempien pitäisi tulla enemmän kuulluiksi lapsen hoitoon koskevista asioista, sillä he ovat asiantuntevia lapsen vointiin ja tarpeisiin liittyen. Tutkimuksessa tuli esille, että vanhemmat ovat kokeneet, että heidän huolensa ilmaisut terveydenhuollon ammattilaisille ei ole aina otettu huomioon. Vanhempien huolta on vähätelty tai on annettu vanhemman ymmärtää, että hän on ylireagoinut johonkin asiaan. Lehdon (2004, 29-30) mukaan lapsen hoitavalla henkilökunnalla on oletus, että vanhemmat eivät kykene arvioimaan oikein lapsen terveydellistä tilannetta eivätkä vanhemmat osaa kertoa siitä todenmukaisesti.

Vanhemmat odottavat saavansa terveydenhuollon palveluista juuri sen hoitomuodon, joka parhaiten palvelee lapsen terveyden edistämistä eli lapsen tarpeiden täyttymistä terveydenhuollossa. Vanhemmat odottavat, että hoitohenkilökunta tietää ja ymmärtää kokonaisuudet lapsen hoidossa. Tätä voidaan pitää yhtenäisenä tuloksena Lehdon (2004, 29-30) lähteiden mukaan.

6.1 Kehittämisehdotukset

Terveystieteiden tutkimuksessa terveydenhuollon tarjoamilla palveluilla on merkittävä vaikutus nv-oireista kärsivän lapsen terveyden edistämisessä. Terveydenhuollon palvelut antavat tukea lapselle ja perheelle ongelmissa. Terveydenhuoltolaissa (1326/2010) säädetään, kuinka kunnan on järjestettävä kuntalaisilleen terveydenhuollon palveluita perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Tämän mukaisesti kuntalaiset saavat tarvitsemiaan palveluja. Laki potilaan asemasta ja oike-

uksista (785/1992) säätää, että jokaisella Suomen kansalaisella on oikeus ilman syrjintää saada terveydenhuollon palveluja. Näitä palveluja terveydenhuollossa toteuttavat terveydenhuollon ammattihenkilöt ja palveluja tarjotaan terveydenhuollon eri toimintayksiköissä.

Neurologisista häiriöistä kärsiviä lapsia on paljon, mutta tietämystä siitä kuinka näitä lapsia kuuluisi kohdata terveydenhuollon palvelutilanteissa, on vähän. Hoitohenkilökunnalle olisi hyvä saada lisää koulutusta neurologisiin häiriöihin liittyen ja siitä, kuinka niitä hoidetaan. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä oppia ottamaan käyttöön erilaisia apuvälineitä, kuten kuvien käyttö toimenpiteissä. Tämä loisi lapselle turvallisemman olon hoidossa, koska lapsi saisi paremmin käsitystä toimenpiteistä, joita hänelle tehdään. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä ottaa selvää lapsen tilanteesta sekä taustoista ennen kuin lapsi tulee hoitoon. Laadittu hoitosuunnitelma voitaisiin postittaa vanhemmille luettavaksi ja kommentoitavaksi. Mikäli vanhemmat ovat esimerkiksi hoitosuunnitelmasta eri mieltä, he voisivat vaikuttaa sitä kommentoimalla.

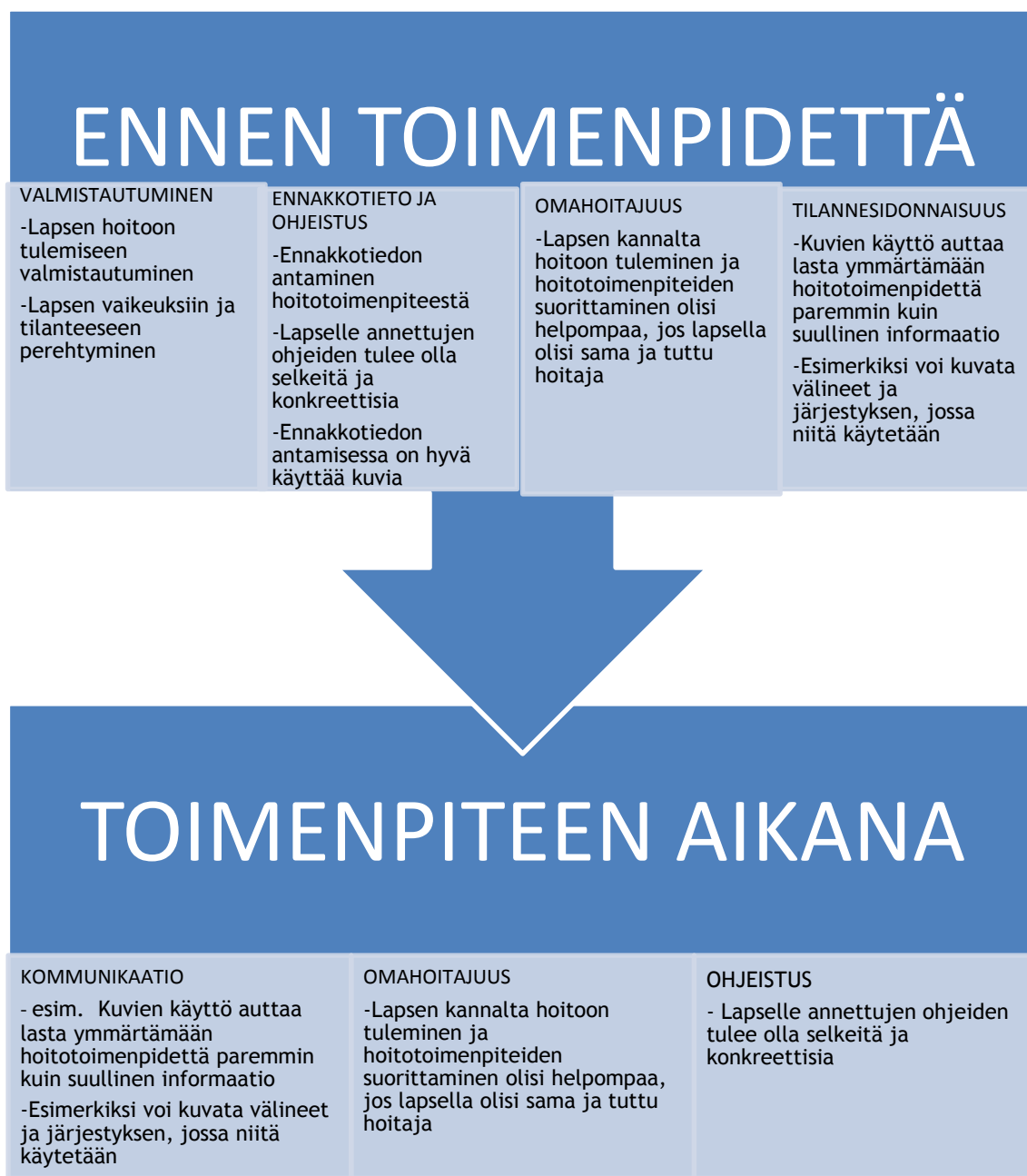
Vanhemmat haluaisivat, että heidän lapsellaan olisi omahoitaja, joka hoitaisi eri hoitotahojen välillä tiedottamiseen ja muita lapsen hoitoon liittyviä asioita. Vanhemmat kokevat tämän hetkisen tilanteen raskaaksi, sillä yhteyshenkilöitä on paljon ja eri tahot eivät välttämättä ole aina samaa mieltä kaikesta. Asiaa helpottaisi lisäksi se, että ei tarvitsisi moneen kertaan kertoa uudelleen lapsen tilanteesta uudelle henkilölle. Tämä helpottaisi selkeästi tiedonkulkua ja vahvistaisi hoitosuhdetta.

Hoitohenkilökunnan olisi hyvä tietää mahdollisista sosiaalipuolen tuista, joita vanhemmat voisivat hakea. Asioita, joita olisi hyvä tietää, ovat esimerkiksi mistä näitä tukia haetaan, mitä edellytyksiä niiden saamiselle on ja millaisia papereita tarvitaan täytettäväksi.

Tämän tutkimuksen tulokset koostuvat viiden vanhemman kokemuksista lastensa kanssa terveydenhuollon palveluiden piirissä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksella on melko niukka aineisto lasten todellisista tarpeista. Sen vuoksi tulevaisuudessa tarvitaan lisäselvitystä aiheesta ennen kuin voidaan tuottaa yleispäteviä suosituksia. Jatkossa olisi hyvä tehdä tutkimus, jossa selvitetään tarkemmin lapsen tarpeita ja tehdään siihen liittyviä lisähaastatteluja.

6.2 Hyvän palvelun malli

Opinnäytetyössä tuotettiin hyvän palvelun malli eli suosituksia neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamiseen terveydenhuollolle. Suositukset muodostettiin opinnäytetyön haastatteluaineiston tuloksien pohjalta. Suositusten tarkoitus on antaa ohjeita ja vinkkejä terveydenhuollon ammattilaisille lasten hoitotoimenpiteiden toteuttamiseen. Suositukset taulukoi-tiin kaavioon 4.



Kaavio 4: Suosituksia neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamiseen terveydenhuollon palvelutilanteissa

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimukseen liittyy aina eettisiä ratkaisuja. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa joudutaan eettisten pohdintojen eteen, kun tutkitaan ihmistieteitä. Haastattelussa, jossa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa kasvokkain haastateltavien kanssa, eettiset kysymykset ovat monitahoisia. Tutkimuksissa, jotka kohdistuvat ihmisiin, tuodaan esille tärkeimpinä eettisinä periaatteina informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 19-20.)

Tutkimuksessa eettiset kysymykset tulee kohdistaa tarkoitukseen, suunnitelmaan, haastattelutilanteeseen, purkamiseen eli litterointiin, analyysiin, todentamiseen sekä raportointiin. Tutkimuksen tarkoitusta tulisi tarkastella siitä näkökulmasta, miten se parantaa tutkittavan henkilön inhimillistä tilannetta. Suunnitelma kohdassa eettisenä ongelmana on saada tutkittavan suostumus, taata luottamuksellisuus ja harkita mahdollisia seurauksia, joita voi tulla tutkittavalle. Haastattelussa tutkittavien antamien tietojen luottamuksellisuus selvitetään ja huomioidaan, mitä haastattelutilanne saattaa aiheuttaa haastateltaville. Purkamisvaiheessa esille nousee jälleen luottamuksellisuus ja miten uskollisesti kirjallinen purkaminen noudattaa haastateltujen suullisia lausuntoja asiasta. Analyysissa puolestaan eettisenä kysymyksenä on, miten syvällisesti ja kriittisesti haastattelut voidaan analysoida. Todentamisessa tutkijan eettinen velvollisuus on esittää tietoa, joka on varmaa ja todennettua. Lisäksi haastattelun raportoinnissa on huomioitava luottamukselliset asiat ja ne seuraukset, joita julkaisuraportilla on haastateltaville henkilöille ja heitä koskeville ryhmille tai instituutioille. (Hirsjärvi ym. 2009, 20.)

Opinnäytetyössä haastatteluun osallistuneiden vanhempien anonyyminä pysyminen huolehdittiin siten, ettei kenenkään henkilötietoja ole tutkimuksessa esillä eikä myöskään tuoda esille tekijöitä, joista haastateltavia olisi mahdollista tunnistaa. Vanhemmille kerrottiin, että haastattelu nauhoitetaan. Nauhoite säilytettiin siten, ettei ulkopuoliset päässeet siihen käsiksi. Nauhoitus hävitettiin sen käytyä tarpeettomaksi aineiston analysoinnin jälkeen.

6.4 Opinnäytetyön luotettavuus

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen avulla on tarkoitus kuvata ihmisten luonnollisissa toimintaympäristöissä ilmeneviä prosesseja sekä ymmärtää niitä. Tutkimusmuoto sopii esimerkiksi ihmisten asenteiden, uskomusten, käyttäytymisen ja kokemusten selvittämiseen. (Aira 2010.) Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, ettei tutkija anna omien asenteidensa ja näkökulmiensa vaikuttaa tutkittavaan asiaan (Tilastokeskus 2013). Voidaan siis päätellä laadullisen tutkimuksen tuloksien olevan tutkittavien henkilökohtaisia kokemuksia, näkökulmia ja uskomuksia tutkittavasta asiasta.

Opinnäytetyön tiedonkeruu menetelmänä oli focus group -ryhmähaastattelu. Haastattelussa käytiin läpi tiettyjä teemoja ja jokaisen teeman kohdalla oli ennalta suunniteltuja tarkennuskysymyksiä. Haastattelun tarkoituksena oli saada selville neurologisista häiriöistä kärsivien lapsien vanhempien näkökulmia siihen, kuinka heidän lapsiaan on kohdeltu terveydenhuollon palvelutilanteissa. Haastattelu suoritettiin erään Lohjan seudun Dysfasiayhdistyksen kokouksen yhteydessä. Haastattelupaikaksi valittiin erillinen kokoushuone, jonne pyydettiin viisi vapaaehtoista osallistujaa. Mahdolliset häiriötekijät pyrittiin sulkemaan pois. Haastattelutilanteessa edettiin aina yksi aihe kerrallaan. Vanhemmat saivat vastata kysymykseen, missä järjestyksessä halusivat, kuitenkin niin, että kaikki saivat puheenvuoron. Myös vastaamisesta kieltäytyminen oli sallittua.

Opinnäytetyön tuloksien luotettavuutta lisää se, että haastatteluun osallistuneet vanhemmat olivat täysin vapaaehtoisia ja heidät valittiin sattumanvaraisesti. Tällöin voidaan tehdä oletus, että osallistuneet vanhemmat haluavat vaikuttaa ja tuovat esille omia näkemyksiään sekä kokemuksiaan rehellisesti. Toisaalta ei voida kuitenkaan tietää varmaksi, vastasivatko vanhemmat todenmukaisesti.

Tuloksien yhtenä luotettavuutta lisäävänä tekijänä on se, että haastattelutilanne nauhoitettiin. Haastattelu nauhoitettiin, sillä muistinvaraisen haastattelun pohjalta voisi syntyä virhetulkintoja. Lisäksi haastattelun ja vastauksien analysoinnin välissä oli hyvin lyhyt aika ja se vähentää osaltaan myös vastauksien virhetulkintaa. Vanhemmille tiedotettiin haastattelun nauhoituksesta. Luotettavuutta voimistaa myös se, että opinnäytetyön tuloksien esittelyssä on käytetty haastateltujen vanhempien vastauksia suorina lainauksina. Tällöin tutkijoiden tekemien virhetulkintojen mahdollisuus vähenee, kun tulokset on perusteltu vastaajien aidoilla kommentteilla.

Opinnäytetyössä ilmenevien tulosten luotettavuuteen vaikuttaa tutkimukseen osallistuneiden vanhempien määrä. Vanhempia oli vain viisi eli osallistujia oli melko vähän. Osallistuneiden määrä riittää kuitenkin antamaan hyvän kuvan todellisesta tilanteesta tutkittavan asian saralla.

Lähteet

Aira, M. & Seppä, K. 2010. Laadullinen ja määrällinen tutkimus lääketieteessä. Suomen Lääkärilehti 9/2010. Viitattu: 13.10.2013.

<http://www.fimnet.fi/nelli.laurea.fi/cl/laakarilehti/pdf/2010/SLL92010-805.pdf>

Aivoliitto ry. 2013. Tietoa kielenkehityksestä ja kielellisestä erityisvaikeudesta (Specific language impairment)

http://www.aivoliitto.fi/kielellinen_erytisvaikeus_%28sli%29/kielellinen_erytisvaikeus

Alasuutari, P. 2012. Mitä on laadullinen tutkimus. Tampereen yliopisto. Viitattu: 29.3.2012

http://www.edu.oulu.fi/tohtorikoulutus/jarjestettava_opetus/Alasuutari/Mita_laadullinen_tutkimus_on.pdf

Alijoki, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen - tukitoimet ja suoriutuminen. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 15.10.2013

<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/alijoki/erytist.pdf>

Alinen, J., Rope, P., Hietikko, P., Vuori, S., Aitalo, P., Vidbäck, T., Mustajärvi, M., Käpynen, J., Joensuu, A. 2009. Vammaispalvelu verkosto-hanke (2007-2009). Opas vammaisen lapsen palveluista. Porin painokeskus.

<http://www.satshp.fi/sataehp/lomakkeet/Opas%20vammaisen%20lapsen%20palveluista%202009.pdf>

Altairis. 2013. Viitattu 3.3.2013

<http://www.altairis.fi/index.php/tietopankki/lasten-kehityksellinen-dysfasia>

Asikainen, M. & Puustjärvi, A. 2010. Pakko-oireinen häiriö lapsuudessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu: 26.5.2012

http://www.duodecimlehti.fi/nelli.laurea.fi/web/guest/uusinumero?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_spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo99245&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p

Atula, S. 2011. Epilepsia Aikuisella. Terveyskirjasto. Viitattu: 29.3.2012

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012

Barkley, R. 2008. ADHD kuinka hallita ADHD. Unipress Suomi 2008.

Dufva, V. & Koivunen, M. 2012. ADHD. Diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus.

Epilepsialiitto. Viitattu: 27.03.2012

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta/mista_epilepsia_johtuu

Erikoissairaanhoitolaki 3 §. 2011. Viitattu: 28.5.2012

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>

Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. 2003. Epilepsian ABC. Jyväskylä: PS-kustannus.

Gibbs, A. 1997. Focus groups. University of Surrey. Viitattu: 19.2.2013

<http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU19.html>

Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Hakapaino Oy.

Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykähdykset ja äännähdykset. Jyväskylä: PS-kustannus.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu: 9.3.2012

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,548,2718>

Hermanson, E. 2012. Monimuotoiset perheet. Kotineuvola. Terveyskirjasto. Viitattu 23.2.2013

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti/%5C%5Cwww.ktl.fi/%5C%5Cwww.health.fi/http://www.duodecim.fi/%5C%5Cwww.emedicine.com/derm/%5C%5Cwww.emedicine.medscape.com/article/tk.koti?p_artikkeli=kot00211&p_haku=vanhemmuus

Hermanson, E. 2008. Neurologisten ongelmien seulonnat. Terveyskirjasto. Viitattu: 8.3.2012

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lok00060

Hermanson, E. 2008. Tarkkaavuuden ja yliaktiivisuuden ongelmat. Terveyskirjasto.

Viitattu: 28.5.2012

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lok00084

Herrgård, E. & Renko, R. 2000. Lapsen neurologisen kehityksen seuranta -milloin on syytä huoleen? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu: 21.3.2012

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?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&dlehtiha-ku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo91769&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Huttunen, M. 2011. Autismi. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu: 22.2.2013

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Kaila, M. & Mäntyranta, T. 2008. Focusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu: 19.2.2013

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=duo97349&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Viitattu 18.10.2013

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

Laurea 2013a. Viitattu 11.3.2013

<http://www.laurea.fi/fi/cofi/hankkeet/Pumppu/Sivut/pumppu.aspx>

Laurea 2013b. Viitattu 11.3.2013

<http://pumppu-hanke.blogspot.fi/p/pumppu-lyhyesti.html>

Laurea 2013c. Viitattu 11.3.2013

<http://pumppu-hanke.blogspot.fi/p/pumppu-hankekuvaus.html>

Laurea 2013d. Viitattu 11.3.2013

<http://pumppu-hanke.blogspot.fi/p/yhteistyokumppanit.html>

Lehto, P. 2004. Jaettu mukava olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 18.10.2013

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>

Linnala, A. 2005. Private specialists as consultants to general practitioners. Helsinki: Edita prima Ltd.

Lääkärilehti. 2013. Dysfasia on nyt kielellinen erityisvaikeus. Viitattu 3.3.2013

http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=9501/type=1

Lönnerberg, M. 2006. Elämää touretten oireyhtymän kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013. Vanhemmuus ja kasvatus. Vanhemmuus muuttaa elämä. Viitattu 2.3.2013

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013. 9-12- vuotias. Viitattu 2.3.2013

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/9_12-vuotias/

Mattila, K. 2005. Terveyskirjasto. Viitattu: 6.3.2012.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00052

Neurologiset vammaisjärjestöt. Viitattu: 29.3.2012

<http://www.nv.fi/fi/etusivu>

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

Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. 2009. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi -opas vanhemmille. UNipress Suomi 2009.

Pumppu- hanke. 2013. <http://pumppu-hanke.blogspot.fi/>

Puura, K.2012. Therapia Fennica.fi. Lapsen normaali psyykinen kasvu ja kehitys. Viitattu: 26.05.2012

http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Lapsen_normaali_psyykinen_kasvu_ja_kehitys

Pääkaupunkiseudun ADHD-yhdistys ry. 2013. Liitännäisoireet. Viitattu: 22.2.2013

http://www.pks-adhd.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=32

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV- menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu: 18.10.2013

http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html

Seitamaa-Hakkarainen, P. 2013. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Academia. Viitattu: 19.2.2013

http://www.academia.edu/589363/Kvalitatiivinen_sisallon_analyysi

Sillanpää, M. 2009. CP-oireyhtymä. Terveyskirjasto. Viitattu: 27.3.2012

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti//www.sos.se/www.ktl.fi/julkaisut/http://www.duodecim.fi/www.ktl.fi/julkaisut/tk.koti?p_artikkeli=seh00132&p_teos=seh&p_osio=101&p_selaus=

Suomen CP-liitto ry. 2011. CP-opas. Viitattu: 27.3.2012
http://www.cp-liitto.fi/files/1749/CP-opas_netiversio.pdf

Terveydenhuolto laki 1326/2010. Viitattu 18.10.2013
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2013. Terveysneuvonta. Viitattu 23.2.2013
http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/terveysneuvonta

Tilastokeskus. 2013. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot. Virsta. Viitattu: 13.10.2013
<http://tilastokeskus.fi/virsta/tkeruu/01/07/>

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

Väestöliitto. 2012. Holhooja-huoltaja. Viitattu: 26.05.2012
http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_pariusteesta/avio-ja_avoliiton_lakitieto/holhooja-huoltaja/

Kaaviot

Kaavio 1: Neurologisten häiriöiden liitännäisoireet ja sairaudet	19
Kaavio 2. Sisällönanalyysin eteneminen (mukaillen Tuomi & Sarajärvi 2006.)	24
Kaavio 3: Neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa	30
Kaavio 4. Suosituksia neurologisista häiriöistä kärsivien lasten kohtaamiseen terveydenhuollon palvelutilanteissa	38

Liitteet

Liite 1: Saatekirje.....	46
Liite 2: Esitietolomake.....	47
Liite 3: Haastattelukysymykset vanhemmille.....	48
Liite 4: Haastattelijoiden haastattelukysymykset.....	49



Hyvä yhteistyökumppanimme,

Olemme sairaanhoitaja-opiskelijoita Laurea-ammattikorkeakoulusta Lohjan yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on neurologian erityisryhmien lasten tarpeet terveydenhuollon palvelutilanteissa. Tutkimme, kuinka neurologian erityisryhmiin kuuluvia lapsia kohdataan terveydenhuollon palvelujen piirissä. Tarkastelemme tilannetta sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Tietoa lasten kohtaamisesta keräämme haastattelemalla lasten vanhempia pienryhmissä eli teitä kokemuksistanne. Teidän kokemuksenne ovat tutkimuksessamme avainasemassa. Tavoitteena on tuottaa hyvän palvelun malli neurologian erityisryhmiin kuuluvien lasten kohtaamiseen terveydenhuoltoon. Opinnäytetyön tilaaja ja yhteistyökumppanimme on Länsi-Uudenmaan NV-verkosto. Tutkimus on osa Pumppu-hanketta.

Esitietolomakkeita ja ryhmähaastattelussa koottua aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan tämän tutkimuksen yhteydessä.

Lähetämme teille tässä kutsussa esitietolomakkeen, joka helpottaa meitä tarkastelemaan teidän tilannetta syvemmin. Ryhmähaastattelussa on pienryhmä neurologista sairautta sairastavien lasten vanhempia ja tarkoituksena on keskustella lasten saamasta palvelusta ja miten sitä voitaisiin kehittää. Haastattelukysymykset ovat kirjeen mukana, jotta voitte valmistautua tulevaan haastatteluun.

Haastattelun ajankohta on 20.9.2013 klo 18.00 ja paikka on Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan yksikkö, Nummentie 6, 08100 Lohja (kartta mihin voi mahdollisesti jättää ajoneuvon??)

Toivomme teidän kokevan asian tärkeäksi ja osallistuvan haastatteluun, jotta voimme yhdessä kehittää terveydenhuollon palveluja parempaan suuntaan.
Vahvistaisitteko tulonne 13.9.2013 mennessä sähköpostiosoitteeseen anna.kirpu@laurea.fi
Annamme mielellämme lisätietoja tutkimuksestamme.

Kiitos ajastanne ja toivottavasti näemme haastattelutilanteessa.
Lohjalla 29.8.2013 Anna Kirpu ja Anniina Reijonen

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

Lue lisää Laurean Pumppu-osahankkeesta: www.laurea.fi/pumppu



Esitietolomake

Olkaa hyvä, täyttäkää tämä esitietolomake ennakkoon ja ottakaa mukaan haastattelutilaisuuteen. Kiitos.

Lapsenikä: _____

Lapsen neurologinen sairaus: _____

Lapsentyyppisimmät oireet: _____

1. Kuinka kauan lapsen neurologinen sairaus on ollut tiedossa:

2. Perheen koko. Ympyröi sisarusten lukumäärä.

- Sisarusten lukumäärä: 0/1/2/3/4/5/enemmän
- Jos lapsella on sisaruksia, onko heillä neurologisia sairauksia: _____

3. Kuinka usein käytätte erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon palveluja? Ympyröi sopiva vaihtoehto.

- Viikoittain
- Kuukausittain
- Puolen vuodenvälein
- Vuosittain
- Harvemmin

4. Millaisissa toimenpiteissä lapsenne on ollut erikoissairaanhoidossa ja/tai perusterveydenhuollossa?

I

Haastattelukysymykset

1. Millaisissa toimenpiteissä lapsenne on ollut erikoissairaanhoidossa ja/tai perusterveydenhuollossa?
2. Kuvailkaa onnistumisen kokemuksia, joita teillä on ollut henkilökunnan kohdatessa lapsenne terveydenhuollon palvelutilanteissa.
3. Kuvailkaa kokemuksia, kuinka henkilökunta on toiminut tilanteissa, joissa olisi ollut kehitettävää lapsenne kohtaamisessa.
4. Miten hoitohenkilökunnan pitäisi mielestänne kohdata teidän lapsenne? Millaisia toimintatapoja odottaisitte terveydenhuollon ammattilaisilta?

Haastattelukysymykset

1. Millaisissa toimenpiteissä lapsenne on ollut erikoissairaanhoidossa ja/tai perusterveydenhuollossa?

Tarkennus:

- Olsitteko haluneet ennakotietoa näistä toimenpiteistä?
- Miten neurologisesta häiriöstä kärsivä lapsenne käyttäytyy terveydenhuollon palvelutilanteissa?
- Oletteko kokeneet tulleenne kohdelluiksi niin, että hoitohenkilökunta on käsitellyt suoraan sitä asiaa, miksi olette hakeutuneet terveydenhuoltoon vai onko ensin kiinnitetty huomiota lapsen nv-oireisiin ennen akuutin asian käsittelyä?

2. Kuvailkaa onnistumisen kokemuksia, joita teillä on ollut henkilökunnan kohdatessa lapsenne terveydenhuollon palvelutilanteissa.

Tarkennus:

- Johtuivatko hyvät kokemukset hyvin suhtautuvista terveydenhuollon henkilöistä vai oliko lapsenne silloin erityisen yhteistyökykyinen?

3. Kuvailkaa kokemuksia, kuinka henkilökunta on toiminut tilanteissa, joissa olisi ollut kehitettävää lapsenne kohtaamisessa.

Tarkennus:

- Millaiseen toimintaan, tilanteeseen (hajut, valot, kosketus) tai ammattilaisen käytökseen lapsenne reagoi?

4. Miten hoitohenkilökunnan pitäisi mielestänne kohdata teidän lapsenne? Millaisia toimintatapoja odottaisitte terveydenhuollon ammattilaisilta?

Tarkennus:

- Millaiset tilanteet ovat lapselle haastavimpia?
- Johtuivatko haasteet lapsesta itsestään ja lapsen nv-oireista, tehtävistä toimenpiteistä vai henkilökunnan asenteista?

5. Haluaisitteko vielä kertoa/sanoa jotakin aiheeseen liittyvää?