

Vajaaliikkeisten Kunto – Bot för Rörelsehindrade Ry
Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projekti

LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUKSEN JA ARJEN SUJUVUUS



Perheiden sekä lähitoimijoiden näkökulma

Osaprojekti
Tutkimusraportti

Jorvin piirin asiantuntijatoimikunta
Uudenmaan CP-yhdistys ry

Lasten ja nuorten kuntoutuksen ja arjen sujuvuus

Perheiden sekä lähitoimijoiden näkökulma

*Osaprojekti
Tutkimusraportti*

*Vajaaliikkeisten Kunto – Bot för Rörelsehindrade Ry
Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projekti*

Jorvin piirin asiantuntijatoimikunta / Uudenmaan CP-yhdistys ry

*Ulkoasu ja taitto
BestPress
Tampere*

*Paino
Koskiprint Oy
Valkeakoski
2007*

Esipuhe

Tämä julkaisu esittelee valtakunnalliseen VLK:n ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” – projektiin liittyvän ja Jorvin asiantuntijatoimikunnan toteuttaman Espoon paikallishankkeen tuloksia.

Valtakunnallinen ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” on Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) projekti, joka on toteutettu pääosin Raha-automaattiyhdistyksen tuella. VLK (www.vlkunto.fi) on v. 1953 perustettu vapaaehtoisjärjestö, joka pyrkii edistämään vammaisten lasten asioita. Sen runko koostuu toimikunnista, jotka mukailevat sairaanhoitopiirejä alueellisesti ja joiden jäseninä on ammattilaisia ja lasten vanhempia. Jäsenjärjestöjen ja koko maan kattavan toimikuntaverkoston kautta sillä on ollut merkittävä vaikutus käytännössä toteutuvaan työhön.

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektin tarkoituksena on ollut koota ne käytännön seikat, jotka ovat tärkeitä kuntoutuksen onnistumisen kannalta. VLK on julkaissut perustellun toimenpide- ja organisaatioehdotuksen, joka perustuu laajaan, lasten vanhempien ja työntekijöiden kehittämistyöhön (Matti Koivikko & Salla Sipari: Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus, VLK, 2006).

VLK:n projekti on tuottanut ja tuottaa edelleen tämän julkaisun lisäksi useita rajattuja osaprojekteja käytäntöön perustuvasta kuntoutuksen kehittämistyöstä



Sisällys

Alkusanat	5
Tavoitteena kuntoutuksen ja arjen sujuvuus	6
Tutkimuksen toteutus	6
Perheiden ja lähitoimijoiden kuuleminen.....	6
Projektiryhmä.....	7
Kohdejoukko.....	7
Tulokset	8
Perheiden kokemuksia tuen tarpeesta ja kuntoutuksesta.....	9
Perheiden kokemuksia tiedon kulusta ja siirtymävaiheista.....	11
Perheiden kokemuksia arjen sujuvuudesta.....	14
Lähitoimijoiden kokemukset	16
Pohdinta	17
Liitteet	20
1 Perheiden kysymyslomake	
2 Lähitoimijoiden kysymyslomake	
3 Ohjausryhmän jäsenet	
4 Selvitys Jorvin poliklinikan kävijöistä	
5 Otantamenetelmä	

Alkusanat

Tämä tutkimus on Espoossa toteutettu paikallishanke Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus –projektissa. Tämän tutkimuksen järjesti Jorvin piirin asiantuntijatoimikunta. Yhteistyökumppanina oli Uudenmaan CP-yhdistys ry. Tutkimuksen aineisto kerättiin 1.10.2005–30.9.2006.

Tässä raportissa tarkastellaan tutkimusaineistoa kuntoutuksen sisällön, sujuvuuden sekä arjen toimivuuden näkökulmista. Aineisto koostuu perheiden haastatteluista ja lähitoimijoille tehdystä kyselystä. Aineisto kuvaa perheiden ja lähitoimijoiden omaa näkemystä lasten ja nuorten kuntoutuksen ja arjen sujuvuudesta.

Haluan esittää lämpimät kiitokset VLK:n Jorvin piirin asiantuntijatoimikunnalle ohjausryhmänä toimimisesta. Erityisesti haluan kiittää Marjatta Jaakkolaa ja Marja-Liisa Rissaa heidän arvokkaista panoksistaan tämän julkaisun laatimisessa. Lähetän kiitokset myös Ouluun Outi Ervastille julkaisun kielenhuollosta. Uudenmaan CP-yhdistyksestä kiitän projektin hallinnoimisesta.

Suurin kiitos kuuluu mukana olleille perheille ja lähitoimijoille, jotka antoivat sisällön tähän tutkimukseen mukaan lukien oma perheeni, jolta olen saanut käytännön näkökulman aiheeseen.

Espoossa 6.6.2007
Marju Silander

Tavoitteena kuntoutuksen ja arjen sujuvuus

Nykyään kuntoutus on usein pirstaleista sekä järjestelmä- ja menetelmäkeskeistä. Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa kuntoutuksen toimivuutta ja arjen sujuvuutta lapsen perheen ja lähiverkoston näkökulmasta. Tutkimuksessa haluttiin selvittää Espoon alueen nykyisiä kuntoutuskäytäntöjä suomenkielisillä lapsilla ja nuorilla, joilla on pitkäkestoisia terveydenhuollon toimenpiteitä vaativia vaikeuksia. Lisäksi tarkasteltiin lapsen ikätasoisien normaalin toimintaympäristön (kotihoito, päivähoito, koulu) ja kuntoutuksen yhteensovittamista. Perheiden arkeen liittyy laajoja verkostoja, joiden optimaalinen hyödyntäminen olisi löydettävä. Tutkimuksessa kerättiin myös tietoa siitä, miten kuntoutus toteutuu ja mitä mieltä lähitoimijat, kuten päivähoitossa ja koulussa toimivat henkilöt sekä terapeutit ja avustajat, ovat kuntoutuksen sujuvuudesta. Tämä tieto auttaa suunnittelemaan ja toteuttamaan lapsilähtöistä kuntoutusta ja suuntaamaan sitä tarkoituksenmukaisella tavalla. Tarkoituksena ei ollut tutkia kuntoutuksen vaikuttavuutta.

Tutkimuksen toteutus

Perheiden ja lähitoimijoiden kuuleminen

Tietoja kerättiin kahdella erilaisella kyselylomakkeella. Ensimmäinen lomake oli suunnattu perheille ja se täytettiin haastattelijan käynnin yhteydessä (liite 1). Kysymyksillä kartoitettiin muun muassa sitä, mitä apua ja tukea perheen mielestä lapsi tai nuori juuri silloin tarvitsi ja oliko se järjestynyt. Tavoitteena oli kuulla myös perheen lasta tai nuorta. Käytännössä näitä vastauksia ei tullut mukaan tutkimukseen, koska osallistuneet lapset olivat niin nuoria.

Toinen kyselylomake oli suunnattu perheiden valitsemille lähitoimijoille, kuten esimerkiksi omaiselle, opettajalle, lastentarhanopettajalle, terapeutille tai avustajalle (liite 2). Näillä kysymyksillä kartoitettiin lähiympäristön kannalta kuntoutuksen sujuvuutta, tavoitteita sekä keinoja. Lisäksi kysyttiin, mitä ongelmakohtia arjen ja kuntoutuksen yhteensovittamisessa havaittiin. Palautuneita vastauksia verrattiin perheen kokemuksiin ja näkemyksiin.

Tähän tutkimukseen ei löytynyt täysin sopivaa kyselylomaketta. Kysymyksiä valitta-

essa käytettiin taustamateriaalina eri kyselylomakkeita, joita oli aiemmin käytetty muissa tutkimuksissa kokemuksellisen tutkimustiedon keräämiseen. Apuna käytettiin mm. Jyväskylän yliopiston VARHE / Erityispedagogiikan laitoksen Kunnallisen kuntoutusohjauksen arviointi – lomaketta, sairaalan lastenosaston MieliPIDETIEDUSTELU palveluista – kyselyä, japanilaisen tutkija Tsutsuin kyselylomaketta Vammaisten lasten vanhempien tunteet, Ruskeasuon koulun Kuntoutusmallin arviointi vanhempainpäivänä 3.4.2004 lomaketta ja Varhis-työryhmän raporttia Erityistä tukea tarvitsevan lapsen Kuntoutuskaari 2000 Pirkkalassa.

Tämän tutkimuksen lopulliset kysymykset muodostuivat näin ollen ohjausryhmän laatimina lomakkeiksi, joissa oli hyväksi katsottuja kohtia edellä mainituista kysymyslomakkeista sekä omia tärkeiksi katsottuja kysymyksiä aiheeseen liittyen (katso liitteet 1 ja 2).

Projektiryhmä

Tämän VLK:n osaprojektin toteuttajina olivat VLK:n Jorvin piirin asiantuntijatoimikunta ohjausryhmänä (kokoonpano liitteessä 3) ja Uudenmaan CP-yhdistys hallinnollisena tahona. Projektityöntekijä oli Marju Silander, joka toimii VLK:n Jorvin piirin asiantuntijatoimikunnassa vammaisten lasten vanhempien edustajana.

Kohdejoukko

Tutkimukseen kutsuttiin 52 perhettä, joista 16 vastasi kutsuun myönteisesti. Vastanneet perheet kokivat hyvänä asiana mahdollisuuden vaikuttaa lasten ja nuorten kuntoutuksen kehittämiseen.

Haastattelu tehtiin 16 perheelle, yhteensä 17 lapselle. Pääosin haastattelupaikkana oli perheen koti. Yksittäinen haastattelukerta vaihteli 45 minuutista 3 tuntiin. Tutkimuksessa mukana olleiden perheiden lasten ja nuorten iän keskiarvo oli 7 vuotta. Osallistujista nuorin oli 1,5 vuotta ja vanhin oli 13 vuotta.

Tutkimukseen haettiin lupa HUS:in eettiseltä toimikunnalta. Kohderyhmän valinta perustui Jorvin lastenneurologian yksikössä tehtyyn selvitykseen (liite 4). Lapset ja nuoret valit-



tiin tutkimukseen satunnaisotannalla, joka on kuvattu raportin lopussa (liite 5).

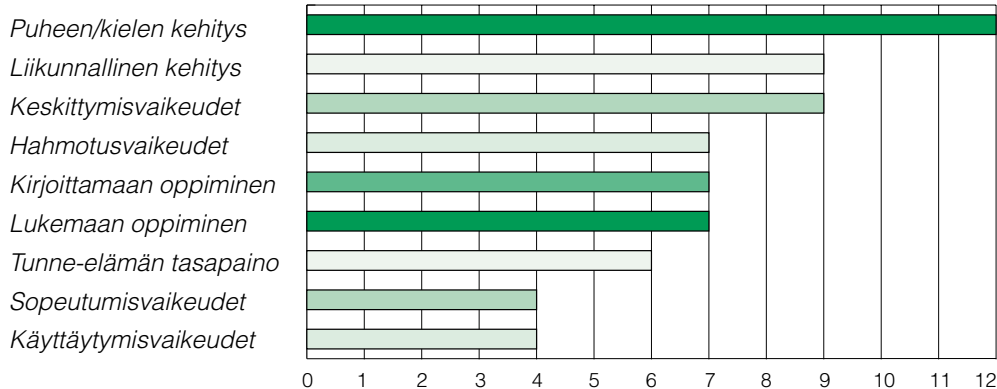
Ohjausryhmä päätti valintakriteereiksi seuraavaa:

Lapsella tai nuorella on pitkäkestoisia terveydenhuollon toimenpiteitä vaativia vaikeuksia. Lapsi tai nuori on saanut liitteessä 4 mainitun, lastenneurologista kuntoutusta edellyttävän diagnoosin ja saa Kelan korotettua hoitotukea tai on saanut viimeksi kuluneen vuoden aikana vähintään 60 kertaa yksilöterapiaa.

Tulokset

Tässä kappaleessa esitetään perhe- ja lähitoimijoiden kyselyiden tulokset yhteenvedoina, kuvioina ja vastausesimerkkeinä.

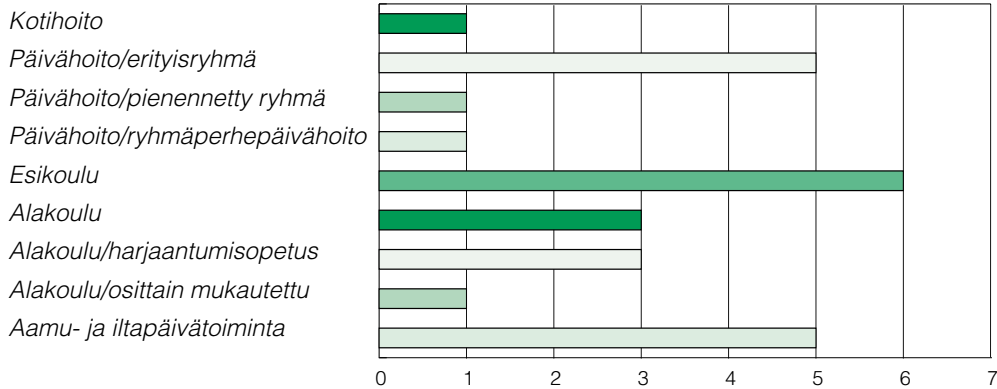
Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla ja nuorilla oli tuen tarpeita monilla kehityksen alueilla alla olevan kuvion mukaan. Eniten tukea tarvittiin puheen, kielen ja kommunikoinnin kehityksen alueella Seuraavaksi eniten tukea tarvittiin liikunnallisen kehitykseen ja keskittymisvaikeuksiin. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa on hyvä huomioida, että tutkimukseen valittiin tietoisesti lapsia ja nuoria, joilla on jo kuntoutusta.



Kuvio 1. Lasten/nuorten tuen tarpeen alueet

Noin kolmasosalla lapsista tai nuorista oli tuen tarve yhdellä alueella, lopuilla oli tuen tarvetta kahdesta yhdeksään eri alueella.

Seuraavasta kuvioista näkyy, missä tutkimukseen osallistuneet lapset tai nuoret olivat päivisin. Yksi lapsi oli kotihoidossa, seitsemän päivähoitossa ja kuusi koulussa. Tämän lisäksi osa lapsista oli esikoulussa ja/tai aamu- ja iltapäivätoiminnassa.

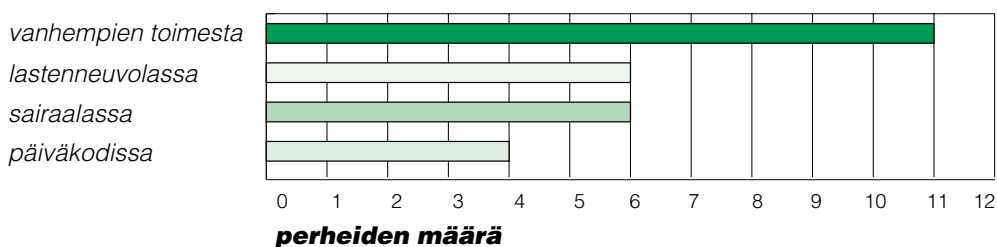


Kuvio 2. Missä lapset tai nuoret olivat päivisin?

Lähes kaikilla tutkimuksen lapsilla ja nuorilla oli Kelan hoitotuki. Kolmella oli alin, neljällä korotettu ja neljällä ylin hoitotuki. Neljässä vastauksessa ei ollut määritelty hoitotuen tasoa. Kaksi perhettä ei ollut vastannut tähän kohtaan tai näillä lapsilla ei ollut Kelan hoitotukea.

Perheiden kokemuksia tuen tarpeesta ja kuntoutuksesta

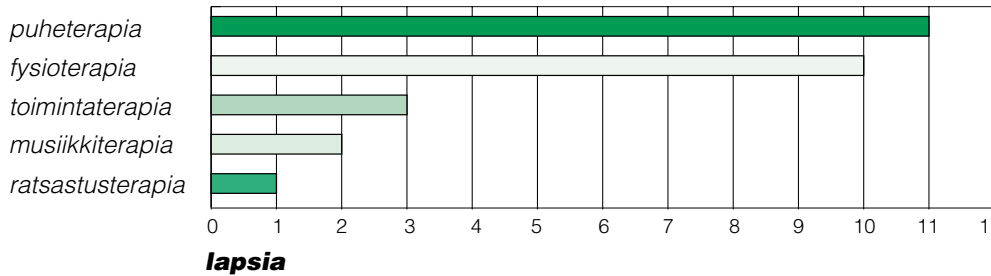
Useimmissa tapauksissa oma vanhempi huomasi lapsen tai nuoren tuen tarpeen.



Kuvio 3. Missä tuen tarve huomattiin?

Useimpien perheiden mielestä tuen tarvetta selvitettiin riittävästi. Vastauksissa oli hieman enemmän eroja, kun kysyttiin tuen tarpeen selviämisen ajankohtaa. Enemmistö perheistä koki, että tuen tarve selvisi oikeaan aikaan kun taas noin kolmasosan mielestä tuen tarve selvisi liian myöhään. Kahdessa vastauksessa perhe vastasi molempiin kohtiin, sillä joillain osa-alueilla tuen tarve oli selvinnyt ajoissa ja joillain liian myöhään.

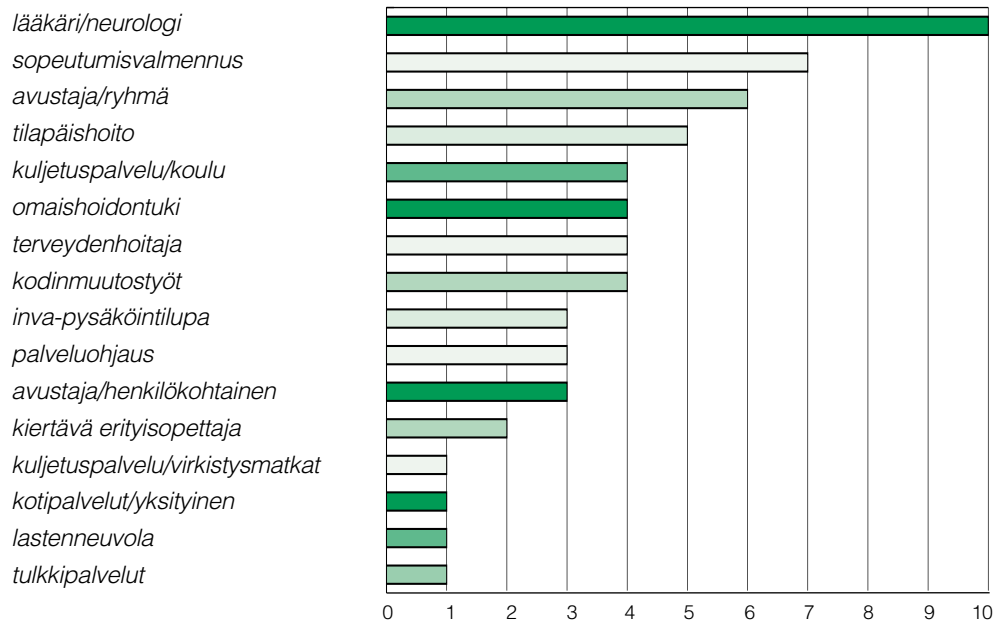
Mukana olleet lapset ja nuoret saivat eniten puheterapiaa. Seuraavaksi eniten heillä oli fysioterapiaa.



Kuvio 4. Lapsen tai nuoren saamat terapiamuodot

Perheet olivat lapsien saamaan kuntoutukseen pääosin tyytyväisiä ja heidän mielestään terapioida oli riittävästi. Puolet perheistä oli sitä mieltä, että tutkimushetkellä ei ollut varsinaisia puutteita. Vastausten mukaan suurin lisätarve olisi puheterapiaan: sitä oli liian vähän, ei ollenkaan tai se toteutui epäsäännöllisesti. Tutkimusjoukosta yhdellä perheellä oli oman ja lähitoimijoiden kokemuksen mukaan suuria puutteita kuntoutuksessa, sillä meneillään ei ollut mitään terapiaa.

Tutkimukseen osallistuneiden lasten ja nuorten käytössä oli myös laaja määrä erilaisia muita tukimuotoja. Perheet kertoivat osallistuneensa sopeutumisvalmennuskurssille, useilla lapsilla oli avustaja (ryhmä tai henkilökohtainen). Perheet käyttivät luonnollisesti myös lääkärin ja terveydenhoitajien palveluita. Neljälle oli myönnetty omaishoidontuki.



Kuvio 5. Perheiden käytössä olevia yleisiä tukimuotoja

Perheiltä kysyttiin myös esimerkkejä siitä, mitä tukimuotoja olisi kaivattu lisää. Vastausten mukaan vanhempien mielestä lisätarvetta olisi mm. monipuolisiin tilapäishoidon palveluihin. Tutkimushetkellä oli liian vähän erityisesti lapsille ja nuorille sopivia tilapäishoitomuotoja. Erityislapsille sopivaa kerhotoimintaa toivottiin myös lisää.

Perheet kertoivat käyttävänsä erilaisten yhdistysten palveluita melko vähän. Vajaa puolet osallistujista vastasi käyttävänsä joitain yhdistysten palveluita. Loput eivät käyttäneet niitä lainkaan tai eivät tienneet sopivista yhdistyksistä tai vastaavista tahoista. Vastauksissa mainittiin Epilepsiayhdistys, Dysfasialiitto ry, Jaatinen ry, Juvenalia, Kahvakeskus, Kuulovammaisten tukiliitto ja www.perheklubi.net.

Perheiden kokemuksia tiedon kulusta ja siirtymävaiheista

Tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli selvittää, miten perheiden mielestä tieto kulki ja oliko se ymmärrettävää ja riittävää. Pääosa perheistä sai tietoa selkeällä kielellä ja 12 perhettä sai mielestään tietoa riittävästi. Viiden perheen mukaan tiedon saannissa ja riittävyydessä olisi ollut parannettavaa.

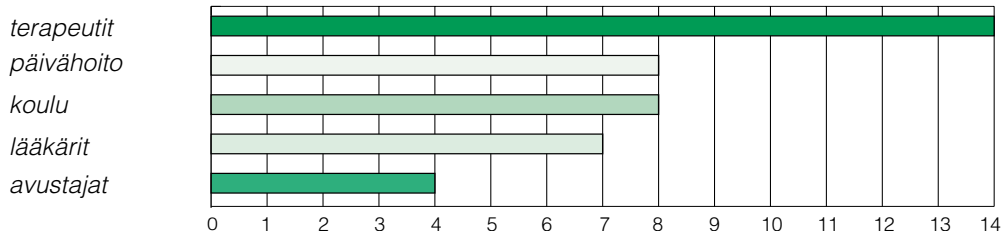
Kaikki perheet pitivät tärkeänä, että tieto lapsen tai nuoren tarvitsemasta tuesta siirtyy asianmukaisille tahoille. Enemmistön mielestä tieto siirtyi nyt melko hyvin. Perheet pitivät myös tarpeellisena ja tärkeänä avointa yhteistyötä neuvolan, päivähoidon, koulun ja kuntoutustyöntekijöiden kesken.

Vastauksista on muodostettu seuraavat kahdeksan tekijää, jotka kuvaavat vanhempien mielestä hyvää siirtymävaihetta:

- 1. Tarpeet:** Lapsen tarpeet ja yksilöllisyys huomioidaan kuntoutus- ja terapiajärjestelyissä.
- 2. Tieto:** Kaikilla toimijoilla on yhtenäinen tieto asioista ja tieto siirtyy joustavasti.
- 3. Yhteisvastuullisuus:** Kaikki toimivat yhdessä lapsen hyväksi.
- 4. Siirtymävaiheen valmistelut:** Valmistelut aloitetaan ajoissa ja niihin käytetään riittävästi aikaa. Vanhemmille annetaan tietoa riittävästi ja ajoissa tulevista koulujärjestelyistä, koulukuljetusasioista, iltapäivähoidosta ja terapioiden järjestymisestä. Lapsen hyvin tunteva henkilö, esim. avustaja päivähoidosta, voisi mennä aluksi mukaan kouluun opastamaan lapsen kanssa toimivia uusia henkilöitä
- 5. Neuvottelut:** Järjestetään perheen ja mahdollisimman monien lasten ja nuorten parissa toimivien henkilöiden kesken säännöllisesti ja riittävän usein neuvotteluja.
- 6. Lähiympäristö:** Vanhemmat toivovat tietoa ja tukea lähiympäristöstään. Tukea tarvitaan erityisesti esimerkiksi tiedon siirtoon lapsen eri nivelvaiheissa, kuten neuvolasta päivähoitoon, päivähoidosta kouluun, esikoulusta alakouluun, alakoulusta yläkouluun ja yläkoulusta toiselle asteelle.
- 7. Kuunteleminen:** Vanhempia kuunnellaan aidosti, sillä he tuntevat lapsensa parhaiten.

Vanhempien vastausten mukaan yhteistyö sujui parhaiten terapeuttien kanssa ja lapset menivät terapiaan mielellään. Muutama perhe toivoi saavansa enemmän ohjausta terapeuteilta. Muutaman lapsen kohdalla vastauksessa tuotiin esille toive lääkäreiden selkeämmästä viestinnästä. Vastausten mukaan yhteistyössä oli eniten pulmia avustajien kanssa. Ongelmia aiheuttivat mm. avustajien suuri vaihtuvuus, lyhytaikaiset työsuhteet ja perehdytyksen puute. Perheiden mukaan nämä heikensivät arjen sujuvuutta. Vastauksien mukaan joillain perheillä ei yhteistyö sujunut neuvolan kanssa lapsen erityisyyden vuoksi. Muutaman vastauksen mukaan pulmia ilmeni esimerkiksi asioitaessa kaupungin vammaispalveluiden kanssa. Perheiden mielestä oli raskasta hallita kokonaisuutta ja tehdä yhteistyötä useiden eri toimijoiden kanssa. Vanhempien mielestä olisi ollut helpompaa toimia yhden yhteyshenkilön kanssa asioitaessa sosiaalitoimen eri palveluiden (lastensuojelu, vammaispalvelut, kehitysvammapalvelut) kanssa tai toimittaessa yli kuntarajojen. Perheet korostivat erityisesti sitä, että lapsen tarve tulee asettaa etusijalle järjestyksessä. Vanhempien mielestä olisi hyvä, että kunnat voisivat hoitaa sisäisesti esim. maksuihin liittyvät asiat. Lisäksi tulisi panostaa ja varata riittävästi aikaa joustavaan tiedonkuluun.

Yhteistyö sujuu hyvin



Kuvio 6. Perheiden kokemus eri toimijoiden kanssa hyvästä yhteistyöstä

Perheillä oli vaihtelevia kokemuksia kuntoutukseen liittyvistä neuvotteluista. Lomakkeen kysymys ei ollut ehkä riittävän selvä. Kuntoutusneuvottelukäsite ymmärrettiin monella tapaa. Kuudella perheellä oli yhteinen tapaaminen lapsen kuntoutuksen parissa toimivien henkilöiden kanssa kerran vuodessa, seitsemällä perheellä oli kaksi tapaamista vuodessa ja yhdellä perheellä neljä tapaamista vuodessa. Kahdella perheellä ei vastauksen mukaan ollut kuntoutusneuvottelua kertaakaan vuodessa.

Neuvotteluissa oli mukana vaihtelevasti eri henkilöitä. Esimerkiksi joillain perheillä oli neuvotteluissa mukana lääkäri, puheterapeutti ja opettaja. Toisilla perheillä oli mukana eri alojen terapeutteja ja koulussa tai päivähoitossa toimivia henkilöitä. Lisäk-

si osa vanhemmista kertoi vaihtavansa tietoa ja kuulumisia terapiasta lyhyesti viikoittain terapeuttien kanssa. Edellisten lisäksi osa mainitsi erikseen koulun kanssa käytävät neuvottelut lapsen henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevasta suunnitelmasta (HOJKS).

Yleisesti ottaen perheiden mielestä lasten ja nuorten kanssa toimivia henkilöitä oli tärkeä tavata säännöllisesti. Tapaamiset voivat lisätä myös perheen luottamusta ja antaa jatkuvuutta lapsen asioiden hoitoon. Neuvottelut konkretisoivat tukiverkon olemassaolon ja täten voisivat auttaa perhettä arjen hallinnassa. Samoin selkeät suunnitelmat edistivät kuntoutuksen ja arjen sujuvuutta.

Enemmistö vanhemmista oli sitä mieltä, että kuntoutuksesta oli ollut selvästi hyötyä lapselle (15). Kuntoutus oli useimpien kohdalla toteutunut säännöllisesti ja suunnitelman mukaan (12). Kuntoutus oli vastannut perheiden odotuksia. Kuntoutuksen (12) ja tutkimuksiin (13) oli enemmistön mukaan päästy riittävän nopeasti.

Vastausten mukaan samalla perheellä saattoi olla erilaisia kokemuksia riippuen siitä, mistä terapiasta tai kuntoutuksesta oli ollut kyse. Enemmistön mielestä lapset olivat hyötöneet terapioidista ja ne olivat vastanneet perheiden odotuksia. Kuntoutuksen toimivuudesta perheet antoivat seuraavia esimerkkejä siitä, mikä toimii hyvin ja mikä huonommin.

Kuntoutuksessa toimii hyvin:

- 1) *Terapeutit olivat ammattitaitoisia ja tieto kulki hyvin.*
- 2) *Terapiat olivat toteutuneet lapsia ja nuoria lähellä (esim. päiväkodissa) ja ne oli jaksotettu hyvin.*

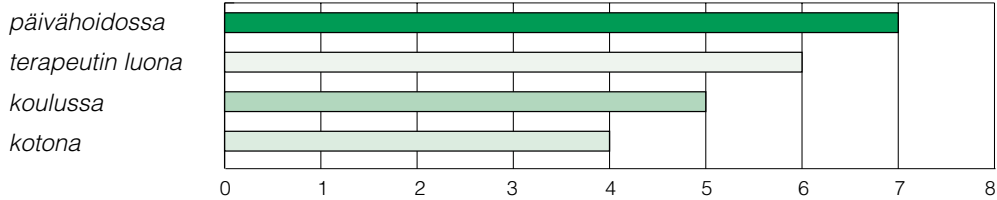
Kuntoutuksessa ei toimi niin hyvin:

- 1) *Perheiden mielestä kokonaisvaltaisessa kuntoutuksen järjestämisessä oli puutteita.*
 - 2) *Jotain terapiaa oli liian vähän tai ei ollenkaan, vaikka perheen mukaan tarve oli todettu (esim. puhe- ja toimintaterapia).*
 - 3) *Kelan kanssa toiminta oli hidasta tai vaikeata esim. hoitotukiasioissa.*
 - 4) *Samana toistuva paperityö oli perheiden mielestä raskasta.*
-

Seuraavalla sivulla olevassa kuviossa on terapioiden järjestämispaikat. Tässä kohdassa ei tullut esiin varsinaisia pulmia tai puutteita. Vanhempien vastausten mukaan lasten yksilölliset terapiat tulee toteutua mahdollisimman lähellä lapsen arkitoimintaympäristöä ja kotia. Arki sujuu parhaiten, kun kuntoutus on järjestetty luontevasti lapsen päivärytmiin.



kuntoutus tapahtuu



Kuvio 7. Yksilöllisten terapioiden nykyinen toteutumisaika

Perheiden kokemuksia arjen sujuvuudesta

Tutkimuksen yhtenä keskeisenä tavoitteena oli selvittää miten lapsen ja perheen arki ja kuntoutus terapeutoineen sujuvat perheen näkökulmasta katsottuna. Vanhemmat olivat pääosin sitä mieltä, että arki sujuu suhteellisen hyvin. Vastauksista on koottu kaksitoista nykytilanteen huomiota lapsen ja perheen kannalta:

1. *Lapsi saa tarpeensa ja kehityksensä mukaista tukea ja apua.*
2. *Otetaan huomioon lapsen arkirytmi kuntoutuksen ja terapioiden järjestämisessä.*
3. *"Lapsi saa olla lapsi – ei pelkkä kuntoutaja".*
4. *Vanhemmilla oli yleisesti ottaen huoli ajan riittävydestä lapselle. Tähän vaikuttavat perheen muu elämä ja arjen kiireisyys.*
5. *Perhe otetaan huomioon kokonaisvaltaisesti. Tukea kaivattiin mm. byrokratian hoitamiseen. "Itsestään selvien papereiden tiheän pyörittelyn sijaan aikaa voitaisiin viettää lapsen kanssa." Apua voisi tuoda laadukas palveluohjaus tai muu keskitetty asioiden hoitomuoto.*
6. *Vanhempien näkemykset kuntoutustarpeista otetaan vakavasti huomioon.*
7. *Vanhemmilla oli huoli tiedonvälityksestä ja he kokivat tiedon jakamisvastuun suureksi.*
8. *Esimerkiksi yksinhuoltajat ja sijaisperheet, kertoivat saavansa liian vähän tukea.*
9. *Vanhemmat pitivät tärkeänä vertaistapaamisia ja sopeutumisvalmennuskursseja.*
10. *Vanhempien mielestä oli positiivista, että joskus terapeutit huomioivat myös sisarusia, jotka saivat mahdollisuuden osallistua terapiaan.*
11. *Vanhemmat toivoivat myös muuta tukea, kuten kodinhoitoapua, joka toisi helpotusta arjen pyörittämiseen ja antaisi aikaa lapsen kanssa olemiseen.*
12. *"Vanhemman on saatava olla vanhempi eikä aina vain kuntouttaja".*

Vanhempien toivomuksia ja ajatuksia kuntoutuksen ja arjen sujuvuuden tulevaisuuden kehittämisestä.

1 Lapsi

a) Kuntoutus toteutuu luontevana osana lapsen arkea ja lähellä normaalia elinympäristöä.

- b) Kun lapsi on usean eri toimijan palveluita käyttävä asiakas, on kuntoutuksen järjestämisessä kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että palvelut järjestetään lapsen tarpeen mukaan.
- c) Toimialarajat eivät saa haitata, estää tai hidastaa lapsen kuntoutusta tai esim. terapioiden saamista ja järjestämistä.

2 Vanhemmuus ja perhe-elämä

- a) Vanhemmat tarvitsevat kokonaisvaltaista kuntoutusohjausta.
- b) Vanhemmat toivovat vertaistukea mm. sopeutumisvalmennuskursseja.
- c) Vammaisen lapsen sisarukset otetaan huomioon, sillä asiat kiinnostavat ja mietityttävät myös heitä.
- d) "Perheen tukeminen arjessa kuntouttaa myös lasta".

3 Tiedottaminen

- a) Vanhemmille annetaan tietoa yksilöllisesti oikeaan aikaan. Varsinkin alussa, kun lapsi saa diagnoosin, tietoa voi mennä ohi. Perheellä on tällöin paljon mietittäviä asioita.
- b) Tiedon tulee kulkea sujuvasti ja luotettavasti toimijoiden kesken.
- c) Tiedonsiirtoon varataan riittävästi aikaa, esimerkiksi siirtymävaiheissa.

4 Terapiat

- a) Terapiat tulee järjestää joustavasti
- b) Kouluikäisillä lapsilla pitäisi olla tarvittaessa mahdollisuus ryhmäterapiaan.
- c) Kuntoutus ja terapiat toteutuvat lähellä lasta, mikä on "mutkatonta toimintaa".
- d) Kuljetukset kuuluvat myönnettyyn kuntoutukseen tai terapiaan.

5 Kuntoutuksen järjestelyt ja paperityöt

- a) Koordinointiapua kaivataan paperityöhön. "Itse täytyy olla aktiivinen, joskus todella rasittavaa! Pitää hakea samoja juttuja vuodesta toiseen, vaikka vamma ei häviä mihinkään, esim. Kelan tuet", "Pitäisi tietää mitä tarvitsee, jotta osaa pyytää oikein".
- b) Kehitetään yhteistyötä Kelan kanssa. Esimerkiksi voitaisiin nimetä oma Kela-henkilö, joka hoitaa kokonaisvaltaisesti lapsen tai nuoren kuntoutusasioita (esim. terapioiden ja hoitotukiasioita). Apua toisi myös pidempiaikaisesti tehty Kelan terapia- ja hoitotukipäätökset, jolloin arki olisi sujuvampaa ja jälleen aikaa lapsen kanssa olemiseen jäisi paremmin.
- c) Järjestetään perheen ja tarvittavien lähtötoimijoiden kesken säännölliset yhteisneuvottelut vähintään kerran vuodessa.



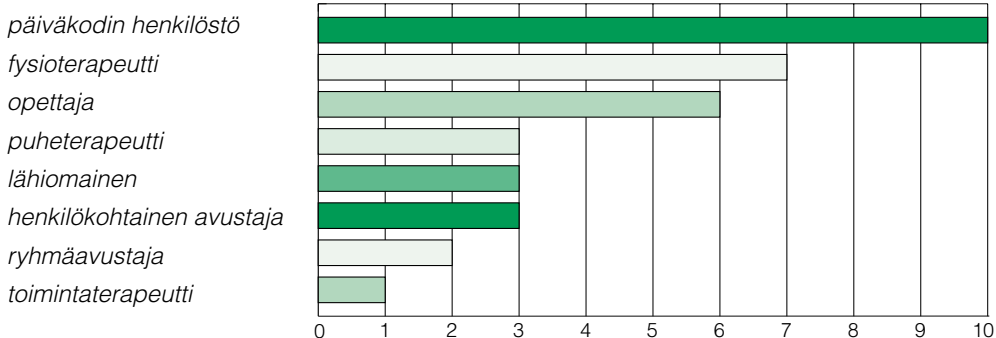
Lähtöimijöiden kokemukset

Lähtöimijöiden kyselyssä haluttiin selvittää, miten kuntoutus sujuu ja toteutuu lapsen tai nuoren arjessa. Lähtöimijöiden vastauksia saatiin takaisin runsaasti, yhteensä 33 kappaletta. Yhtä lasta kohden tuli enimmillään neljä vastausta. Pääosin vastauksia palautui kaksi lasta kohti. Ainoastaan yhden lapsen kohdalla lähtöimijöiltä ei saatu vastauksia.

Kyselyyn tuli vastauksia monilta eri lähtöimijöiltä. Enemmistö vastaajista oli päivähoiton henkilöstöä.

Yleisesti ottaen lähtöimijöiden ja perheiden vastaukset kuntoutuksen sujuvuudesta olivat samankaltaisia. Perheiden vastaukset eivät sisältäneet kovin tarkkoja tietoja tai kuvauksia kuntoutuksesta. Lähtöimijöiden vastaukset kuvasivat tarkemmin kuntoutuksen tavoitteita ja sitä, miten kuntoutusta pyritään toteuttamaan päivän aikana.

Vastaajista oli



Kuvio 8. Lähtöimijävastaajat

Vastauksissa oli käsitelty kuntoutuksen ja arjen sujuvuutta lähinnä terapioiden kannalta. Tässä heräsi kysymys, ohjasiko kysymystenasettelu tähän suuntaan vai kuvasivatko saadut vastaukset vielä jonkin verran terapiakeskeistä toimintaa, eivätkä niinkään lapsen kokonaiskuntoutusta arjen kannalta. Lapsen muusta arjen sujumisesta ei ollut kovin paljon mainintoja. Muutamasta vastauksesta selvisi, miten kuntoutus on yhdistetty lapsen tai nuoren päivän toimintoihin. Näin oli erityisesti, jos lapsi oli erityispäiväkodissa. Perheiden tärkeä rooli kuntoutuksen onnistumisessa tuli esille lähes kaikissa vastauksissa. Kuntoutuksen onnistumisen kannalta avoimen yhteistyön merkitys ja sen kehittäminen nostettiin esille erittäin tärkeinä. Joidenkin lasten kohdalla tuli esille kuntoutukseen

liittyviä haasteita, kuten epäsäännöllinen hoitoaika tai vaihtelevat hoitopäivät. Myös ryhmien suuri koko ja kiire haittasivat kuntoutusta, erityisesti päiväkodissa. Myös lapsen sairastelu saattoi vastaajien mukaan vaikuttaa kuntoutuksen tuloksiin heikentävästi.

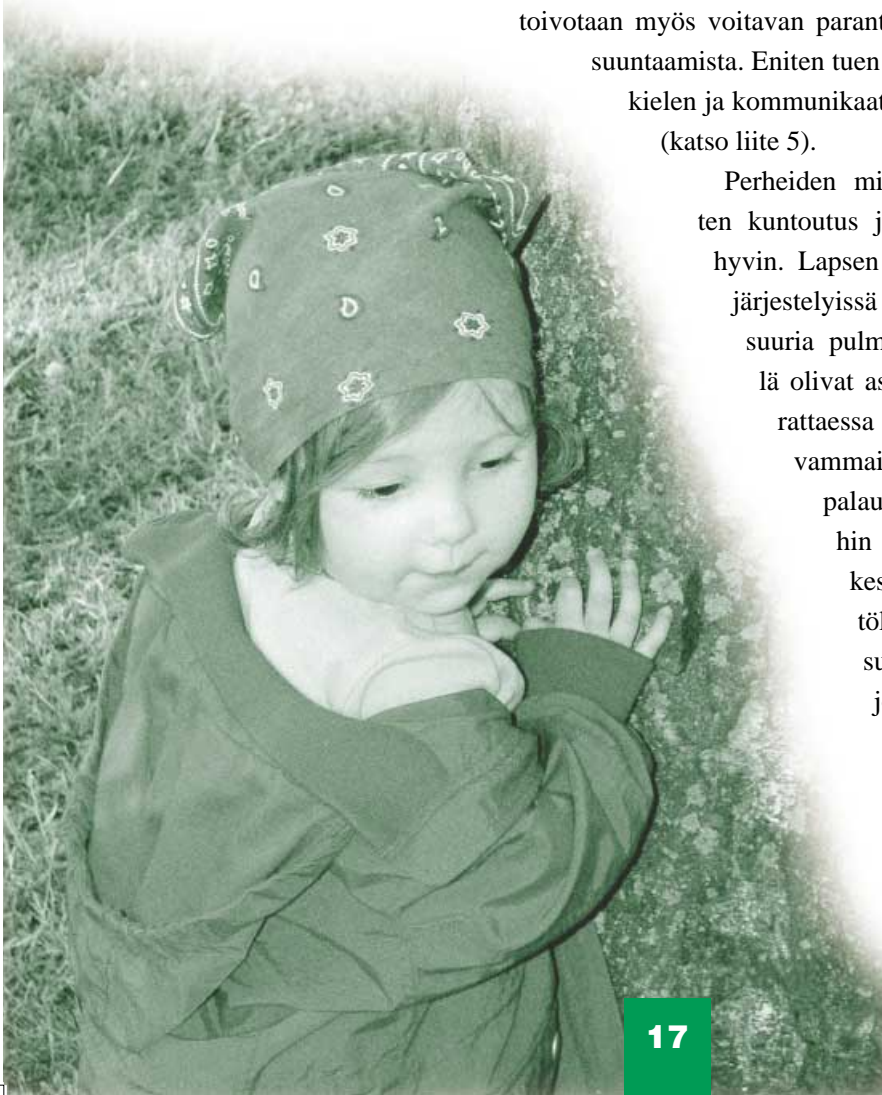
Osa vastaajista oli huolestunut perheiden jaksamisesta. Vastausten mukaan yhteiskunnan tulisi ottaa paremmin huomioon nämä perheet. Tukea ja apua olisi tarjottava erityisesti äkillisissä elämäntilanteiden muutoksissa. Lapset osallistuivat vastaajien mukaan erittäin hyvin terapioihin ja hyötyivät niistä.

Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin Espoossa paljon kuntoutusta tarvitsevien suomenkielisten lasten ja nuorten arjen ja kuntoutuksen sujuvuutta ja kerättiin tietoa hyvistä käytännön toimintatavoista. Näiden pohjalta voitaisiin uudistaa toimintatapoja. Tulosten avulla

toivotaan myös voitavan parantaa kuntoutusresurssien suuntaamista. Eniten tuen tarvetta ilmeni puheen, kielen ja kommunikaation kehityksen alueella (katso liite 5).

Perheiden mielestä lasten ja nuorten kuntoutus ja arki sujuivat melko hyvin. Lapsen tai nuoren kuntoutusjärjestelyissä yhdellä perheellä oli suuria pulmia ja yhdellä perheellä olivat asiat erittäin hyvin. Vertaattaessa kyselyn tuloksia esim. vammaisjärjestöjen saamaan palautteeseen tai huomioihin nettikeskusteluryhmien keskusteluista, johtopäätökset ovat melko samansuuntaisia. Lähitoimijoilta saadut vastaukset olivat pääosin samassa linjassa perheiden vastausten kanssa. Mikäli vanhempien



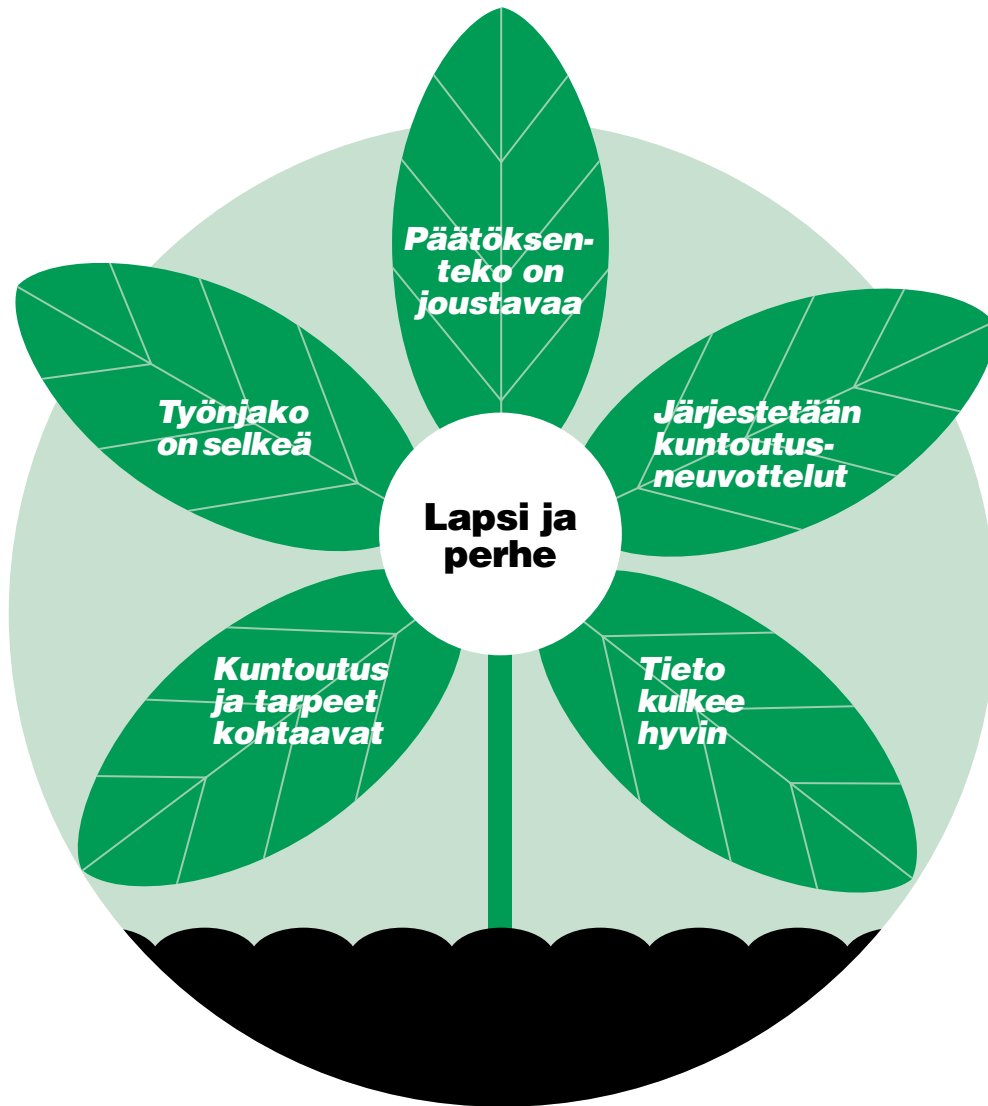
vastausten mukaan oli pulmia lapsen arjen ja kuntoutuksen sujuvuudessa, se kävi ilmi myös lähitoimijoiden vastauksista. Perheen ja lähitoimijoiden välillä käytettiin yhteisesti ymmärrettyä selkeätä kieltä.

Tuloksia tarkasteltaessa on muistettava, että kysely kohdistui sellaisiin tukea tarvitseviin lapsiin ja nuoriin, joilla oli jo runsaasti terapioita. Haluttaessa laajempi näkemys kuntoutuksen toteutumisesta, tulisi tehdä toinen selvitys, jossa kohderyhmään valittaisiin niitä lapsia ja nuoria, joiden kuntoutusta ei vielä ole järjestetty. Suurempi vastaajamäärä olisi myös saattanut antaa erisuuntaisia tuloksia.

Jatkoa ajatellen olisi hyvä pohtia, mikä kaikki on lapselle ja nuorelle kuntoutusta. On tärkeää, että kaikilla toimijoilla on yhteinen päämäärä. Tämä edellyttää yhteistyötä ja sopimista asioista. Apuna voi käyttää monenlaisia kysymyksiä, kuten: Mitä tukea lapsi tai nuori ikänsä ja kehityksensä mukaan tarvitsee? Mikä kaikki on lapselle kuntoutusta? Miten jatkossa voitaisiin parhaiten järjestää kuntoutus ja terapiat niin lapsen ja nuoren kuin perheen näkökulmasta? Miten tulee ottaa huomioon, jotta perheet saisivat arkinsa sujumaan hyvin?

1. **Kuntoutus ja tarpeet kohtaavat.** Sovitetaan kuntoutus lapsen tai nuoren tarpeisiin, ikään ja arkirytmiiin.
2. **Työnjako on selkeä.** Kiinnitetään huomiota mitä tehdään, miksi ja ketkä tekevät.
3. **Päätöksenteko on joustavaa.** Tehdään kuntoutukseen liittyvät päätökset ajoissa, sujuvasti ja pitkäjänteisesti.
4. **Järjestetään kuntoutusneuvottelut.** Järjestetään kuntoutusneuvottelut ja päivitetään suunnitelmat säännöllisesti ja riittävän usein.
5. **Tieto kulkee hyvin.** Kiinnitetään erityistä huomiota tiedonkulkuun salassapitoa unohtamatta.





Perheen arjen ja kuntoutuksen sujuvuutta edistävät asiat (kuvio mukailee Koivikko & Sipari, 2006, Lapsen ja nuorten hyvä kuntoutus, s. 144 ajatusta.

Liite 1

Vajaaliikkeisten Kunto – Bot för Rörelsenhindrare Ry

_____.2005

Tutkimuksen yhteyshenkilö:

Marju Silander

puh. 050 439 0448, msilander@hotmail.com

Tutkimushankkeen nimi:

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen/nuoren kuntoutuksen ja arjen sujuvuuden kartoitus perheen ja lähitoimijapiirin näkökulmasta

Perheiden kysymyslomake

Taustatieto-osuus

1. Lapsen ikä _____ vuotta
2. Lapseni/nuoreni tarvitsee erityistä tukea seuraavilla elämän aloilla:
(valitse kaikki sopivat)
 - 2.1. puhe/äidinkielen kehitys
 - 2.2. liikunnallinen kehitys
 - 2.3. keskittymisvaikeudet
 - 2.4. käyttäytymisvaikeudet
 - 2.5. sopeutumisvaikeudet
 - 2.6. hahmotushäiriöt
 - 2.7. kirjoittamaan oppiminen
 - 2.8. lukemaan oppiminen
 - 2.9. tunne-elämän tasapaino
 - 2.10. muu syy; mikä?

3. Lapseni/nuoreni on nyt: (valitse sopivat)
 - 3.1. kotihoidossa
 - 3.2. päivähoitossa ((ryhmä)perhepäivähoito/ normaaliryhmä / erityisryhmä / pienryhmä)
 - 3.3. esikoulussa
 - 3.4. koulu alakoulussa / yläkoulussa (normaaliryhmä / erityisryhmä /pienryhmä /luokaton erityisopetus / mukautettu opetus: normaaliryhmä, mukautettu joitain aineita, kokonaan mukautettu opetus?)/ harjaantumisopetus
 - 3.5. aamu- tai iltapäivätoiminnassa
4. Mitä muita tukimuotoja Teillä on parhaillaan käytössä? (valitse kaikki sopivat)
 - 4.1. kotipalvelut (siivous, lastenhoito tai muu vastaava)
 - 4.2. ryhmäavustajat (koulu vai päivähoito)
 - 4.3. henkilökohtaiset avustajat (koulu vai päivähoito?))
 - 4.4. kiertävä erityisopettaja (koulu),
 - 4.5. muut erityistyöntekijät; ketkä?
 - 4.6. terveydenhoitaja
 - 4.7. lääkäri (neurologi)
 - 4.8. koulukuljetus
 - 4.9. muu kuljetuspalvelu (virkistysmatkat)
 - 4.10. tulkkipalvelut

- 4.11. omaishoidontuki ja/tai sen vapaapäivien lomitus
- 4.12. tilapäishoito
- 4.13. kotihoidontuki
- 4.14. sopeutumisvalmennus (kurssit perheille / nuorille)
- 4.15. kuntoutusjaksot
- 4.16. muu päivätoiminta
- 4.17. kodinmuutostyöt
- 4.18. palveluohjaus
- 4.19. Kelan hoitotuki (alin / korotettu/ylin)
- 4.20. Inva-pysäköintilupa

Mitä tarvitsitte, mutta ei ole käytössä tai ei ole mainittu edellä? _____

5. Onko käytössä vapaaehtoisten yhdistysten palveluita? Jos on, mitä? (esim. erityisharrastusryh-
mät kuten uinti, jalkapallo, taide, musiikki)

6. Miten lapsen/nuoren tuen tarve huomattiin?

- 6.1. vanhemmat havaitsivat vaikeuden
- 6.2. lastenneuvolan seurannassa
- 6.3. yksityislääkärin vastaanotolla
- 6.4. sairaalassa
- 6.5. perheneuvolan tutkimuksissa
- 6.6. päiväkodissa (missä= perhe, ryhmä, erityis, normaali?)
- 6.7. esikoulussa
- 6.8. kunnan /yksityisen aamu- tai iltapäiväkerhossa
- 6.9. alakoulussa
- 6.10. yläkoulussa
- 6.11. jossain muualla, missä?

7. Selvisikö tuen tarve mielestänne oikeaan aikaan?

- 1. selvisi oikeaan aikaan
- 2. selvisi liian myöhään
- 3. asiaan kiinnitettiin huomiota liian aikaisin

8. Tutkittiinko lapsen vaikeutta riittävästi ja asianmukaisesti? 1. Kyllä 2. Ei

Tarkennus: _____

Kuntoutustarkastelu

9. Mitä kuntoutusta lapsi/nuori saa nyt? (valitse kaikki sopivat)

- 9.1. puheterapia
- 9.2. fysioterapia
- 9.3. toimintaterapia
- 9.4. ratsastusterapia
- 9.5. musiikkiterapia
- 9.6. taideterapia
- 9.7. psykoterapia
- 9.8. terveyskeskuspsykologin palvelut
- 9.9. lastenneuvolan palvelut
- 9.10. perheneuvolan palvelut
- 9.11. tukiopetus
- 9.12. koulukuraattorin palvelut
- 9.13. sopeutumisvalmennuskurssit?
- 9.14. muu, mitä? _____

10. Saatteko sitä kuntoutusta lapselle/nuorelle mitä teidän mielestä tarvitaan?

- 1. Kyllä 2. Ei.

Tarkennus: _____

11. Saatteko kuntoutusta mielestänne tarpeeksi?

- 1. Kyllä 2. Ei.

Tarkennus: _____

12. Onko kuntoutuksessa puutteita?
1. Kyllä 2. Ei Jos on, niin miten kuvaillette niitä?
13. Saatteko riittävästi tietoa kuntoutuksesta ja sen tavoitteista?
1. Kyllä 2. Ei Miten kehittäisitte tätä?
14. Saatteko tietoa "selvällä kielellä"?
1. Kyllä 2. Ei Miten kehittäisitte tätä?
15. Pidätkö tarpeellisena, että tieto lapsenne tarvitsemasta tuesta siirtyy eteenpäin asianmukaisille tahoille? 1. Kyllä 2. ei
16. Siirtyykö em. tieto mielestänne nyt hyvin?
1. Kyllä 2. Ei Miten kehittäisitte tätä?
17. Pidätkö tarpeellisena avointa yhteistyötä neuvolan, päivähoidon, koulun ja kuntouttajien kesken?
1. Kyllä 2. Ei
18. Miten lapsen/nuoren kuntoutus on hoidettu siirtovaiheissa? (esim. kodista päivähoitoon, päivähoidosta esikouluun, esikoulusta kouluun, peruskoulussa alakoulusta yläkouluun, yläkoulusta toiselle asteelle) ja ovatko ne onnistuneet? Miten tätä pitäisi kehittää?
19. Mitä mielestänne kuuluu hyvään siirtovaiheen hoitoon ja miten haluaisitte kehittää siirtymävaiheita?
20. Toimiiko yhteistyö lapsen/nuoren kuntoutuksessa toimivien kanssa? (vastaus kohdittain mitkä ovat aiheellisia). Jos ei, miten haluaisitte kehittää/muuttaa sitä?
 - 9.1. päivähoito
 - 9.2. koulu
 - 9.3. avustajat
 - 9.4. terapeutit
 - 9.5. muut kuntouttajat; ketkä?
 - 9.6. lääkärit
 - 9.7. muut; ketkä?
21. Keitä ja miten usein tapaatte kuntoutusneuvotteluissa lapsen parissa työskenteleviä? (ker-
taa viikko/kk/v) Onko se riittävä määrä ja toteutuu oikeassa muodossa? Miten kehittäisitte
tätä?
22. Mikä toimii mielestänne hyvin lapsen /nuoren kuntoutuksessa? Mikä huonosti?
23. Onko teillä riittävät mahdollisuudet lapsen arjen tukemiseen toivomallanne tavalla?
1. Kyllä 2. Ei Miten kehittäisitte tätä?
24. Saako lapsen / nuoren päivähoito / koulu riittävästi resursseja lapsen/nuorten arjen toimin-
nan tukemiseen?
1. Kyllä 2. Ei.
Miten kehittäisitte tätä?
25. Tuntuuko teistä, että lapsen / nuoren päivähoito/koulu saa riittävästi tietoa lapsen/nuoren
arjen tukemiseen?
1. Kyllä. 2 Ei.
Miten kehittäisitte tätä?
26. Millaisia kokemuksia teillä on ollut lapsenne/nuorene saamasta kuntoutuksesta? Vastaus
annetaan tarpeellisiin kohtiin. Kohtaan voi merkitä mitä kuntoutusta kohta koskee tai yleis-
esti kuntoutukseen pääsystä.
 1. Tutkimuksiin päästiin riittävän nopeasti

2. Tutkimukseen pääsyä jouduttiin odottamaan pitkään
 3. Kuntoutus alkoi heti sen tarpeen ilmaannuttua
 4. Kuntoutukseen pääsyä jouduttiin jonottamaan
 5. Kuntoutus on toteutunut suunnitellun mukaan
 6. Kuntoutus toteutuu epäsäännöllisesti
 7. Lapsi on mennyt mielellään kuntoutukseen
 8. Lapsi on mennyt vastentahtoisesti kuntoutukseen; miksi?
 9. Kuntoutus on vastannut odotuksia
 10. Kuntoutus ei ole vastannut odotuksia
 11. Kuntoutuksesta on ollut selvästi hyötyä
 12. Kuntoutuksesta on ollut jonkin verran hyötyä (jos osasta, mistä?)
 13. Kuntoutuksesta ei ole ollut juuri mitään hyötyä (jos osasta, mistä?)
 14. Kuntoutuksesta ei ole ollut mitään hyötyä (jos osasta, mistä?)
 15. Kuntoutus tapahtuu kotona (jos osin, miten)
 16. Kuntoutus tapahtuu päivähoitossa (jos osin, miten)
 17. Kuntoutus tapahtuu koulussa (jos osin, miten)
27. Onko lapsi/nuori tyytyväinen saamaansa kuntoutukseen?
1. Kyllä 2. Ei.
Onko toiveita sen kehittämiseen?
 28. Onko kuntoutusta saava lapsi/nuori motivoitunut kuntoutukseen?
1. Kyllä 2. Ei
 29. Miten tämä näkyy? Miten tätä voisi kehittää?
 30. Mitkä nostaisitte arjen keskeiseksi pulmakohdiksi lapsen /nuoren kannalta kuntoutuksen toteuttamisessa? Miten kehittäisitte tätä?
 31. Mitkä nostaisitte arjen keskeiseksi pulmakohdiksi perheen kannalta kuntoutuksen toteuttamisessa? Miten kehittäisitte tätä?
 32. Mitä asioita nostaisitte esille sisarusten ja lapsen/nuoren suhteessa ajatellen kuntoutusta (pulumia tai hyviä tapahtumia)? Miten kehittäisitte tätä?
 33. Mitä muita ajatuksia/toivomuksia teillä olisi erityistä tukea tarvitsevien lapsien/nuorten kuntoutuksen kehittämiseen?
 34. Haluan vielä sanoa tämän:
 35. Lapsen näkökulmasta (ikätasoon mukaan, mikäli mahdollista kysyä): Mitä kuntoutusta sinulla on? Mitä mieltä olet siitä? Ehdotuksia?

Liite 2

Vajaaliikkeisten Kunto – Bot för Rörelsenhindrare Ry _____

LÖMAKE NUMERO: _____

Tutkimuksen yhteyshenkilö: _____

xx.xx.2005

Marju Silander

puh. 050-4390 448, sposti msilander@hotmail.com

Tutkimushankkeen nimi:

"Erytystä tukea tarvitsevan lapsen/nuoren kuntoutuksen ja arjen sujuvuuden kartoitus perheen ja lähitoimijapiirin näkökulmasta "

Lähtötoimijoiden kysymykset

1. Mikä on suhteenne lapseen/nuoreen
 1. henkilökohtainen avustaja
 2. ryhmäkohtainen avustaja
 3. fysioterapeutti
 4. toimintaterapeutti
 5. puheterapeutti
 6. muu terapeutti; mikä: _____
 7. lähiomainen
 8. opettaja
 9. päivähoitossa toimiva opettaja/hoitaja

2. Kuka vasta toimintanne kustannuksista suhteessa tähän lapseen/nuoreen:
 1. Perhe
 2. Kunta/kuntaliitto
 3. Kela
 4. Erikoissairaanhoido/sairaala
 5. Erytishuoltoapiiri
 6. Vakuutus
 7. Muu, mikä? _____

3. Miten Teidän näkökulmastanne lapsen/nuoren kuntoutus ja arki sujuu?

4. Mitkä ovat tämän hetken keskeiset lapsen/nuoren kuntoutustavoitteet?
Entä pulmat? Kehitys / ratkaisuehdotuksianne?

5. Miten usein tapaatte lasta/nuorta (Krt/vko, t/krt tai muutoin)? Onko tämä riittävän usein?
Kehitysehdotuksianne?

6. Tämän vielä haluan tuoda esille;

Kiitos avustanne!

Liite 3

Tutkimuksen paikallinen organisaatio ja yhteistyö

VLK:n Jorvin piirin toimikunta on moniammatillisesti koottu asiantuntijaryhmä. Toimikunta oli tutkimushankkeen ohjausryhmä ja siinä olivat mukana:

Heiskala Hannu, lastenneurologi, HYKS Lasten ja nuorten sairauksien toimiala, Lastenneurologian klinikan Jorvin yksikkö, toimikunnan puheenjohtaja;

Grönlom Minna, erityisopettaja, Keinumäen koulu, Espoo;

Jaakkola Marjatta, neuropsykologi, HYKS Lasten ja nuorten sairauksien toimiala, Lastenneurologian klinikan Jorvin yksikkö;

Rissa Marja-Liisa, puheterapeutti, HYKS Lasten ja nuorten sairauksien toimiala, Lastenneurologian klinikan Jorvin yksikkö;

Sipari Salla, fysioterapeutti;

Stubbe Päivi, erityislastentarhaopettaja, Kilon osaamiskeskus;

Tuomi Harri, toimintaterapeutti, MLL, Lasten ja nuorten kuntoutuskeskus;

Yltävä Harry, sosiaalityöntekijä, kehitysvammatyön asiantuntija, Lohjan kaupunki;

Silander Marju, toimikunnan sihteeri, vammaisten lasten vanhempien edustaja

Tutkimusprojektin valtakunnallinen organisaatio ja yhteistyö:

VLK:n jäsenjärjestöt: Lastensuojelun keskusliitto, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Samfundet Folkhälsan, Suomen CP-liitto, Suomen Lastenlääkäriyhdistys, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö.

VLK:n asiantuntijatoimikunnat: Joensuu, Jyväskylä, Kajaani, Kuopio, Lahti, Lappeenranta, Mikkeli, Oulu, Pori, Rovaniemi, Seinäjoki, Tampere, Turku, Vaasa ja Jorvin päivystyspiiri.

Liite 4

”Erityistä tukea tarvitsevan lapsen/nuoren kuntoutuksen ja arjen sujuvuuden kartoitus perheen ja lähitoimijoiden näkökulmasta”

Esiintyvyysselvitys kohderyhmistä/ Hannu Heiskala

Espoolaisille erikoissairaanhoidon järjestää pääasiassa Jorvin sairaala. Alla olevassa taulukossa on Jorvin sairaalassa lastenneurologisessa osasto- tai poliklinikka-arviossa vuoden 2004 aikana käyneiden espoolaisten määrää (joillain lapsilla useampi käynti) tämän projektin kannalta tärkeiden tautiryhmien osalta.

DG	Käyntejä vuodessa N	Väestöstä * promillea	Seurannassa** promillea
Älyllinen kehitysvammaisuus	27	10-30	1
Puheen ja kielenkehityksen häiriö	178	40?	4
Oppimiskyvyn häiriö	165	100?	3
Motoriikan kehityshäiriö	33	80?	1
Laaja-alainen kehityshäiriö	48	?	1
”Autismispektri”	19	10-20	1
”ADHD”	121	80?	3
Epilepsia	463	5	10
”CP”	27	2?	1
Kehitysseuranta	176	?	4

** promillea väestössä (kirjallisuuden mukaan; suuntaa antavia lukuja – perustuvat pääasiassa yksittäisiin löydettyihin tutkimuksiin)*

***promillea seurannassa (laskettuna käynneistä / 49300 espoolaista 1-15-vuotiaasta)*

Esiintyvyysslukujen perusteella tutkimukseen todennäköisimmin tuleva lapsi / nuori oli käynyt Jorvin sairaalassa tutkimuksissa puheen ja kielenkehityksen tai oppimiskyvyn häiriön vuoksi. Koska haluttiin tutkia kuntoutusta arjessa, haluttiin löytää lapsia, jotka saavat suhteellisen runsaasti kuntoutusta (liite 5). Kun verrattiin seurannassa olevien lasten ja nuorten määrää kirjallisuuden lukuihin nähtiin, että Jorvin potilaat edustivat kunkin ryhmän sisällä niitä, jolla on paljon ongelmia.

Liite 5

Selostus tutkimuksen otannasta

Perusjoukon muodostivat Jorvissa tehdyn esiintyvyysselvityksen mukaan parisensataa tutkimuksen kriteerit täyttävää suomenkielistä lasta tai nuorta Espoossa. Tavoitejoukoksi asetettiin 50 lasta tai nuorta perheineen sekä perheen itse valitsemat lähtöimijat.

Otanta tehtiin seuraavasti. Ensin arvottiin tutkimusajankohtaa edeltävän 11 kuukauden ajanjakson (syyskuu 2004 - heinäkuu 2005) jokaiselta kuukaudelta yksi päivämäärä. Lastenneurologian ylilääkäri Hannu Heiskala, jolla oli työnsä puolesta tieto Jorvin yksikössä käyneistä lapsista ja nuorista, etsi ne lapset ja nuoret, jotka kävivät arvottuina päivinä Jorvin lastenneurologian yksikössä ja täyttivät valintakriteerit. Valintakriteerit olivat: 1) lapsella / nuorella on pitkäkestoisia terveydenhuollon toimenpiteitä vaativia vaikeuksia, 2) lapsi on saanut liitteessä 4. mainitun diagnoosin ja 3) saa Kelan korotettua hoitotukea tai on saanut viimeksi kuluneen vuoden aikana vähintään 60 yksilöterapiakertaa.

Tutkimuksen kutsukirje lähetettiin 52 perheelle. Tutkimuksen suostumuskirjeen palautti 16 perhettä. Vastausprosentiksi tuli 30,7 %. Perheen palautettua suostumuslomakkeen perheestä tiedotettiin projektityöntekijä M. Silanderille, joka otti yhteyttä perheeseen ja sopi haastatteluajan. Haastatteluun osallistui 16 perhettä. Otosjoukoksi muodostui 17 lasta, koska yhdessä perheessä oli kaksi erityisen tuen tarpeessa olevaa lasta. Ohjausryhmä päätti hyväksyä myös sisaruksen tutkimusjoukkoon. Haastattelutilanteessa perheille annettiin heidän valitsemilleen lähtöimijoille toimitettavaksi kysymyslomakkeet, jotka palautettiin suoraan tutkimuksen tekijälle.



Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektiin kuuluvan Jorvin alueen asiantuntijatoimikunnan osahankkeessa kuvataan miten erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kuntoutus ja arki sujuu Espoossa. Hankkeessa on kuultu vanhempien ja lähitoimijoiden ajatuksia kuntoutuksesta ja tuodaan esille seikkoja, jotka toteutuessaan edesauttavat lasten ja nuorten hyvää kuntoutusta.

Hyvään kuntoutukseen kuuluu, että se on mahdollisimman lähellä lapsen normaalia arkielämää ja vastaa kunkin lapsen tarpeisiin yksilöllisesti ottaen huomioon lapsen iän. Vanhemmat ovat mukana tasavertaisina kumppaneina kuntoutuksen suunnittelussa ja kehittämisessä. Kuntoutusta koordinoidaan kokonaisvaltaisesti entistä lapsi- ja perhelähtöisemmäksi.

Julkaisun toivotaan lisäävän vuoropuhelua lapsen ja nuoren perheen, yhteistyötä tekevien toimijoiden, organisaatioiden ja kuntien edustajien kesken. Yhteisen päämäärän ja avoimen vuorovaikutuksen avulla on mahdollista edesauttaa lasten ja nuorten hyvän, sujuvan arjen ja kuntoutuksen onnistumista.

www.vlkunto.fi