

KELAN MONIMUOTOISEN PERHEKUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISTYÖ

Palveluntuottajien näkökulma

Kirjoittajat

Luku 1, Kela:

Jarkko Honkonen, projektipäällikkö (1.5.2014–31.7.2018), YTM
Hanna Pakkala, projektipäällikkö (1.8.2018 lähtien), VTM
etunimi.sukunimi@kela.fi

Luku 2, Osuuskunta Toivo:

Sara Vataja, projektipäällikkö, LL, lastenpsykiatrian erikoislääkäri
Eero Riikonen, LT, psykiatrian erikoislääkäri
Katri Wahlman-Neuvonen, psykoterapeutti, neuropsykologi
Jussi Saarnio, psykoterapeutti, psykologi
etunimi.sukunimi@oktoivo.fi

Luvut 3 ja 4, Coronaria Medifamilia Oy:

Anne Kunelius, ylilääkäri, lastenpsykiatrian erikoislääkäri
Piia Haukilahti, palvelupäällikkö, toimintaterapeutti
Heli Sitari, palvelupäällikkö, toimintaterapeutti
Tiina Tirkkonen, toimitusjohtaja, lastenpsykiatrian erikoislääkäri
etunimi.sukunimi@coronaria.fi

Luku 5, ODL:

Mika Toivonen, kuntoutusohjaaja, psykiatrinen sairaanhoitaja
Arctic Coaching / Norther Oy, hankkeessa Oulun Diakonissalaitoksen säätiö
etunimi.sukunimi@norther.fi

Luku 6, Koulutusavain Oy:

Sirkka Makkonen, psykoterapeutti, YTM, etunimi.sukunimi@koulutusavain.fi
Tapio Väätäinen, psykoterapeutti, erikoissairaanhoitaja, etunimi.sukunimi@kajaani.net
Anneli Tervo, psykoterapeutti, YTM, etunimi.sukunimi@koulutusavain.fi
Mika Haataja, psykoterapeutti, erikoissairaanhoitaja, etunimi.sukunimi88@gmail.com
Kristiina Manninen, psykoterapeutti, YTM, etunimi.sukunimi@gmail.com

www.kela.fi

ISSN 2489-849X

URI <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018112148804>

Helsinki 2018

Sisältö

Tiivistelmä	5
1 Johdanto.....	6
1.1 Hankkeen taustaa.....	7
1.2 Hankkeen tavoitteet ja toteutus.....	8
1.3 Kuntoutuksen rakenne.....	10
2 Osuuskunta Toivon näkemyksiä LAKU-kuntoutuksen hyvistä puolista ja kehittämistarpeista.....	12
2.1 Lasten kehitykselliset ja neuropsykiatriset häiriöt ovat tärkeä haaste	12
2.2 Osuuskunta Toivo ja LAKU-kuntoutus.....	13
2.3 Kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden erityisluonne.....	15
2.4 Millaista LAKU-kuntoutusta tarvitaan ja kenelle se sopii?	17
2.5 Ohjautuminen.....	18
2.6 Moniammatillisuus ja monitasoisuus.....	20
2.7 Kuntoutuksen ikärajat ja kesto.....	20
2.8 LAKU-kuntoutuksen ydinasiat.....	21
2.9 Kuntoutuksen lähtökohtiin, menetelmiin ja osiin liittyviä huomioita.....	24
2.10 Johtopäätökset.....	28
3 Verkostoyhteistyö Medifamilian, perheiden ja yhteistyötahojen näkökulmasta.....	32
3.1 Medifamilia ja LAKU-hanke.....	33
3.2 Työryhmä- ja työparityöskentely.....	33
3.3 Verkstopalaverit.....	34
3.4 Vanhempien ja yhteistyökumppaneiden näkemyksiä verkostoyhteistyöstä.....	35
3.4.1 Vanhempien kokemuksia verkostoyhteistyöstä	36
3.4.2 Päiväkodin ja koulun kokemuksia verkostoyhteistyöstä	36
3.4.3 Lähettävän tahon kokemuksia verkostoyhteistyöstä.....	38
3.5 LAKU-työryhmän näkemyksiä verkostoyhteistyöstä.....	39
3.5.1 Yhteistyö sosiaalitoimen kanssa.....	39
3.5.2 Yhteistyö päiväkodin ja koulun kanssa	39
3.6 Johtopäätökset.....	41
4 Kokemuksia kuntoutusviikonlopuista Medifamilian kuvaamana.....	42
4.1 Perheiden kokemuksia kuntoutusviikonlopuista.....	43

4.2	Työntekijöiden näkemyksiä kuntoutusviikonlopuista.....	44
4.3	Johtopäätökset.....	44
5	Perheiden ja ODL:n työryhmän näkökulmia Etä-LAKU-kuntoutukseen.....	45
5.1	Taustaa.....	45
5.2	Kuntoutukseen ohjautuminen.....	46
5.3	Kotona tehtävä kuntoutus.....	48
5.4	Kuntoutuksen toteutuminen.....	50
5.5	Kuntoutusviikonloput.....	52
5.6	Kuntoutuksen toteutuminen kouluilla.....	54
5.7	Johtopäätökset.....	55
6	Kotona tapahtuva perhekuntoutus Koulutusavain Oy:n kuvaamana.....	57
6.1	Johdanto.....	58
6.2	Kuntoutustapaamiset käytännössä.....	60
6.3	Asiakkaana omassa kodissa.....	62
6.3.1	Perheen kohtaaminen kotona.....	62
6.3.2	Lapset asiakkaina kotitapaamisissa.....	66
6.4	Vieraana perheen maaperällä.....	67
6.4.1	Yhteistyön syntyminen kotona.....	68
6.4.2	Ammattilaisverkosto kotona.....	70
6.5	Kotiarki kuntoutuksen kehiksenä.....	71
6.5.1	Kotiympäristön käyttö kuntoutuksen apuna.....	71
6.5.2	Yllätyksiä ja heittäytymistä.....	72
6.5.3	Ajan merkitys kotona tapahtuvassa työskentelyssä.....	73
6.6	Johtopäätökset.....	73

Tiivistelmä

Kelan Lasten perhekuntoutuksen kehittämishankkeissa (LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeet) on kehitetty monimuotoista perhekuntoutusta 5–12-vuotiaille lapsille ja heidän perheilleen. Kehittämistyötä on toteutettu vuosina 2012–2018, minkä jälkeen kuntoutuspalvelu jalkautetaan soveltuvin osin Kelan valtakunnalliseen kuntoutustoimintaan.

Kehittämistyön aikana on saatu paljon arvokasta tietoa niin asiakkailta, palveluntuottajilta kuin yhteistyökumppaneiltakin. Tieteellisen seurantatutkimuksen keskeiset tulokset julkaistaan erillisessä raportissa. Tässä raportissa kuvataan lyhyesti hankkeen taustaa sekä kuntoutuksen sisältöä. Pääpaino on kuitenkin palveluntuottajien kirjoittamissa teksteissä, jossa he kuvaavat omin sanoin työryhmän, asiakkaiden sekä yhteistyötahojen kokemuksia LAKU- ja Etä-LAKU-kuntoutuksesta.

Lapsen kuntoutuksessa on tärkeää ottaa mukaan koko perhe sekä arjen toimintaympäristö, kuten koulu ja päiväkotit. Tämä mahdollistui LAKU-kuntoutuksessa. Yhteistyö hoitavan tahon kanssa oli joissakin tapauksissa haasteellista mm. aikataulujen suhteen, mutta toteutui pääasiassa hyvin. Kuntoutus sisältää joustavuutta niin käyntikertojen rakenteessa kuin sisällössäkkin. Sitä toivottiin kuitenkin jatkossa lisää, koska perheiden haasteet ovat erilaisia.

LAKU- ja Etä-LAKU-kuntoutukseen kuuluivat perheiden kuntoutusviikonloput, joita pidettiin toimivina. Niissä korostui erilaiset ryhmätoiminnot sekä erityisesti vertaistuki. Asiakkaat toivoivat enemmän kuin kaksi viikonloppua kuntoutusprosessin aikana, mutta palveluntuottajien näkemyksen mukaan määrä oli riittävä.

Etä-LAKU-hankkeessa kuntoutus tapahtui pääasiassa perheen kotona niillä paikkakunnilla, joissa etäisyydet ovat pitkiä ja palveluita vähän. Malli haastoi työntekijät, mutta myös antoi paljon. Perheet olivat tyytyväisiä ja hyvin sitoutuneita kotona tehtävään kuntoutukseen.

Asiakasperheet, yhteistyökumppanit että työntekijät kokivat LAKU- ja Etä-LAKU-kuntoutuksen pääsääntöisesti hyödylliseksi ja lapsen sekä perheen toimintakykyä parantavaksi kuntoutusmuodoksi. Yhtenäisenä toiveena oli, että kuntoutus jatkuisi Kelan vakiintuneena toimintana hankkeiden jälkeen.

Avainsanat: Kela, kuntoutus, perhekuntoutus, kuntoutuspalvelut, teleterveydenhuolto, lapset (ikäryhmät), lapset (perheenjäsenet), perheet, palveluntuottajat, vertaistuki

1 Johdanto

Lasten ja nuorten kuntoutuksen kehittäminen on ollut yksi Kelan kuntoutuksen painopistealueista 2000-luvulla. Kelan järjestämiä lapsi- ja perhepalveluja on kehitetty harkinnanvaraisen kuntoutuksen rahoituksella. Kuntoutuksen kehittämistoiminta suunnataan Kelan toteuttaman kuntoutuksen keskeisiin palveluihin. Kehittämistoiminta voi kohdentua myös yhteiskunnallisesti merkittäville kuntoutuksen alueille, jotka sijoittuvat Kelan kuntoutuksen, terveydenhuollon ja/tai kolmannen sektorin rajapinnoille.

Kelan monimuotoisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeiden tavoitteena on ollut kehittää ja testata lapsi- ja perhelähtöistä kuntoutustoimintaa nykyistä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmää täydentävänä palveluna osana Kelan valtakunnallista kuntoutustoimintaa.

LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeet ovat olleet huomattavan suuria ja pitkäkestoisia kuntoutuksen kehittämishankkeita, jotka ovat tulleet päätökseen ja tulosten jalkauttaminen on alkanut. Hankkeisiin on osallistunut yhteensä 1 366 kuntoutujaa perheineen, joiden kokemuksia olemme Kelassa kuulleet asiakaspalautteiden, palveluntuottajien, hankkeen tutkimuksen ja vakiintuneen palveluun liittyvän palvelumuotoilun haastattelujen kautta.

Tässä LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeiden loppuraportissa kuvataan hankkeen toteutusta yleisesti, mutta pääpaino on kuntoutusta toteuttavien palveluntuottajien asiantuntemuksessa ja kokemuksissa, joita he tässä raportissa kuvaavat omin sanoin sekä myös asiakkaiden ja yhteistyötahojen näkökulmasta. Näkökulmat on valittu yhdessä palveluntuottajien kanssa.

Hankkeeseen on kuulunut laaja arviointitutkimus mm. tuloksellisuuteen ja palvelun soveltuvuuteen liittyen. Tutkimuksesta on vastannut Kelan tutkimuksen erikoistutkija Miika Vuori yhdessä työryhmänsä kanssa. Tutkimuksen tulokset julkaistaan erillisenä raporttina. Lisäksi hankkeeseen liittyen on julkaistu useita lehti- ja tutkimusartikkeleita.

Hankkeen tulosten ja kokemusten pohjalta Kela on kehittänyt uuden perhekuntoutusmallin, joka jalkautetaan Kelan vakiintuneeseen kuntoutustoimintaan. Lisäksi tuloksia on hyödynnetty mm. Kelan ADHD- ja Asperger-kurssien sekä muiden lasten ja nuorten kuntoutuspalveluiden kehittämisessä.

Hankkeen toteutumisesta haluamme kiittää palveluntuottajia, kuntoutukseen osallistuneita lapsia perheineen, lähettäviä/hoitavia tahoja, suunnitteluun osallistuneita asiantuntijoita, hankkeen tutkijaa ja Kelassa toimineita projekti- ja ohjausryhmän jäseniä. Sekä monia muita asiantuntijoita, joiden puoleen olemme saaneet kääntyä perhekuntoutusta kehittäessä.

1.1 Hankkeen taustaa

Kelassa on kehitetty lasten perhekuntoutusta vuodesta 2000 lähtien. Kela käynnisti 2000-luvun alussa lasten ja nuorten mielenterveyskuntoutuksen kehittämisen eduskunnan myöntämällä erityisrahoituksella. Erityisrahoitusta käytettiin yli 5-vuotiaiden lasten ja nuorten psykoterapiaan ja lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä mielenterveyskuntoutuksen kehittämiseen hankkeina. Hankkeilla oli tarkoitus tukea välittömän hoitovaiheen jälkeistä lasten ja nuorten kuntoutumista.

Vuonna 2004 kuntien ja Kelan työnjakoa lasten psykoterapioiden osalta muutettiin tehdyn selvityksen perusteella. Kelan harkinnanvarainen psykoterapia lopetettiin alle 16-vuotiailta ja Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen lasten ja nuorten psykiatriseen kuntoutuksen kehittämiseen kohdennettujen varojen suunnattiin lasten ja nuorten psykiatriseen perhekuntoutukseen.

Sosiaali- ja terveysministeriön kuntoutusasiain neuvottelukunnan lausunnon mukaan Kelalla on terveyden- ja sosiaalihuollon palveluja täydentävä rooli lasten ja nuorten fyysisen ja sosioemotionaalisen kehityksen häiriöiden, oppimisvaikeuksiin liittyvän sekä mielenterveyskuntoutuksen järjestämisessä. Tätä täydentävää roolia Kela on toteuttanut vuosina 2000–2009 Lasten ja nuorten psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeena, joka koostui sisällöltään erilaisista osahankkeista.

Lasten ja nuorten psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeessa (LN-hanke) testattiin ja kehitettiin erilaisia kuntoutusmalleja lapsille ja heidän perheilleen. Hankkeessa oli kaikkiaan 18 projektia ympäri maata ja ne kestivät vuoteen 2009 saakka. LN-hankkeen tutkimustulosten pohjalta ja laajaa asiantuntijajoukkoa kuullen päätettiin käynnistää monimuotoinen lasten perhekuntoutusmalli eli LAKU-hanke uusien ja yhdenmukaisten kuntoutusmallien ja hyvien kuntoutuskäytäntöjen saamiseksi Kelan kuntoutustoimintaan. Hankkeeseen liitettiin arviointitutkimus, jonka tulosten perusteella arvioitaisiin, jalkauteaanko palvelu osaksi Kelan vakiintunutta valtakunnallista toimintaa.

LAKU-hanke käynnistyi pilottivaiheella vuonna 2010, jossa mukana oli neljä palveluntuottajaa eri puolilla Suomea. Pilotissa testattiin mm. erilaisia kuntoutusmalleja, keskeisiä menetelmiä sekä verkostotyön toimivuutta. Pilotin kokemusten ja tutkimustulosten pohjalta ehdotettiin useita kehittämissuhteita varsinaisen hankevaiheen toteuttamiseen. Palvelumallia mm. kevennettiin ja yksinkertaistettiin sekä toimenpiteitä vähennettiin, jotta palvelu olisi realistista siirtää osaksi Kelan vakiintunutta toimintaa. Pilotin kuntoutujaikäryhmät 4–6- ja 7–12-vuotiaat yhdistettiin yhdeksi 5–12-vuotiaitten ikäryhmäksi.

LAKU-hankkeen varsinainen hankevaihe käynnistyi vuonna 2012 ja palvelua on pieniä täsmennyksiä lukuun ottamatta toteutettu samanmuotoisesti. Uusien kuntoutujien rekrytointi on jatkunut vuoteen 2016 loppuun. Kaikki hankkeeseen liittyvät kuntoutusprosessit päättyvät vuoden 2018 loppuun mennessä.

LAKU-hankkeeseen liitettiin vuodesta 2013 lukien myös Etä-LAKU-hanke, jotta saataisiin tietoa lasten mielenterveyskuntoutukseen soveltuvista kuntoutusmalleista niillä alueilla, joissa välimatkat ovat pitkiä ja palvelut kaukana. Kohderyhmä ja tavoitteet ovat samat, kuin LAKU-hankkeessa, mutta kuntoutusta on toteutettu esimerkiksi kotona, päivähoitossa, koulussa tai muussa arjen ympäristössä. Etä-LAKU-hankkeessa kuntoutustyöryhmä on liikkunut perheiden luo pitkiäkin matkoja.

1.2 Hankkeen tavoitteet ja toteutus

LAKU-hankkeessa tavoitteena oli arvioida Kelan vakiintuneeseen kuntoutustoimintaan soveltuvia kohderyhmiä ja kuntoutusmalleja lasten mielenterveyskuntoutuksen kentässä. Hankkeessa kokeiltiin ja arvioitiin joustavan ja monimuotoisen perhekuntoutusmallin toteuttamista ja sen soveltuvuutta tietyille ikä- ja sairausryhmille. Lisäksi hankkeella kehitettiin yhteistyötä paikallisten tahojen, kuten kunnan perusterveydenhuollon, perhe- ja nuorisoneuvoloiden sekä sairaanhoitopiirien kanssa.

LAKU-hankkeessa kuntoutujan yksilökohtaisena tavoitteena oli tukea lapsen kasvua ja kehitystä sekä arjen sujumista kotona, päiväkodissa, koulussa ja kavereiden kanssa. Kuntoutus on tarkoitettu koko perheen tueksi. Keskeisenä kuntoutujakohtaisena tavoitteena on kuntoutujan toiminta- ja/tai opiskelukyvyyn parantaminen ja turvaaminen. Jokaisen lapsen henkilökohtaiset tavoitteet on määritelty yhdessä perheen kanssa selkeästi ja konkreettisesti kuntoutusprosessin alkaessa ja niitä tarkennettiin kuntoutuksen edetessä.

LAKU-hankkeen toimijat ovat tiettyin kriteerein kuntoutukseen valitut kuntoutujat perheineen, kuntoutusta toteuttavat, kilpailutuksella valitut palveluntuottajat, lähettävät (hoitavat) tahot, Kela sekä muut lapsen ja perheen tilanteen mukaiset keskeiset toimijat (esim. koulu, kouluterveydenhuolto, neuvola, päivähoito ja lastensuojelu sekä muut toimijat).

LAKU-hankkeessa mukana olivat Osuuskunta Toivon toimipisteet Helsingissä ja Kotkassa sekä Medifamilia Oy:n toimipisteet Tampereella ja Oulussa. Etä-LAKU-hankkeen palveluntuottajina olivat Koulutusavain Oy Kajaanissa sekä ODL Terveys Rovaniemen toimipiste.

Hankkeen kohderyhmänä olivat 5–12-vuotiaat lapset ja heidän perheensä. Lapsilla oli diagnosoitu neuropsykiatrisia häiriöitä ja mahdollisesti samanaikaisia psykiatrisia häiriöitä. Alle kouluikäisillä lapsilla saattoi lisäksi olla samanaikaisia käytös- ja tunne-elämän häiriöitä. Kuntoutukseen ohjautumisen edellytyksenä oli, että lapsen hoidosta vastaava taho oli arvioinut monimuotoisen perhekuntoutuksen tarpeen ja perheen oli sitoutunut kuntoutukseen.

LAKU-hankkeessa mukana vuosina 2010–2018 on ollut 1 257 kuntoutujaa perheineen ja Etä-LAKU-hankkeessa vuosina 2013–2018 mukana 109 kuntoutujaa perheineen (taulukko 1). Palveluntuottajakohtaiset kuntoutujamäärät on kerrottu palveluntuottajien kirjoittamissa luvuissa.

LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeissa on toteutettu yhteensä yli 95 000 käyntikertaa ja kuntoutusvuorokautta.

Taulukko 1. LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeisiin osallistuneiden kuntoutujien määrät^a.

Hanke	Kuntoutujamäärä
LAKU-hankkeen pilottivaihe	223
LAKU-hankkeen varsinainen hankevaihe	1 041
Etä-LAKU-hanke	109
Yhteensä	1 366

^a Kuntoutuja on voinut osallistua useampaan hankevaiheeseen, mutta kuntoutujien yhteismäärässä sama henkilö on laskettu vain kerran.

Hankkeita hallinnoitiin ja koordinoitiin Kelan kuntoutusryhmästä käsin. Hankkeesta vastasi Kelassa projektipäällikkö, jonka tehtäviin kuului muun muassa hankkeen toimeenpanosta sekä hankekokonaisuudesta vastaaminen. Lisäksi Kelassa oli Kelan asiantuntijoista koostuva projektiryhmä sekä ohjausryhmä.

Hankkeen suunnittelu- ja käynnistysvaiheessa kokoontui aktiivisesti myös asiantuntijaryhmä, joka koostui lasten ja perheiden kuntoutuksen asiantuntijoista.

Hankkeissa järjestettiin noin kerran vuodessa työkokouksia, joissa keskusteltiin ja työstettiin yhdessä kuntoutuspalveluntuottajien hankkeisiin liittyviä ajankohtaisia kysymyksiä. Hankkeessa oli merkittävä rooli myös Kelan vakuutuspiirien ratkaisutyöntekijöillä, jotka tekivät keskitetysti kuntoutujien kuntoutuspäätökset.

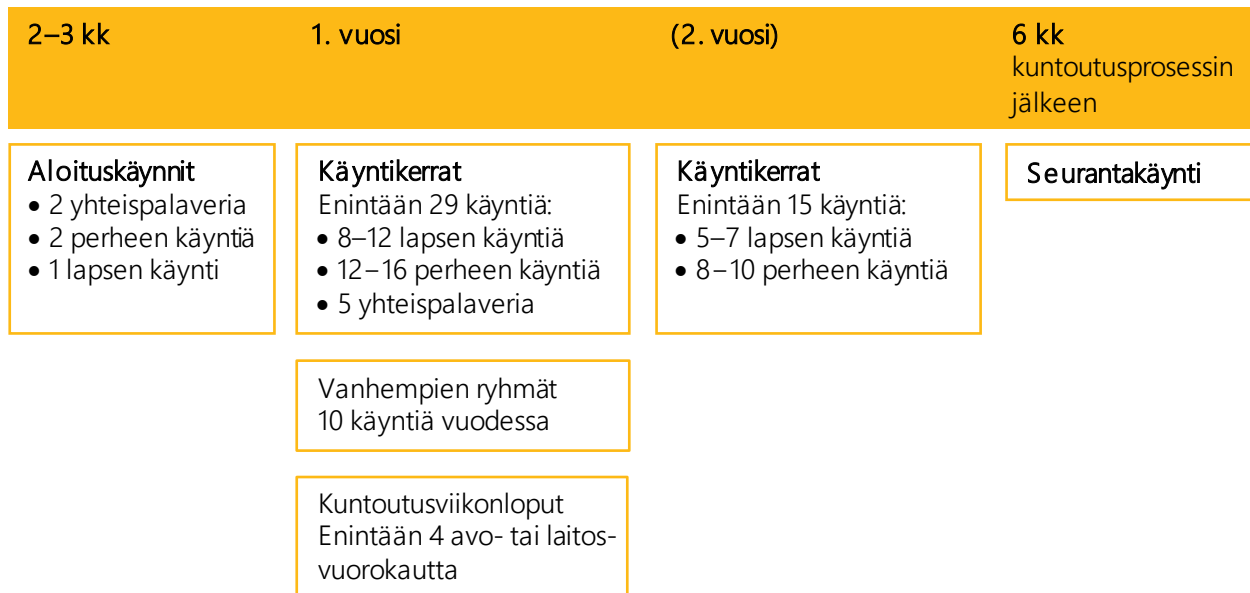
1.3 Kuntoutuksen rakenne

LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeen kuntoutus toteutettiin monimuotoisena kuntoutusprosessina, joka suunniteltiin kuntoutujan ja hänen perheensä tarpeen mukaan. Kuntoutus koostui erilaisista kuntoutuksen osista, kuten lapsen ja/tai perheen käyntikerroista, kuntoutusviikonlopuista ja vanhempien ryhmistä. Kuntoutusprosessin muodostavat osat taas koostuivat tietyistä toimenpiteistä, esimerkiksi käyntikertaosassa lapsen käyntikerroista, perheen käyntikerroista sekä yhteispalavereista esimerkiksi koulun tai hoitavan tahon kanssa. Toimenpiteiden käytitiheys ja painotukset vaihtelivat kuntoutujan ja perheen tilanteen ja tarpeen mukaan. (Kuviot 1 ja 2, s. 11)

LAKU-hankkeessa kaikki kuntoutujat osallistuivat kuntoutuksen käyntikertaosaan, joihin kuuluu aloituskäynnit, varsinaiset käyntikerrat ja seurantakäynti. Käyntikertojen lisäksi kuntoutujat perheineen osallistuvat tarpeen ja mahdollisuuksien mukaan kuntoutusviikonloppuihin ja/tai vanhemmat vanhempien ryhmään. Etä-LAKU-hankkeessa käyntikerrat toteutettiin pääasiassa kuntoutujien arjen ympäristössä.

LAKU-hankkeessa varsinaisen kuntoutusprosessin kesto oli noin vuosi ja Etä-LAKU-hankkeessa noin puolitoista vuotta. Molemmissa hankkeissa toteutettiin seurantakäynti 6 kuukautta varsinaisen kuntoutusprosessin jälkeen. Hankkeissa oli mahdollista toteuttaa käyntikertaosa myös toiseen kertaan, jolloin kuntoutuksen yhteenlaskettu kesto oli 2 vuotta.

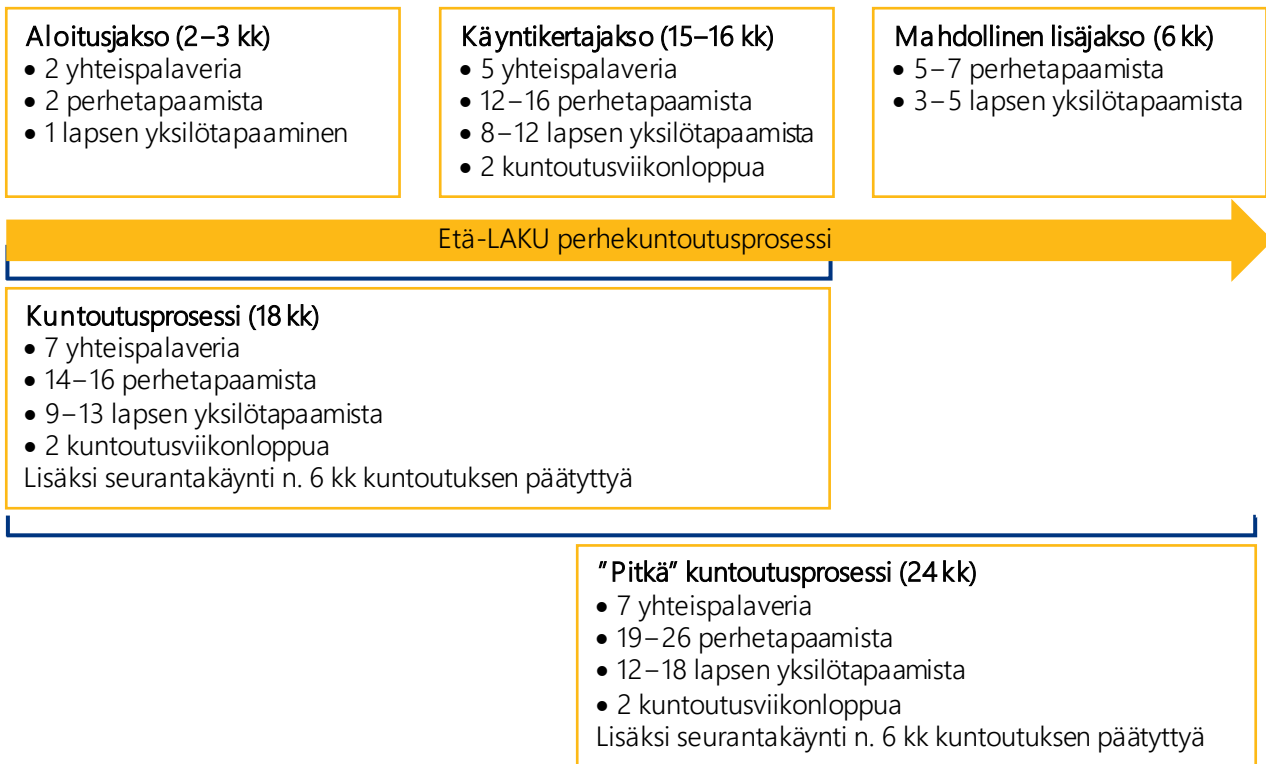
Kuvio 1. LAKU-kuntoutusprosessin rakennekuvaus.



Koko prosessi sisältää enintään:

- 35 käyntikertaa (+ 15 kertaa, jos 2. vuosi)
- 4 avo- tai laitosjaksovuorokautta
- Yhteispalaverit 90 min kestoisia
- Perheen käyntikerrat ja vanhempien ryhmät 90 min kesto
- Lapsen käyntikerrat 45 min kestoisia

Kuvio 2. Etä-LAKU-kuntoutusprosessin rakennekuvaus.



Seuraavissa luvuissa LAKU- ja Etä-LAKU-hankkeessa mukana olleet palveluntuottajat kertovat omin sanoin kokemuksistaan hankkeessa. Myös asiakkaiden ja yhteistyötahojen edustajia on kuultu niin kuntoutuksen aikana kuin raporttia tehtäessäkin.

2 Osuuskunta Toivon näkemyksiä LAKU-kuntoutuksen hyvistä puolista ja kehittämistarpeista

2.1 Lasten kehitykselliset ja neuropsykiatriset häiriöt ovat tärkeä haaste

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ja autismikirjon häiriöt ovat kehityksellisiä neuropsykiatrisia oireyhtymiä. Niihin liittyvät tunteiden säätelyn ja käyttäytymisen ongelmat aiheuttavat lapsille sosiaalisen toimintakyvyn haittoja (Faraone ym. 2018). Oireilu lisää myös vanhempien kuormittuneisuutta. Se voi lisäksi altistaa kiusaamiselle ja kasvattaa reaktiivisen aggression riskiä (Vuori ym. 2018).

Noin 12 % suomalaisista lapsista on erikoissairaanhoidon palvelujen asiakkaita syntymän ja 14 ikävuoden välillä. ADHD on yleisin päädiagnoosi lastenpsykiatrian erikoissairaanhoidon ohjatuilla 5–12-vuotiailla lapsilla (aihepiiristä Gyllenberg ym. 2014; Huikko ym. 2017). Noin 6 %:lla lapsista diagnosoitiin seuranta-aikana oppimisen ja motoriikan häiriöitä. Ahdistus-, ADHD- ja käytöshäiriöitä diagnosoitiin kutakin noin 2 %:lla. Oppimisvaikeuksista kärsivillä lapsilla ja nuorilla todetaan usein myös muita erityisvaikeuksia ja rinnakkaishäiriöitä. Huonon koulumenestyksen tiedetään olevan riski sosiaalisen menestymisen, mielen-terveyden häiriöiden ja syrjäytymisen kannalta.

Oppimisen vaikeudet eivät rajoitu vain lapsuuteen tai nuoruuteen, vaan monilla ne jatkuvat läpi elämän ja vaikeuttavat opiskelua ja työllistymistä sekä ovat riski psyykkiselle hyvinvoinnille. Oppimisvaikeuksista kärsineiden lasten joukossa on myöhemmissä elämänvaiheissa enemmän sairauspäivärahaa tai työkyvyttömyyskorvausta ja lääkekorvauksia saaneita kuin verrokeiden ryhmässä (Aro ym. 2018). Myös ilman toisen asteen koulutusta olevien määrä ja pitkään peruspäivärahaa saaneiden määrä oli suurempi oppimisvaikeusryhmässä kuin verrokkiryhmässä.

Kehityksellisiin neuropsykiatrisiin ongelmiin liittyvät haasteet nostavat esiin monia hoito- ja kuntoutusjärjestelmien kehittämistarpeita. Kiperimmät kysymykset koskevat sosiaali- ja terveyssektorin ja kuntoutuksen moniammatillisuuden ja yhteistyömuotojen kehittämistä. Asiakasryhmään kuuluvien lasten ja

nuorten sekä heidän perheidensä tukeminen edellyttää intensiivistä yhteistyötä erikoisalojen, sote-sektorien ja niiden monien ammattiryhmien sekä perheen, koulun ja päiväkodin (ja lapsen iän kasvaessa myös muiden oppilaitosten, työvoimaviranomaisten ja työnantajien) sekä kolmannen sektorien organisaatioiden kanssa. Tiivistetysti: Sosiaali- ja terveyssektori ja kuntoutuksen maailma ovat nykyisine toimintatapoineen ja rajauksineen suurissa vaikeuksissa tämän asiakasryhmän kanssa.

2.2 Osuuskunta Toivo ja LAKU-kuntoutus

Osuuskunta Toivo on uskonnollisesti ja poliittisesti riippumaton asiantuntijaosuuskunta, joka perustettiin vuonna 1997. Osuuskunta on vuosien varrella keskittynyt voimavara- ja ratkaisusuuntautuneen, moniammatillisen ja monialaisen mielenterveystyön ja mielenterveyskuntoutuksen kokeilu- ja kehittämishankkeiden toteuttamiseen. Viime vuosina painopiste on ollut nimenomaan perhekuntoutuksen kehittämisessä. Kehittämishankkeita on ollut vuosien varrella lukuisia ja pääosa niistä on ollut Kelan rahoittamia.

Osuuskunta Toivon LAKU-hanke toteutettiin Kotkan ja Helsingin toimipisteissä. Toteutuksessa oli muutamia paikkakuntaakohtaisia eroja:

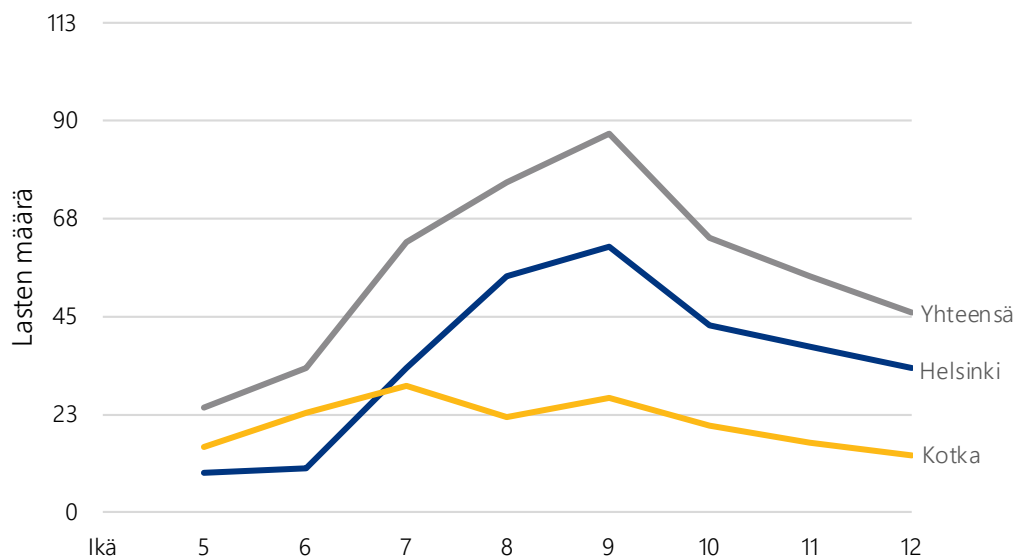
- Ensimmäinen eroavuus liittyi toimipisteiden henkilöstöön. Kotkassa lähes kaikki työntekijät säilyttivät varsinaisen työpaikkansa julkisella terveys- tai sosiaalisektorilla. Heillä oli lisäksi työvuosissa mitattuna enemmän kokemusta. Helsingissä lähes kaikki työskentelevät LAKU-hankkeen ohella ja sen aikana muualla kuin julkisella sektorilla.
- Toinen ero koski lähetteitä. Suurin osa Kotkan toimipisteen lähetteistä tuli Kymenlaakson keskussairaalan neurologian poliklinikalta. Helsingin kohdalla lähettäjinä toimivat ennen kaikkea lastenpsykiatrian poliklinikat ja perheneuvolat.

Muutamit Helsingin työntekijät ja projektipäällikkö osallistuivat sekä Kotkan että Helsingin tiimien toimintaan ja asiakastyöhön. Heidän kertomansa mukaan eroja olivat myös sosioekonomisten ongelmien suurempi määrä Kotkassa ja lähettäjätahon ja Kotkan Lakun välisten suhteiden mutkattomuus. Helsingissä kontaktit lähettäjiin jäivät usein etäisemmiksi. Kotkassa törmättiin myös uusiin sosiaali- ja terveys-

sektorin ratkaisuihin. Niitä olivat esimerkiksi koulupsykologien osittainen korvaaminen neuropsykologisilla valmentajilla (ei psykologeja) sekä vaikeista oppimishäiriöistä kärsivien lasten sijoittaminen ”perhekouluihin” eli perheisiin, joissa oli sijoituslapsia.

Kuvio 3 osoittaa, että Kotkan ja Helsingin toimipisteissä lasten iät erosivat kuntoutuksen alkaessa hieman toisistaan vuosina 2013–2016 (varsinainen hankevaihe). Kotkassa yleisin aloittamisikä oli 7 vuotta ja Helsingissä 9 vuotta.

Kuvio 3. Lasten iät kuntoutuksen aloittamisvaiheessa Kotkassa ja Helsingissä 2013–2016.



Taulukko 2. Aloittaneiden asiakkaiden määrä ja laskutetut käynnit Kotkassa ja Helsingissä vuosina 2010–2018^a.

Vuosi	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Yhteensä
Laskutetut käynnit	650	2 186	3 297	4 070	3 724	3 331	4 119	4 256	1 710	27 343
Asiakkaiden määrä	47	80	63	89	82	117	166	-	-	644

a Vuoden 2018 luvut on kuntoutuja- ja käyntimäärät 25.9.2018 asti.

Toimipisteissä toteutettu kuntoutus ei eronnut perheviikonloppuja lukuun ottamatta (Kotkassa pääosin avomuotoisina) toisistaan oleellisesti käytännön tasolla. Jatkossa esitettävät menetelmiin liittyvät kuvaukset ja huomiot koskevat siten molempia toteutuspaikkakuntia.

2.3 Kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden erityisluonne

Kohderyhmän ongelmien taustalla on neurokognitiivisia erityispiirteitä, mm. vaikeutta kasvojen tunnistamisessa, tilanteiden hahmottamisessa, kielen ja kielikuvien ymmärtämisessä tai aistisäätelystä (aihepiiristä Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015). Autismikirjon häiriöiden yhteydessä havaitaan jaetun tarkkaavuuden kehittymättömyyttä. Nämä pulmat hankaloittavat lapsen kommunikaatiota sekä toisten ihmisten aikomusten ja tarpeiden havaitsemista. Neurokognitiiviset ongelmat ilmenevät eri ikäkausina eri tavoin. Ne ovat aina haaste yhteistyölle ja vuorovaikutukselle lapsen kanssa.

Monilla kehityksellisillä, neuropsykiatrisilla ongelmilla on vahva geneettinen tausta. Se asettaa lapsen, sisarusten ja vanhemman vuorovaikutukselle sekä perheen parissa työskentelylle omat haasteensa. Myös vanhemmalla itsellään voi olla puutteellinen kyky käyttää kieltä tai hahmottaa sosiaalisia vuorovaikutustilanteita (Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015). Geneettisten riskitekijöiden lisäksi lapselta voi puuttua vanhempien edustama vuorovaikutusmalli tunteiden sanoittamiseen tai säätelyyn liittyen. Tämä voi heijastua lapsen taitojen kehitykseen.

Chronis-Tuscanon ym. (2017) mukaan 25–50 %:lla ADHD-lapsista on ainakin yksi vanhempi, jolla on myös ADHD. Tilanne asettaa suuria haasteita käyttäytymistason interventioille, koska vanhempien ongelmat vaikuttavat heidän motivaatioonsa, hoito- ja kuntoutusmyöntyvyyteensä sekä kykyynsä toteuttaa kuntoutuksen liittyviä harjoitteita kotioloissa.

Jokiranta-Olkonien ja hänen työryhmänsä tuoreessa epidemiologisessa tutkimuksessa (2018) selvitettiin, kuinka monilla vuosina 1995–2011 ADHD-diagnoosin saaneen ja 1991–2005 syntyneen suomalaisen lapsen sisaruksilla todettiin seuranta-aikana mikä tahansa psykiatrinen tai neuropsykiatrinen häiriö. Selvittelyn aiheena oli myös, kuinka paljon suurempi tämä riski oli kuin verrokkiryhmällä. Osoittautui, että noin 44 %:lla ADHD-diagnoosin saaneilla ja noin 22 %:lla kontroleista oli vähintään yksi sisar, jolla oli joko psykiatrinen tai kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö.

Gyllenbergin ym. tutkimuksen mukaan moni lapsi sai diagnoosin vuosia tyypillisen oireiden alkamisiän jälkeen. Esimerkiksi puolet aineiston autismispektrin häiriöistä diagnosoitiin vasta ikävuosina 9–14, vaikka oireet ovat nähtävissä päiväkotikäytössä (Gyllenberg ym. 2014).

Vaikeuksien tunnistaminen ja oikean kuntoutus- tai terapiamuodon valinta on keskeistä siksi, että kasvuun ja kehitykseen kuuluvat tietyt herkkyyskaudet, jolloin lapsen valmiudet oppia uutta taitoa ovat

parhaimmillaan. Mikäli ongelmat tunnistetaan riittävän varhain, arkiset hetket ja tapahtumat voidaan saada tukemaan myönteistä vuorovaikutusta, kielen kehitystä, itsesäätelyä tai toiminnan ohjausta (Puustjärvi ja Repokari 2017). Viive terapian tai kuntoutuksen aloittamisessa vaikeuttaa alkuperäisten ongelman tunnistamista, sillä usein sen rinnalle on kehittynyt liitännäisongelmia.

Monien perhevalmennus- ja -kuntoutusmuotojen avulla on mahdollisuus tukea samanaikaisesti sekä lasta että vanhempia (Sandberg ym. 2000; Webster-Stratton 2006; Tasola ja Lajunen 2009). Vanhempien ohjauksen tulee koskea erityisesti sitä, miten vanhemmat voivat tukea lastaan erilaisissa tilanteissa (psykoedukaatio), miten lapsen vaikeudet vaikuttavat vanhemman ja lapsen vuorovaikutukseen ja kuinka vanhemmat voivat arjessa vahvistaa myönteistä vuorovaikutusta (Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015).

Kun vanhemmat tulevat tietoiseksi lapsen kehityksellisistä vaikeuksista ja niiden seurauksista, he saavat uudenlaisen selityksen monille lapsen tunnereaktioille (Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015). Laajentunut näkemys auttaa heitä tukemaan lasta uusin tavoin, esimerkiksi apukysymyksin tai käyttämällä vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja kuten kuvia ja tukiviittomia.

Daniel Stern (1995) on kuvannut neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa tarvittavaa kolmea työskentelyn tasoa (i) ohjaavien mielikuvien, (ii) vuorovaikutuksen ja (iii) perhesysteemin avulla. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla voidaan työskennellä samanaikaisesti näiden kolmen keskenään vuorovaikutuksessa olevan tason kanssa. Muutos millä tahansa tasolla ja missä tahansa systeemin osassa voi tukea myönteistä kehitystä.

Kohderyhmän kohdalla tarvitaan usein myös lapsen kognitiivisiin ja kielellisiin taitoihin liittyvää tukea ja kuntoutusta (Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015). Kieleen liittyvät vaikeudet heijastuvat vuorovaikutukseen ja näkyvät tunnesäätelyssä tai -ilmaisussa. Kuntoutuksessa on mahdollista harjoitella kielen käyttötapoja ja -tarkoituksia (esim. puhekielen ja muodollisen kielen käytön erot, kielikuvat ja sanaleikit) sekä kielellisen ilmaisun vastavuoroisuutta. Kliinisessä työssä havaitaan, että kielen vahvistuessa lapsen kyky toimia tasavertaisesti kaverisuhteissa, osallistua keskusteluun ja kertoa mielipiteensä lisääntyy. Vanhempien myönteisen ohjauspuheen lisääntyminen tai hyvien toiminnanohjauskeinojen käyttöönotto (kuvat, toimintalistat) lapsen oman toiminnanohjauksen apuna saattavat helpottaa koko perheen arkielämää.

Vanhemman kasvatustyylin on havaittu olevan yhteydessä vanhemman omaan hyvinvointiin. Väsyneet, kuormittuneet ja masentuneet vanhemmat käyttävät enemmän lapsen ja perheen sisäisen kommunikaation kannalta epäsuotuisia kasvatustyyliä (Jubber ym. 2013).

Lapsen kasvun myötä hänen kasvu- ja kehitysympäristönsä laajenee. Oman perheen lisäksi myös kaverit, opettajat ja harrastuksien parissa kohdattavat ihmiset luovat lapselle uusia psyykkisiä rakenteita (Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015).

Mitä enemmän kehityksessä on suojaavia tekijöitä, sitä enemmän lapsi tai nuori kestää riskitekijöitä kehityksen vaarantumatta. Vanhempien kyky ymmärtää nuoren kehitystä, käytökselle rajoja asettava kasvatustyyli, kyky keskustella nuoren kanssa ja taito nähdä nuoren avun tarve ovat kehitystä suojaavia perheeseen liittyviä tekijöitä. Myös lapsen ja nuoren oma kasvava kyvykkyys, sopeutuvuus sekä hyvä itsetunto ja itsekontrolli ovat suojaavia asioita.

Lapset ja nuoret viettävät suurimman osan ajastaan koulussa. Siksi lapsen ja opettajan välisen vuorovaikutussuhteen laatu, ystäväpiiri, koulussa pärjääminen ja kodin ja koulun välinen yhteistyö ovat erityisen merkityksellisiä, kehitystä suojaavia asioita (Lehto-Salo 2011).

2.4 Millaista LAKU-kuntoutusta tarvitaan ja kenelle se sopii?

Viimeaikaisen tutkimuksen mukaan kehityksellisistä neuropsykiatrisista oireista kärsivät lapset hyötyvät joustavasta perhekuntoutuksesta. Tällainen kuntoutus sisältää perheen tarpeeseen räätälöityjä elementtejä yksilökuntoutuksesta ja perhekeskeisistä työtavoista. Se pyrkii siirtämään kuntoutuksen aikana kasvaneita taitoja perheeseen, kouluun ja muihin arjen ympäristöihin.

LAKU-hankkeen ensimmäisten toimintavuosien aikana kävi ilmeiseksi, että hankkeen asiakasryhmää kannattaa rajata sekä vaikeimpien että lievimpien häiriöiden kohdalla.

Oireistojen vaikeuden määrittely on tärkeää, sillä vaikeat kehitykselliset neuropsykiatriset ongelmat, kuten vaativat autismikirjon oireet ja kehitysvammaisuus, vaativat yksilöpainotteisempaa kuntoutusohjelmaa. Tällaiseen kuntoutukseen sisältyy paljon toistoa ja lapsen erityisongelmien mukaan mitoitettuja harjoitteita. Se on haastavaa toteuttajaorganisaation kannalta, koska se edellyttää tiiviisti käytettävissä

olevaa neuropsykiatrista asiantuntemusta. ADHD-tyyppisissä oireistoissa tai muissa lievemmissä autismikirjon ongelmissa perheintervention painottaminen voi vastaavasti olla hyvin perusteltua.

Kehityksellistä neuropsykiatrista oireista kärsivien lasten ja heidän perheidensä auttamisessa avainasemassa ovat matalan kynnyksen palvelut sekä ryhmä- ja kouluinterventiot (Sourander ym. 2018). Lapsen toimintakyvyn merkittävät haitat kotona, kaverisuhteissa ja koulussa edellyttävät kuitenkin käytännössä useimmiten intensiivisempää tukea kuin mihin peruspalveluissa on mahdollisuus.

Selkeää näyttöä vaikuttavuudesta on myös vanhempainohjauksen menetelmillä. Erilaisilla koulun tukitoimilla voidaan vielä lisätä vanhempainohjauksen tehoa. Eniten on tutkittu lapsen ja vanhemman vuorovaikutusterapiaa, ryhmämuotoista vanhempainohjausta ja yksilöllisesti muokattuja perheinterventioita (esim. Fabiano ym. 2015). Tällainen toiminta edellyttää laaja-alaista toteutustapaa ja siihen on tärkeää sisällyttää päiväkodin ja koulun arkeen liittyviä tukitoimia. Vaikka tukikokonaisuus vähentää lasten tunteiden säätelyn ja käyttäytymisen ongelmia, osa lapsen oireilusta ja sosiaaliset vaikeudet saattavat olla melko pysyviä.

Hyviä tuloksia on raportoitu käyttäytymispsykologiseen lähestymistapaan perustuvien tukitoimien käytöstä (DuPaul ym. 1997). Tärkeää näyttää olevan käyttäytymiseen ja asioiden organisoimiseen liittyvän koulutuksen ja harjoitteiden käyttö. Runsaasti näyttöä tuloksista on menetelmillä, joissa koulutus ja harjoittelu kohdistuvat sekä lapseen, hänen sisaruksiinsa, koulukavereihin, vanhempiin että kouluun (Evans ym. 2014).

Suomessa kuntoutus on kuitenkin painottunut aiemmin yksilön kuntoutukseen tai terapiaan. Vanhempien kanssa työskentely on ollut pääsääntöisesti lyhytkestoista ohjausta. Kuntoutuksen niveltäminen arkeen, kouluun tai päiväkotiin on ollut enemmän yksinkertaista tiedonsiirtoa kuin yhteistyötä kuntoutuksen tavoitteiden edistämiseksi. LAKU-kuntoutusmallissa perhe, päiväkoti tai koulu sekä hoitava taho nähdään enemmän yhteistyökumppanina. Näin muodostuu lapsen ja perheen asioita laajemmasta perspektiivistä lähestyvä verkosto.

2.5 Ohjautuminen

Lapset ohjautuivat Osuuskunta Toivon Helsingin LAKU-hankkeeseen pääasiassa erikoissairaanhoidon lastenpsykiatrian poliklinikoiden, kunnallisten perheneuvoloiden ja lastenpsykiatrian yksiköiden kautta.

Kotkassa tärkein lähettäjä oli lastenneurologian yksikkö. Useimmilla kuntoutuksen ohjautuneilla lapsilla oli kaksi tai kolme diagnoosia, joista yksi oli yleensä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö tai autismitietämisen diagnoosi tai -piirteisyys.

Lasten ongelmat painottuivat tyypillisesti itse- ja tunnesäätelyn sekä toiminnanohjauksen vaikeuksiin. Osalla lapsista oli tulovaiheessa ollut jo pitkäkestoinen seuranta erikoissairaanhoidossa sekä aiemmin toteutettuja terapeuttisia ja kuntoutuksellisia interventioita. Monet vanhemmat olivat jopa osallistuneet erilaisiin vanhempien ryhmiin. Useille lapsille oli tehty ongelmiin liittyviä tutkimuksia (psykologin, toiminta- tai puheterapeutin tutkimukset).

Monilla lapsilla sen sijaan selvittelyt olivat vasta alkaneet ja diagnoosin asettaminen oli kesken tai epäselvä. Heillä oli myös useampia hoitotahoja. Vanhempien kokemus oli usein, etteivät he olleet saaneet riittävästi tukea ja kuntoutusta lapsen ja perheen vaikeuksiin liittyen. Heidän huolensa lapsen kehityksestä tai heidän omasta jaksamisestaan ei ollut tullut kuulluksi tai huomioiduksi. Tuen painopiste oli saattanut olla pelkästään esimerkiksi vanhemmuuden tukemisessa tai ainoastaan lapsen yksilöllisessä tukemisessa. Varsin usein koko perhettä ei oltu tavattu ennen lähettämistä. Lähetteisä tarvittaisiin siis kokonaisvaltaisempaa arviota ja selkeämmin koottua tietoa.

Hieman kärjistäen voi sanoa, että Osuuskunta Toivoon lähetetyt lapset kuuluivat kahteen ryhmään. Ensimmäinen ryhmä muodostui ”hyvin tutkituista”, toinen ”vajaatutkituista”. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvilla oli takanaan pitkä seuranta ja paljon interventioita.

Osalla lapsista ja perheistä oli kuitenkin takanaan vasta selvittelyn alkumetreit. Näillä perheillä oli yleensä kokemuksia monista hoitopaikoista ja takanaan useita keskeytyneitä hoito- ja selvittelyjaksoja - perheeseen kohdistetut interventiot eivät siis olleet tuottaneet tulosta. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus korostuu erityisesti näiden perheiden kohdalla. Erikoissairaanhoidossa tehdään usein melko kattavat tutkimukset, mutta jakson päätyttyä, kun ongelma todetaan, lapsi ja perhe saattavat jäädä ilman asianmukaista tukea.

Vähemmän tutkittujen ryhmään kuuluvien lasten kohdalla oli myös tavallista, että lastensuojelun, lastenpsykiatrian sekä sosiaali- ja terveystoimen yhteistyö oli ollut puutteellista. Näillä perheillä on myös useammin pähteisiin, perheväkivaltaan ja perheenjäsenten mielenterveysongelmiin liittyviä ongelmia. Ryhmään kuuluvilla perheillä ja lapsilla oli kuitenkin toisaalta myös erityisen suuri kuntoutuksen tarve.

2.6 Moniammatillisuus ja monitasoisuus

Hankkeen aikana Osuuskunta Toivon työryhmässä on toistuvasti pohdittu, mikä on moniammatillisuuden vähimmäistaso ja ydin. Työntekijöiden mukaan mukana moniammatilliseen tiimiin pitäisi kuulua ainakin seuraavia työntekijöitä: lastenpsykiatri tai lastenneurologi ja neuropsykologi. Lisäksi mukana tulisi olla useita psykoterapeutteja ja toiminnallisten menetelmien osaajia.

Moniammatillisuus on näkynyt työntekijöiden erilaisista teoreettisista viitekehysistä kumpuavista työskentelyorientaatiosta ja toimintamalleista. Parhaimmillaan se on näkynyt pari- ja tiimityöskentelyssä asiakkaan tai asiakasperheen tarpeita huomioivana integratiivisena työtapana. Työskentelyssä on yhdistelty joustavasti muun muassa kognitiivisia, ratkaisukeskeisiä, perheterapeuttisia, psykodynaamisia sekä neuropsykologisia elementtejä.

LAKU-hankkeen rakenne on mahdollistanut monitasoisen ja monimuotoisen työskentelyn yksilö-, perhe- ja ryhmätasolla. Kaikilla tarkastelutapojen tasoilla voidaan liikkua samalla käynnillä. Työpari voi myös lyhyellä varoitusajalla jalkautua kouluun, jos lapsen tai perheen tilanteessa tapahtuu muutoksia.

Monimuotoisuuden tarve kasvaa esimerkiksi silloin, jos vanhemmilla on avioerokriisi, päihdeongelmia, taloudellisia vaikeuksia tai sairauksia. Kuntoutuksen kohteena oleva lapsi saattaa hukkaa tähän sotkuun ja epäselvyyteen tai hänen ongelmansa voivat joutua sivuraiteelle.

Samana tyyppinen haaste on myös syrjäytyminen. Perheet ovat saattaneet olla palvelujärjestelmien piirissä pitkään, jopa ylisukupolisesti. Tässä asetelmassa tapahtuu usein demoralisaatiota. Vanhemmat alkavat ajatella, ettei heidän tai lapsen ongelmia pystytä koskaan ratkaisemaan. Vanhempien uupumus ja motivaatiokato vaikuttavat tietenkin helposti myös parisuhteeseen.

2.7 Kuntoutuksen ikäraajat ja kesto

Lähtämiseen liittyvät tarkat diagnostiikkavaatimukset ovat ongelma 5–6-vuotiaiden kohdalla. Myös pelkän piirrediagnostiikan (oireiden ja ongelmien kuvaaminen ilman pyrkimystä varsinaiseen diagnoosiin) tulisi tässä ikäryhmässä olla hyväksyttävää, ainakin yhdistettynä vanhempien ja päiväkotien kokemaan merkittävään huoleen.

Hankkeen 12 vuoden yläikäraja koettiin myös hankalana, koska ikä osuu sekä kehitykselliseen nivelvaiheeseen että yläasteelle siirtymiseen. Se on haastava myös hoitojärjestelmien vaihtumisen kannalta.

Jos lapsi on 13-vuotias, kun kuntoutus hänen osaltaan päättyy, hän siirtyy yleensä jatkohoitoon lastenpsykiatrian yksiköstä nuorisopsykiatrian puolelle. Eräs seuraus tästä on se, että LAKU-kuntoutuksen alkua ja loppupalaverissa on hyvin erilainen työryhmä (lähes kaikkien lasten kohdalla tarvitaan jonkinlaista jatkotukea, -kuntoutusta tai -hoitoa). Lähettävän tahon ja LAKU-hankkeen työntekijöiden havainnot, suositukset ja näkemykset eivät välttämättä siirry eteenpäin tai vaikuta jatkosuunnitelmiin nuorisopsykiatrian yksikössä. Rakenteellinen ja tiedonkulkuun liittyvä ongelma poistuisi, jos ikärajaa nostettaisiin vuodelle tai parilla.

Oman LAKU-hankkeemme puitteissa keskusteltiin usein siitä, miten toiminnan moniammatillisuus ja -monitasoisuus voisi siirtyä nykyistä paremmin yhdeltä työntekijäryhmältä toiselle, kun lapsi aloittaa uudessa yksikössä. Usein jatkokuntoutuksessa on kyllä monenlaista osaamista, mutta niukasti ajallisia ja taloudellisia resursseja moniammatilliseen työskentelyyn. Kuntoutuksesta tulee myös usein lyhytkestoisia, ellei päädytä yksilöpainotteiseen kuntoutukseen.

LAKU-kuntoutuksen kokonaispituutta ja kuntoutuksen osien laajuutta pidettiin omassa työryhmäsämme hyvänä. Toisen kuntoutusvuoden käyntimäärät voisivat olla joidenkin lasten/perheiden kohdalla suurempia. Verkostokäyntejä ei ollut kakkosvaiheessa ollenkaan.

2.8 LAKU-kuntoutuksen ydinasiat

LAKU-perhekuntoutus on osoittautunut toimivaksi kuntoutusmuodoksi, kun tavoitteena on vahvistaa perheen myönteistä vuorovaikutusta, tukea vanhemmuutta, lisätä vanhempien keinoja selvitä lapsen haasteellisen käytöksen kanssa ja vahvistaa kuntoutuksen kohteena olevia taitoja. Kuntoutuksen aikana tehdään tiivistä yhteistyötä lähiverkoston (päiväkotia, koulu, koti) kanssa. Kuntoutuksessa harjoiteltuja asioita voidaan näin siirtää kouluun. Samalla voidaan ottaa koulussa ilmeneviä haasteita paremmin huomioon.

Oleellista on nimenomaan uuden osaamisen siirtyminen koti- ja kouluympäristöön. Toiminnallisia ja kotiympäristöön niveltäviä harjoitteita ja kykyä niiden suunnitteluun ja toteuttamiseen tarvitaan jatkossa

nykyistä enemmän. Kyse ei ole pelkästään lapselle annettavista tehtävistä, vaan tarvitaan myös perheessä, koulussa ja päiväkodissa tehtäviä yhteisiä harjoitteita. Tutkimuksen mukaan myös netti- ja videotyypiset tapaamiset toimivat hyvin ja niitä voisi käyttää runsaammin.

LAKU-hankkeen tuottamat kokemukset ovat nostaneet esiin kohderyhmän lasten itsenäisen selviytymisen taitojen keskeisyyden, vaikkei niiden oppimisesta ja opettamisesta kuntoutuksen suunnittelussa usein selkokielisesti puhutakaan.

Kehityksellisistä neuropsykiatrisista ongelmista kärsivillä lapsilla ja nuorilla on muita suurempi alttius joutua kiusaamisen kohteeksi koulussa ja myöhemmin opiskelussa ja työelämässä. Heillä on useimmiten myös vaikeuksia oman toiminnan ohjaamisessa. Ongelmia voivat olla esimerkiksi impulsiivisuus ja hyväksikäytetyksi joutuminen. Nykymuotoiseen LAKU-kuntoutukseen sisältyykin enemmän tai vähemmän ilmeisellä tavalla myös turvallisuustaitoja.

Hanke on osoittanut, että useimpien LAKU-asiakkaiden kohdalla tarvitaan pitkäkestoista tukea. Lasten ja perheiden elämäntilanne ja haasteet muuttuvat koko ajan. Muutokset koskevat perheen ohella myös koulua, kaverisuhteita ja murrosikään liittyviä haasteita. Niistä selviytyminen edellyttää käyttämisen säätelytaitojen kehittymistä ja joustavuuden kasvua.

Tarvittavat tuen muodot elävät näistä syistä koko ajan myös perheissä. Jouston tarve kohdistuu erityisesti niihin perheenjäseniin, jotka kykenevät siihen parhaiten. Useimmiten nämä henkilöt ovat vanhempia ja sisaruksia. Asetelma tarkoittaa myös, että kuntoutuksen fokusta pitää usein muuttaa kuntoutusprosessin aikana.

Osuuskunta Toivon työryhmässä käyty, LAKU-kuntoutuksen ydinasioita koskeva keskustelu on nostanut esiin seuraavia seikkoja:

- Lapsen ympäristön pitää kuntoutuksen avulla tulla tietoisiksi lapsen erityispiirteistä. Kasvu-ympäristön pitää siis ymmärtää miksi lapsi toimii, kuten toimii. Siihen tarvitaan useimmiten perheinterventioita.
- Kuntoutuksessa työskennellään lapsen kehityspotentialin kanssa ja vahvistetaan hänen kykyään olla aiempaa monipuolisemmassa vuorovaikutuksessa perheenjäseniin, ikätovereihin ja kouluun/päiväkotiin.

- LAKU-kuntoutuksessa työskennellään vuorovaikutuksen tasolla lapsen taitojen ja osallisuuden kokemuksen kasvattamiseksi. Kyse on hyvin monenlaisten taitojen oppimisesta ja siirtämisestä osaksi lapsen arkea. Lapsen pitää tulla tietoisiksi omista mahdollisuuksistaan, kyvyistään ja vahvuuksistaan.
- Yleisenä tavoitteena on, että lapsen kehitys etenee ikätasoisesti ja että hän saavuttaa ikätasoisia kehitystehtäviä.
- Kaiken tämän aikaansaamiseen tarvitaan monenlaista tiimi-, työpari- ja verkosto-osaamista.

Näiden näkemysten tueksi voi esittää myös vanhemmilta saatua palautetta. Seuraavassa yksi esimerkki (muistiinpanojen pohjalta muokattu haastattelukatkelma):

Mikä LAKU-työskentelyn merkitys on ollut perheellenne:

"Sillä on ollut suuri merkitys. Auttoi heti niin koulumaailmassa kuin kotonakin. Ennen Lakua tuntuu, että oli vain kysymysmerkkejä edessä, mutta Lakussa sai niiden tilalle aina vastauksia. Sai paljon helpotusta arkeen."

Mikä on tuntunut merkittävältä ja toimivalta:

"Oli tärkeää, että opettajat saivat myös tietää lapsen erityisyyden. Helppoa ei välttämättä ole opettajankaan oppia tuntemaan tällaista erilaisuutta ja ymmärtää erilaista ajattelutapaa. Oli tärkeää tietää, ettei tarvitse syyllistää ketään. On ollut tärkeää myös oppia tietämään, mikä on tähän liittyvää eli miten lapsi on erilainen kuin muut. Kotonakin asiat toimii paremmin, kun tietää, mistä on kyse."

Onko kuntoutus vahvistanut omaa roolia vanhempana:

"Kyllä suuresti. Kun tietää enemmän, tunnistaa lapsen reaktiot paremmin, osaa paremmin auttaa ja tukea sekä ennakoita, milloin lapsella on hankalaa."

Onko tapahtunut muutosta ja missä se näkyy:

"On vahvuudet ja heikkoudet, jotka ovat Lakun vuoksi helpompi eritellä ja huomioida. Tämä on tärkeä muutos. Toisaalta muutoksen näkeminen on vaikeaa, kun ei voi verrata toiseen tilanteeseen ja kun ei tiedä tarkkaan, miten kasvu muutenkin auttaa ymmärtämään. Oletan, että lapsenkin kannalta on helpompaa, kun asioista voidaan puhua, ja asioille on nimi. Hankalien tilanteiden käsitteleminen on myös helpompaa."

Lapsen kokemus Lakusta:

"Lapseni ei siinä tilanteessa ymmärtänyt, miksi siellä käydään, 'kun siihen menee aikaa, väsyttää ja olisi muutakin tekemistä'. Mutta uskon, että lasta itseään on helpottanut paljonkin, kun tietää omista vahvuuksista ja heikkouksista. On enemmän tietoa, miten selvitä vaikeista ja haastavista asioista tai tilanteista, ja millaisia tilanteita on täytynyt opetella. Tietoisuus siitä, että vaikka jotkin asiat ovat hyvin vaikeita, toiset asiat ovat samalla paljon helpompia itselle kuin muille."

Kenelle suosittelisit Lakua:

"Ilman muuta suosittelen kaikille, jotka kohtaavat samanlaista haastetta lapsen kanssa. Lakusta saa niin paljon tukea, tietoa ja ymmärtämystä."

2.9 Kuntoutuksen lähtökohtiin, menetelmiin ja osiin liittyviä huomioita

LAKU-kuntoutuksessa käytetyt menetelmät ja kuntoutukselliset rakenteet toimivat kokonaisuutena hyvin. Tiimityöskentely kehittyi koko ajan hankkeen edetessä. Työntekijät kokivat myös kehittyvänsä itse ammatillisesti. Seuraavassa tärkeimpiä hankkeen myötä kertyneitä huomioita:

Rinnakkainen terapia ja kuntoutus. Hankkeen työntekijöiden mukaan kuntoutukseen osallistuvan lapsen ei kannata käydä samaan aikaan muissa terapioissa tai kuntoutuksissa (esimerkiksi puheterapiassa) kuin poikkeustapauksissa. Rinnakkaiset terapiat ja kuntoutusohjelmat johtavat helposti siihen, että perheen ja lapsen arki koostuu liaksi kuntoutuksesta ja kuntoutuskäynteihin liittyvistä matkoista.

Kuntoutuksen fokus. Ajoittain – erityisesti hankkeen alkupuolella – haasteeksi nousi kuntoutuksen fokuksen määrittely. Työntekijöiden oli ajoittain vaikea määrittää, minkä kanssa ja millaisin tavoittein perheen ja lapsen kanssa oikeastaan työskennellään. Vaikeus liittyi osin työntekijöiden koulutustaustojen ja

ammattillisen kokemuksen eroihin sekä perhekuntoutuksen teoreettisiin ja käsitteellisiin haasteisiin. Vaikeudet kuitenkin vähenivät hankkeen edetessä.

Lähettiläjä. Kuntoutusjakson aloitusvaihe ja siihen sisältyvä verkostotapaaminen lähettävän tahon kanssa on erityisen tärkeä perheen sitoutumisen, alustavien tavoitteiden asettamisen ja niiden saavuttamisen kannalta. Kirjallisen kuntoutussuunnitelman laatiminen on auttanut kohdistamaan toimintaa paremmin ja sen avulla on voitu myös myöhemmin arvioida, onko tapahtunut toivottua edistymistä lapsen ja perheen asioissa. Haasteena on ajoittain ollut yhteisten aikojen löytyminen lähettäjän kanssa sekä lähettävän tahon työntekijöiden vaihtuminen. Kun lähettävän tahon edustaja ei ole ollut mukana lapsen tutkimusvaiheessa, jää paljon olennaista taustatietoa hyödyntämättä ja jakso saattaa senkin vuoksi turhaan pitkittyä.

Lapsiryhmät. Kun kyse on neuropsykiatrisista ongelmista kärsivistä lapsista, perhekuntoutushankkeen on hyvä sisältää myös lapsiryhmiä. Kohderyhmän lasten ongelmiin liittyy lähes aina myös sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeutumista ja jäykkyyttä sekä yksinäisyyden kokemuksia. Ryhmien avulla on mahdollista saada tarkempi kuva lasten sosiaalisista ongelmista, tuen tarpeesta sekä harjoitella yhdessä toimimista ja sosiaalisten tilanteiden tulkitsemista.

Lapsiryhmiä järjestettiin nyt perheviikonloppujen aikana ja niistä saatua ymmärrystä lasten käyttäytymisen pulmista hyödynnettiin myöhemmillä lasten tapaamisilla ja vanhempien ohjauksessa. Hankkeen edetessä lapsiryhmien kokoonpanoa osattiin myös paremmin suunnitella ja huolehtia riittävästi toimivista rakenteista. Ainoastaan muutamien lasten kohdalla päädyttiin siihen, että vointi ei sallinut ryhmään osallistumista. Lapsiryhmien toteuttaminen on itsessään helppoa, jos niille on varattu paikka kuntoutuksen kokonaisuudessa.

Verkostotapaamiset. Verkostotapaamiset lähettävän tahon kanssa kuntoutuksen alussa, aikana ja lopussa ovat auttaneet tavoitteiden määrittelyssä sekä tuen tarpeen kohdentamisessa kuntoutuksen aikana. Yhteistyö arjen toimintaympäristön, päiväkodin tai koulun kanssa on ollut usein tiivistä. Se on auttanut hahmottamaan lapsen arjen toimintaympäristön rakenteita ja haasteita konkreettisesti sekä kehittämään toimivia arkeen sisältyviä tukitoimia.

Yhteistyö päiväkodin, lastensuojelun ja opettajien kanssa. Yhteistyö opettajien, päiväkodin ja lastensuojelun kanssa oli toimivaa. Tietoa lapsen tuen tarpeesta oli mahdollisuus siirtää kouluun ja päiväkotiy-

päristöön. Tämä teki mahdolliseksi suunnitella tukitoimia siten, että kuntoutuksen kohteena olevia taitoja voitiin harjoitella myös lapsen arkiympäristössä. Myös lastensuojelu tai muun perheen auttamisverkosto voitiin kytkeä osaksi perheen ja lapsen kuntoutusta.

Lapsen yksilökäynnit. Käynnit toteutuivat alkuperäisen suunnitelman mukaan. Käyntien pituus on ollut sopiva. Työskentelysuhteen aikaansaaminen kestää Lakun kohderyhmään kuuluvien lasten kanssa usein melko pitkään. Käytettävien menetelmien pitää aina lähteä lapsen ongelmista käsin.

Sisarukset. Sisarusten väliseen vuorovaikutukseen liittyvät hankaluudet ja jännitteet ovat usein keskeinen osa LAKU-perheiden arkea. Paitsi vanhemmat myös sisarukset ovat tavallisesti kuormittuneita perheen ongelmien vuoksi. Muut perheenjäsenet ovat väistämättömän edessä joutuneet olemaan arjessa kuntoutettavaa lasta joustavampia. Sisarukset ovat lisäksi usein joutuneet ottamaan enemmän vastuuta kuin heille kuuluisi. Asetelma on omiaan aiheuttamaan levottomuutta myös käyntien aikana. Työparityöskentely saattaa helpottaa tällaisen tilanteen ja sen herättämien paineiden hallintaa.

Sisaruksilta saatu tuki ja kanssakäymisen tuomat ilot ja hyödyt ovat vastaavasti keskeinen voimavara. Kuten yllä todettiin, sisaruksilla on usein myös neuropsykiatrisia tai psykiatrisia oireita. Asetelma on näkynyt perheviikonlopuissa. Usein nimenomaan sisarukset ja perhe ovat hyötäneet viikonlopuista, joskus jopa varsinaista kuntoutujaa enemmän.

Joistakin perheistä on ollut kaksi tai kolmekin sisarusta samanaikaisesti tai peräjälkeen LAKU-asiakkaina. Monia sisaruksia on myös ohjattu LAKU-prosessin aikana tutkimuksiin muualle.

Kotikäynnit. Myös kotikäynneillä oli tärkeä osa lapsen ja perheen tilanteen, haasteiden ja vahvuuksien näkyväksi tekemisessä. Ne ovat auttaneet toimivan työskentelysuhteen luomisessa perheen kanssa ja täsmentämään tai muuttamaan kuntoutuksen tavoitteita sekä työtapoja. Ilman kotikäyntejä olisi myös vaikea siirtää ja vahvistaa kaikkea kuntoutusjakson aikana opittua sekä lapsen että koko perheen arkeen.

Perhekäynnit. Kelan on määritellyt LAKU-hankkeessa perhekäynnin pituudeksi 90 minuuttia. Tämä on joskus hieman liian pitkä aika perhekäynniksi, jos mukana on ADHD-lapsi. Perhekäynnit – lyhyemmätkin – mahdollistavat työparin jakaantumisen. Tapaamisen alussa työpari voi toimia yhdessä, myöhemmin toinen parin jäsen jää keskustelemaan vanhempien kanssa, toinen taas kuntoutujan tai kuntoutujan ja hänen sisarustensa kanssa. Käynnin päätteeksi voidaan taas kokoontua yhteen. Kuntoutuksen monimuotoisuus toteutuu siis yhden käynnin sisällä. Perhekäyntien samana pysyvä rakenne tuo rakennetta

ja ennakoitavuutta perheelle ja kuntoutujalle ja mahdollistaa samasta aihepiiristä keskustelun monella eri tasolla ja tavalla.

Vanhempainryhmät. Vanhempainryhmät ovat olleet tärkeä osa perheen kuntoutusprosessia. Vertaistuki ja vanhempien omista tarpeista nousevat sisällöt, yhdistettynä neuropsykiatrisia oireita ja erityispiirteitä koskevaan psykoedukaatioon ovat tarjonneet vanhemmille uusia mahdollisuuksia oman toimintansa kehittämiseen.

Eri kohdassa oman lapsensa ongelmien tunnistamista, diagnosointia ja kuntoutusta olevat perheet hyötyvät toistensa kokemuksista ja selviytymistarinoista. Ne luovat uskoa tulevaan, vahvistavat vanhemmuutta ja auttavat hyväksymään lapsen omana itsenään, omine erityistarpeineen ja vahvuuksineen.

Vanhempainryhmiä on toteutettu sekä perheviikonloppujen yhteydessä, että itsenäisinä jaksoina ilta-päivisin. Iltapäiväryhmiin osallistuminen on ollut monille vanhemmille hankalaa varsinkin, jos molemmat vanhemmat osallistuvat tai jos kyseessä on monilapsisen perheen yksinhuoltaja. Ongelmat ovat liittyneet mm. perheen ajankäyttöön, vuorotyöhön, lapsen kuljettamiseen kuntoutukseen, taloudelliseen tilanteeseen tai lastenvahdin löytymiseen. Palautteesta päätellen niille on kuitenkin selvä tarve.

Perheviikonloput. Perheviikonloput olivat se hankkeen osa, jonka kehittämiseksi tiimit joutuivat näkemään eniten vaivaa, koska toimintamuodon konsepti oli uusi. Työntekijöiden kehittämistyö tuotti hyviä tuloksia ja lisäsi heidän sitoutumistaan hankkeeseen yleisemminkin.

Perheviikonlopuista saatu palaute oli hyvää. Viikonloppujen huolellisesti suunniteltu rakenne, osallistuvien perheiden tarpeiden ennakointi yhdistyneenä työntekijöiden kasvaneeseen ammattitaitoon ja kehittyneeseen yhteistyöhön loivat perheviikonlopuille turvalliset ja strukturoidut puitteet.

Perheviikonloppuina toteutuivat muusta kuntoutuksesta puuttuvat lasten ryhmät, jotka tarjosivat kuntoutujalle mahdollisuuden vertaistukeen, vuorovaikutus- ja sosiaalisten taitojen harjoitteluun. Lisäksi mahdollisuuden saada ohjastusti harjoitusta itsesäätelyssä ja toiminnanohjauksessa erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Lastenryhmissä viikonloppun aikana esiin tulleita tilanteita hyödynnettiin myöhemmillä perhe- ja yksilökäynneillä.

Perheviikonlopuissa nousi esiin teemoja, joiden kanssa työskentelyä jatkettiin yksilö- ja perhetapaamisissa. Perheviikonlopun vanhempainryhmän intensiivinen toteutus mahdollisti työskentelyn syventämisen kuntoutuksen aikana esiin tulleissa asioissa. Se myös nosti pinnalle sellaisia uusia asioita, jotka selittivät lapsen ja perheen arkea ja esiintyviä ilmiöitä.

Tärkeäksi asiaksi koettiin perheiden ja vanhempien välisen verkostoitumisen mahdollisuus. Tämä tuotti sekä uusia ystävyksiä, että uudenlaisen ja pitkäkestoisen vertaistuen mahdollisuuksia.

Isien osallistuminen. Osuuskunta Toivon työntekijät ovat olleet erityisen tyytyväisiä isien kiinnostuksesta ja osallistumisesta kuntoutusprosessiin. Isät osallistuivat usein myös silloin, kun vanhemmat olivat eronneet.

LAKU-käyntien rakenne mahdollisti siis tapaamiset myös muuttuvissa perhesysteemeissä. Lasta voitiin tavata kummankin vanhemman kanssa erikseen tai esimerkiksi yhdessä isä- tai äitipuolen kanssa. Usein uusperheet toivat lapsen arkeen haasteita ja tarpeita, joiden huomioiminen vaati intensiivistä yhteistyötä osapuolten kesken.

Myös perheviikonlopuissa isät olivat aktiivisesti edustettuina. Asetelma mahdollisti isien näkökulman huomioimisen toisella tavalla kuin monissa muissa kuntoutuksissa.

2.10 Johtopäätökset

LAKU-hankkeesta saadut kokemukset havainnollistivat osallisuuden ja arkisen voimaantumisen merkitystä. Erityisesti vanhemmilla, mutta usein myös päiväkodilla ja koululla on ratkaiseva rooli hankkeeseen osallistuneiden lasten tukemisessa. Lähipiirin mukaan ottamisen merkityksestä kuntoutuksessa onkin olemassa myös vakuuttavaa tutkimuksellista näyttöä.

Kohderyhmän ongelmat ovat kehityksellisiä ja neuropsykiatrisia. Tästä syystä perhekuntoutuksen toteuttajilla tulisi olla kokemusta ja koulutusta myös kehitykselliseen psykologiaan ja neuropsykiatriaan sekä taitojen siirtämiseen liittyen (Wahlman-Neuvonen ja Hannonen 2015). Moniammatillisuuden ei pitäisi LAKU-tyyppisissä kuntoutuksessa rajautua vain koulutukseen ja tutkintoon. Myös käytännön kokemuksen korostaminen olisi tärkeää. Lisäksi tulisi edellyttää, että mukana on riittävästi työntekijöitä, jotka ovat työskennelleet julkisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Kokeiluissa perhekuntoutuksen mallissa on paljon toimivia rakenteita ja menetelmiä, joita voi hyvin siirtää myös tuleviin palvelu- ja kuntoutusmuotoihin. Modulaarinen rakenne on itsessään hyvä, samoin kuntoutuksen osien nykyinen laajuus (pääosin). Tiettyjen asiakasryhmien kohdalla tarvittaisiin kuitenkin nykyistä enemmän joustavuutta. Tämä koskee erityisesti lapsia, joiden ongelmat ovat vaikeampia ja jotka siksi tarvitsevat enemmän yksilöllisiä harjoitteita uusien taitojen kehittämiseksi ja siirtämiseksi perheen arkeen, päiväkotiin ja kouluun.

Projektin henkilöstön kanssa käydyissä keskusteluissa toistuvaksi aiheeksi nousi LAKU-tyyppisen kuntoutuksen tulevaisuus ylipäätään. Kohderyhmän (lapset ja perheet yhdessä) tarpeet ja ongelmat ovat moninaisia ja yleensä myös pitkäkestoisia. Perhekuntoutus vaatii työntekijöiltä monenlaista osaamista ja kokemusta, jota ei yleensä ole pienissä kunnissa ja kaupungeissa saatavissa vain niukasti tai ei lainkaan.

Kela on valtakunnallinen toimija, joten sen on pyrittävä vakiintuneen toiminnan kohdalla kattavuuteen ja tasapuolisuuteen. Perhekuntoutuksessa tarvittavaa erityisasiantuntemusta on kuitenkin niukasti. Harvoilla seuduilla ja paikkakunnilla löytyy riittävästi psykoterapeutteja, erikoislääkäreitä, psykologeja ja neuropsykologeja – joiden mukanaolo on mielestämme kuitenkin kuntoutuksen laadun tärkeä edellytys. Perhekuntoutuksen kehittäjillä on tässä suhteessa edessään haaste. Toiminnan laajentaminen koko maan kattavaksi edellyttää todennäköisesti sekä perhekuntoutuksen kirjon monipuolistamista, laajoja koulutusinterventioita että innovatiivisten verkostomallien luomista.

Kyse on tietysti myös taloudellisista resursseista. Nykymuodossaan LAKU-kuntoutuksen toteuttaminen on suhteellisen kallista (ei kuitenkaan kalliimpaa kuin kohderyhmälle tuotettavat lastenpsykiatriset poliklinikkapalvelut). Arviomme mukaan kohderyhmälle suunnatun kuntoutuksen ei silti tulisi lähteä ”kevytlinjalle”. Silloin hukattaisiin kohderyhmän kuntoutuksen perusidea ja todennäköisesti myös mahdollisuus hyvien tulosten saavuttamiseen. Osuuskunta Toivon työryhmän arvio on, ettei LAKU-tyyppistä kuntoutusta kyetä käytännössä toteuttamaan perusterveydenhuollon piirissä. Tilanne näyttää koskevan myös pääkaupunkiseutua. Kohderyhmän lapsille suunnatuissa julkisen sektorin palveluissa ei monasti oteta riittävästi huomioon perhettä tai arkiympäristöä.

Haaste korostuu nuorten kohdalla. Heille ei ole tarjolla niin intensiivistä, nimenomaan kehityksellisiin neuropsykiatrisiin ongelmiin liittyvää kuntoutusta kuin lapsille. Monilla nuorisopsykiatrisilla poliklinikoilla ei välttämättä ole tarjota muuta kuin ryhmäkuntoutusta. Kohderyhmän haasteet ja tarpeet edellyttäisivät

lisäksi erityisopetuksen resurssien kasvattamista ja suuren syrjäytymisriskin nuoriin kohdentuvaa kuntouttavaa toimintaa.

Kehityksellisten neuropsykiatristen oireiden haastavuuden vuoksi monet organisaatiot näyttävät kaihtavan hoito- ja kuntoutusvastuun ottamista itselleen. Tämä koskee muun muassa lastenpsykiatrian poliklinikoita ja perheneuvoloita. Viime aikoina tietoomme on tullut, että pääkaupunkiseudun perheneuvoiloissa on tarjottu LAKU-kuntoutuksen lopettaville lapsille "ei-oota" vaikka sekä henkilöstömme että vanhemmat ovat pitäneet tuen jatkamista tärkeänä.

Niukat resurssit herättävät kysymyksen tarvittavien palvelujen minimimuodoista. Millainen toimintamalli, organisaatio ja henkilöstörakenne tarvitaan, jos LAKU-tyyppistä toimintaa harjoitetaan muualla kuin suurimmissa yliopistokaupungeissa? Onko olemassa nykyisiä kuntoutusmuotoja täydentäviä, alihyödynnettyjä keinoja? Tarvitaanko täysin uusia rakenteita ja menetelmiä?

Esimerkkejä toistaiseksi niukasti hyödynnetyistä mahdollisuuksista löytyy mm. järjestöjen ja järjestötyyppisten toimijoiden (seurakunnat, harrastuksiin liittyvät ryhmät jne.) piiristä. Niiden hyödyntäminen voisi tuoda uusia resursseja ja uudenlaisia näkökulmia kohderyhmän kuntoutukseen. Usein vähäinen harrastuksiin suuntautuminen johtuu perheen sosiaalisen vuorovaikutuksen rajoitteista ja lasten erityisongelmien liittyvästä häpeästä.

Eräs mahdollisuus liittyy luovien/toiminnallisten menetelmien käyttöön. Niitä voisi oman työryhmämme arvion mukaan hyödyntää nykyistä enemmän LAKU-työskentelyssä. Työryhmässä on usein pohdittu muun muassa kuvallisen ilmaisun ja musiikkiterapian laajempaa käyttöä.

Mikäli LAKU-tyyppistä kuntoutusta aiotaan toteuttaa jatkossa, Kelan valittavissa on Osuuskunta Toivon kokemuksen ja arvion mukaan useita polkuja, jotka eivät sulje toisiaan pois:

1. LAKU-tyyppisen perhekuntoutuksen jatkaminen suunnilleen nykyisessä muodossaan, päättyvässä olevien hankkeiden kokemusta ja aihepiiriä koskevaa tutkimusta hyödyntäen.
2. Nykyisten kuntoutusmallien kehittäminen niin, että niitä voidaan soveltaa nykyistä useammilla seuduilla/paikkakunnilla. Tällaiseen "Kevytlakiin" liittyy kuitenkin yllä käsiteltyjä haasteita.
3. Kolmas mahdollisuus liittyy verkkopohjaisen tuen lisäämiseen kohderyhmän kuntoutuksessa (aihepiiristä mm. Sourander ym. 2016 ja 2018).

4. Eräs linja on kuntoutuksen voimakkaampi jalkauttaminen. Se voi tarkoittaa kahta asiaa: (i) henkilöstö jalkautuu nykyistä enemmän lapsen toimintaympäristöön ja (ii) vanhempiin, kouluihin ja päiväkotien henkilöstöön kohdistuvia interventioita. Jälkimmäinen voisi merkitä esimerkiksi Tomera-tyyppisten ohjelmien ja niiden seurannaishankkeiden käyttöä (Aro ym. 2007) sekä ART-koulutuksen kaltaisia, erityisluokille suunnattuja interventioita.
5. Edelliseen liittyvä mahdollisuus on kuntoutuksellisen ja koulutuksellisen kehittämis- ja toimintavastuun siirtäminen alueellisista toimijoista koostuville verkostoille, joissa on mukana sekä julkisia palveluita että kolmannen sektorin toimijoita. Kolmannen sektorin palvelumahdollisuuksien kirjo on huomattava (esim. Huikko ym. 2017). Piirteitä tällaisesta toteutusmallista on nähtävissä esimerkiksi koulukiusaamiseen vastaisessa toiminnassa ja Varsinais-Suomessa käynnistetyssä Lupa auttaa! -hankkeessa (Lupa auttaa 2016).

Lähteet

- Aro T, Laakso M-L, Närhi V. TOMERA. Toiminnanohjauksen ja itsesäätelyn kehityksen tukeminen päivähoitossa. *NMI-Bulletin* 2007; 17 (2): 11–19.
- Aro T, Eklund K, Eloranta A-K, Närhi V, Korhonen E, Ahonen T. Associations between childhood learning disabilities and adult-age mental health, problems, lack of education, and unemployment. *Journal of Learning Disabilities* 2018. DOI:10.1177/0022219418775118.
- Chronis-Tuscano A, Wang CH, Woods KE, Strickland J, Stein MA. Parent ADHD and evidence-based treatment for their children. Review and directions for future research. *Journal of Abnormal Child Psychology* 2017; 45 (3): 501–517.
- DuPaul GJ, Eckert TI. The effects of school-based interventions for attention deficit-hyperactivity disorder. A meta-analysis. *School Psychology Review* 1997; 26 (1): 2–27.
- Evans SW, Owens JS, Bunford N. Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with attention-deficit-hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 2014; 43 (4): 527–551.
- Fabiano GA, Schatz NK, Aloe AM, Chacko A, Chronis-Tuscano A. A systematic review of meta-analyses of psychosocial treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review* 2015; 18 (1): 77–97.
- Faraone SV, Rostain AL, Blader J ym. Practitioner Review. Emotional dysregulation in attention-deficit/hyperactivity disorder. Implications for clinical recognition and intervention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2018. DOI:10.1111/jcpp.12899.
- Gyllenberg D, Gissler M, Malm H ym. Specialized service use for psychiatric and neurodevelopmental disorders by age 14 in Finland. *Psychiatric Services* 2014; 65 (3): 367–373.
- Huikko E, Kovanen L, Torniainen-Holm M ym. Selvitys 5–12-vuotiaiden lasten mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmästä Suomessa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2017.

- Jokiranta-Olkoniemi E, Cheslack-Postava K, Joelsson P, Suominen A, Brown AS, Sourander A. Attention-deficit/hyperactivity disorder and risk for psychiatric and neurodevelopmental disorders in siblings. *Psychological Medicine* 2018. DOI:10.1017/S0033291718000521.
- Jubber AP, Poulsen FO, Roper SO, Yorgason JB, Mandleco BL. Individual and family predictors of psychological control in parents raising children with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health* 2013; 31 (2): 142–155.
- [Lupa auttaa. Varsinais-Suomen lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma 2017–2018](#). Raisio: Raision kaupunki, 2016. Viitattu 15.10.2018.
- Lehto-Salo P. Koulukotisijoitus - nuoren toinen mahdollisuus? Mielenterveyden häiriöiden, oppimisvaikeuksien ja perheongelmien kirjo kehittämishaasteena. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 414, 2011.
- Puustjärvi A, Repokari L. Lasten käytöshäiriöihin tulee puuttua ajoissa. *Lääkärehti* 2017; 72 (21): 1364–1369.
- Sandberg S, Santanen S, Jansson A, Lauhaluoma H. Perhekoulun käsikirja. Käytännön opas vanhemmille. Helsinki: Suomen Lastenhoitoyhdistys, 2000.
- Sourander A, McGrath PJ, Ristkari T ym. Internet-assisted parent training intervention for disruptive behavior in 4-year-old children. A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry* 2016; 73 (4): 378–87.
- Sourander A, McGrath PJ, Ristkari T ym. Two-year follow-up of internet and telephone assisted parent training for disruptive behavior at age 4. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2018; 57 (9): 658–668.
- Stern D. Motherhood constellation. An unified view of parent-infant psychotherapy. Lontoo: Karnac Books, 1995.
- Tasola S, Lajunen K. Vanhempana vahvemmaksi. Käsikirja. Jyväskylä: Korpijyvä, 2009.
- Wahlman-Neuvonen K, Hannonen R. Vuorovaikutuksella on väliä. Lapsen kognitiivisen kehityksen näkökulmia. Julkaisussa: Mankinen K, Jokinen I, Lintu R, Schulman M, toim. Pikkulapsesta koululaiseksi. Psykodynaaminen näkökulma tunne-elämän ja ihmissuhteiden kehitykseen. Helsinki: Therapiea säätiö, 2015: 25–46.
- Webster-Stratton C. Ihmeelliset vuodet. Ongelmaratkaisuopas 2–8-vuotiaiden lasten vanhemmille. Helsinki: Profami, 2006.
- Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I. Perhekuntoutus lapsen tunteiden säätelyn ja käyttäytymisen pulmissa. *Suomen Lääkärehti* 2018a; 73 (19): 29–36.

3 Verkostoyhteistyö Medifamilian, perheiden ja yhteistyötahojen näkökulmasta

Tässä luvussa käsitellään LAKU-hankkeen verkostoyhteistyötä perheiden, hoitavan tahon ja LAKU-työntekijöiden näkökulmasta. Kokemuksia ja ajatuksia kysyttiin sähköpostitse ja puhelimitse. Yhteydenoton aluksi kysyttiin suostumus vastausten käyttämiseen Kelan raportissa.

3.1 Medifamilia ja LAKU-hanke

Medifamilia on vuonna 2006 perustettu lastenpsykiatrin arviointi-, hoito- ja kuntoutuskeskus. Moniammatillisen työryhmän työskentely painottui ennen vuonna 2010 käynnistynyttä LAKU-hanketta kuntien ja sairaaloiden lastenpsykiatristen ja etenkin neuropsykiatristen palveluiden täydentämiseen sekä terapiapalveluihin. Myös moniammatillista perhekuntoutusta toteutettiin kunnissa yhteistyössä lastensuojelun ja terveydenhuollon kanssa. Medifamilian toiminta pohjautuu ratkaisukeskeiseen, voimavaroja vahvistavaan ja perheterapeutin ajatteluun.

Ouluun ja Tampereelle perustettujen LAKU-tiimien työntekijöiden erityisosaamisena ja mielenkiinnon kohteena oli neuropsykiatristen oireiden aiheuttamien ongelmien varhainen tunnistaminen, hoito ja kuntoutus. Kliinisessä työssä havaittiin, että lapsen ja nuoren käytöspulmien ja tunne-elämän vaikeuksien taustalla oli usein huomiotta jäänyt, diagnostisoimaton neuropsykiatrin häiriö. Myös erilaiset hoitopolut ohjasivat paikkakuntakohtaisesti neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kuntoutusta.

Tässä hankkeessa kuntoutukseen osallistuneilla 5–12-vuotiailla lapsilla oli diagnostisoitu neuropsykiatrin häiriö ja sen lisäksi mahdollisesti muu psyykinen häiriö. Alle kouluikäisillä lapsilla saattoi olla nimettynä ainoastaan käyttäytymisen ja/tai tunne-elämän ongelma. Seurantaan perustuvia havaintoja ja arviointia lapsen toimintakyvystä vaadittiin eri ammattiryhmien edustajilta. Kuntoutujia pilotti- ja varsinaisen hankevaiheen aikana oli Oulussa 340 ja Tampereella 394.

3.2 Työryhmä- ja työparityöskentely

Tampereen ja Oulun työryhmien näkemyksen mukaan LAKU-kuntoutukseen osallistuneiden lasten tilanne oli riittävän hyvin tutkittu ja arvioitu, mikä mahdollisti mielekkään ja tavoitteeltaan saavutettavan kuntoutuksen aikaisen suunnitelman laatimisen yhdessä perheen ja hoitavan tahon kanssa. Kunkin kuntoutujan kohdalla kyettiin myös valitsemaan lapsen ja perheen tarpeisiin koulutukseltaan parhaiten vastaava työntekijäpari.

Medifamilian työryhmille moniammatillisuus on ollut vakiintunut tapa toimia. Kuntoutuksen toteuttaminen LAKU-hankkeen palvelukuvauksen mukaisesti antoi työryhmien aiemmin toteuttamaan kuntoutuk-

seen verrattuna kuitenkin enemmän liikkumavaraa työntekijöiden ammattinimikkeiden suhteen. Terveystienhuollon toimijoiden lisäksi työryhmään kuului myös sosiaali- ja koulutoimessa työskenteleviä henkilöitä. Eri työntekijöiden ja eri viitekehuksesta tehtyjen havaintojen ja ajatusten integroiminen yhteiseen käsitykseen rikastutti työskentelyä.

Verkostoyhteistyötä toteutti työpari, joista toinen oli aina psykoterapeutti. Toisinaan, haasteellisimmissa tilanteissa sovittiin, että LAKU-työryhmän erityisopettaja osallistuu koulupalaveriin. Tällä järjestelyllä vahvistettiin neuvotteluissa yhteistä "kieltä" ja ymmärrystä lapsen asioissa.

Työparityöskentely kaikkienensa koettiin arvokkaana; perheen ja lapsen asioiden jakaminen ja reflektointi lisäsivät mahdollisuutta erilaisten näkökulmien tarkasteluun. Kun työparista toisen työntekijän työskentely painottui lapsen tapaamisiin, lapsen ajatuksia oli helpompi tuoda esiin myös verkostopalaverissa. Säännölliset työryhmäpalaverit mahdollistivat koko tiimin asiantuntemuksen hyödyntämisen, konsultatiivimahdollisuuden ja ryhmän tuen.

3.3 Verkostopalaverit

LAKU-kuntoutuksessa perhettä tavattiin vastaanotolla, päiväkotij- ja koulukäyntien yhteydessä sekä kotona ja kuntoutusviikonlopuissa. Lapsen vuorovaikutusta suhteessa toisiin lapsiin ja aikuisiin voitiin havainnoida ja tukea erilaisissa tilanteissa. Kokonaiskuva lapsen ja perheen tilanteesta muodostui monipuoliseksi, havaintoihin ja yhteisiin keskusteluihin nojaavaksi. Liittoutuminen perheen ja verkoston kanssa onnistui yleensä hyvin. Huomionarvoista on, että myös isien rooli työskentelyssä vahvistui ja aktivoitui.

Koulu- ja päiväkotikäyntien yhteydessä pidettiin usein verkostopalaveri. Kuntoutuksen alussa monet vanhemmat eivät pitäneet itsestäänselvyytenä neuvotteluun osallistumista, vaan ajattelivat palaverieja järjestettävän työntekijöiden kesken. Vanhempien roolia aktiivisina toimijoina lapsensa asioissa tuettiin ja vahvistettiin. Vanhempien suostumuksella voitiin puhua lapsen diagnoosiin liittyvistä erityispiirteistä sekä haasteista yleisesti ja yksilöllisesti. Psykoedukaatio koettiin tärkeäksi osaksi yhteistyötä; Neuropsykiatrisia ydinoireita ja liitännäisoreita yleisesti kuvattaessa voitiin puhua myös siitä, kuinka oireet näytetään kyseisen lapsen kohdalla.

Oireiden tunnistaminen ja nimeäminen vahvistivat aikuisten ja lapsen välistä myönteistä vuorovaikutusta. Aikuisen ymmärrys lapsen toimintaa kohtaan vähensi negatiivista suhtautumista ja vahvisti motivaatiota löytää tilannetta helpottavia keinoja. Palaverissa mietittiin tehtyjen havaintojen pohjalta lapsen tarpeita vastaavia toimintatapoja. Esitettiin ehdotuksiin suhtauduttiin yleensä myönteisesti ja uusia käytänteitä saatettiin ottaa nopeastikin osaksi arkea. Samalla keskusteltiin keinoista, jotka olivat jo auttaneet ja parantaneet lapsen toimintakykyä. Keinojen nimeämisen avulla kannustettiin näiden toimintatapojen käyttämistä myös muissa ympäristöissä.

Haasteita oli jonkin verran lähettävän ja hoitovastuussa olevan tahon kanssa järjestettävien yhteisten aloitus- ja päätöspalaverien aikojen sopimisessa. Hoitavat tahot ennakoivat verkostopalaverit paremmin, kun LAKU-prosessi tuli heille tutuksi. Etenkin päätöspalavereiden tunnelmassa välittyi yhteisen asian hyväksi työskentely, tutuus ja turvallisuus.

Joissakin perheissä tehtiin lastensuojelun tai -neuvolan toimesta perhetyötä yhtäaikaaisesti LAKU-kuntoutuksen kanssa. Tuolloin perhetyöntekijät usein osallistuivat LAKU-kuntoutuksen perhekäynnille yhteisten tavoitteiden nimeämiseksi ja samansuuntaisen työskentelyn vahvistamiseksi. LAKU-työntekijät saattoivat olla myös perheen tukena sosiaalitoimen kanssa aloitettavan työskentelyn käynnistämiseksi.

Myös verkostoyhteistyössä oli merkittävää vahvistaa ja huomata jo tapahtuneita pieniäkin myönteisiä muutoksia toiveikkouden ja motivaation ylläpitämiseksi. Tätä tuki tavoitteiden pilkkominen osatavoitteisiin, osatavoitteiden kirjaaminen ja määräaikainen arviointi.

3.4 Vanhempien ja yhteistyökumppaneiden näkemyksiä verkostoyhteistyöstä

Vastaajilta tiedusteltiin kokemuksia ja mielipiteitä kuntoutuksesta seuraaviin teemoihin liittyen: kokemukset yhteistyöstä, missä tilanteissa yhteistyötä tehtiin, mitä hyötyjä ja haasteita yhteistyöhön liittyi, mitä koet yhteistyön antaneen sinulle ja mitä olisit toivonut lisää.

3.4.1 Vanhempien kokemuksia verkostoyhteistyöstä

LAKU-kuntoutuksen mahdollistaman verkostotyöskentelyn myötä vanhemmat kokivat ymmärryksen lisääntyneen lapsen käyttäytymistä kohtaan päiväkodissa ja koulussa. Lisääntyneen ymmärryksen myötä lapsi sai paremmin käyttöönsä tarvitsemiensa tukitoimia.

"Yhteistyö on ollut pääsääntöisesti joustavaa, sujuvaa, perhettä kunnioittavaa. LAKU-kuntoutus on mahdollistanut sujuvamman yhteistyön koulun kanssa. Teimme koulu yhteistyötä, keskustelimme tukitoimista koulussa. Ilman LAKU-kuntoutusta ei näitä olisi osattu hakea (esim. apuvälineet, tukiovetukset). Lapsen kannalta kuntoutus oli hyvää ja tarpeellista, oppiminen mahdollistui ja arki kotona saatiin sujuvammaksi. Lääkäriyhteistyö toimi myös erittäin hyvin. LAKU-kuntoutuksessa osattiin kertoa ja ehdottaa juuri meidän perheelle toimivia ratkaisuja ja aputoimia. Yhteistyö antoi paljon käytännön avaimia arkeen erityislapsen kanssa, koulumaailmaan ja tukitoimiin apua. Myös ymmärrys erityislapsen maailmaan kasvoi valtavasti kuntoutuksen aikana. Olisin kaivannut enemmän vertaistukea."

"Yhteistyö on joustavaa ja kaikki tapaamiset mukavia ilmapiiriltään. Aina on ollut mahdollisuus vaihtaa ajatuksia ja on ollut toinen työntekijä, joka vastaa lapsen tarpeisiin. LAKU-kuntoutus on ollut hyvä tuki arjessa. Ollaan saatu kolmas ja erittäin ammattitaitoinen näkemys ja ohjaus lapsesta esikouluun ja ekaluokan tueksi. Nyt kun haasteet iän myötä lisääntyvät, on todella harmi, että LAKU lopetetaan. Opettaja ja luokan apuope ovat saaneet erilaisen näkökulman suhtautumisessaan oppilaaseen, kun "LAKU-täti" on valottanut lapsen ajatusmaailmaa. Myös koulu on järjestänyt eri tavalla tukea, jotta koulutyöskentely olisi helpompaa. Meidän perhe jää todellakin kaipaamaan tätä suurta tukea koulumaailmaan juuri kun sen tarve on vahvimillaan. Aina on hyvä, kun elämän arjessa on vielä kolmas osapuoli mukana, joka puolueettomasti puhuu lapsen näkökulmalta ja on ymmärryksen tukena."

3.4.2 Päiväkodin ja koulun kokemuksia verkostoyhteistyöstä

LAKU-kuntoutuksen myötä yhteistyöpalavereja huoltajien ja opettajien kesken toteutui useammin. Opettajat kokivat, että näiden avulla muodostui kattavampi kokonaiskuva lapsen tilanteesta. Verkostotyön avulla myös löydettiin uusia keinoja haasteellisiin arjen tilanteisiin. LAKU-kuntoutuksesta opettajat kokivat parhaassa tilanteessa saavansa merkittävää vahvistusta omaan työhönsä.

"Kokemuksia on ollut ryhmässä vierailuista, leikkituokioista ja näiden ohjauksesta. Lisäksi on ollut ryhmähavainnointia ja seuraamista, käyty yhteisiä keskusteluja, annettu tukea ja ohjausta, missä on ollut mukana LAKU-henkilö ja päiväkodin henkilökuntaa. Yhteistyötä on tehty käytökseen liittyviin haasteisiin, kaveri- ja tunnetaitojen vahvistamiseen, yhteiseen tekemiseen osallistumiseen on tarvittu tukea ja neuvoa sekä kotona, että esiopetuksessa. Yhteistyön hyötyjä on ollut tuen saaminen sekä kokonaisyymmärryksen saaminen perheen tilanteesta. Haasteena on ollut irralliset lyhytkestoiset käynnit. Mielestäni tuki loppuu liian aikaisin." (Esikoulun opettaja)

"Joitakin luokkani oppilaista on osallistunut perheineen LAKU-kuntoutukseen. Kokemukseni on, että LAKU on ollut voimaannuttava sekä lapselle että perheelle, erittäin tarpeellinen erityislapsen kanssa eläville huoltajille ja sisaruksille sekä tietenkin lapselle itselleen. Luokassa kävi toimintaterapeutti, terapeutti tai joku muu henkilö katsomassa, miten lapsen luokassa olemista voitaisiin tukea. Lisäksi heitä osallistui lapsen palaveriin asiiantuntijoina, joissa sain ideoita ja kannustusta heiltä myös omaan työhöni.

"Tapaamisista oli suuri hyöty, koska kiireisessä opettajan luokkatyössä ei ehtinyt huomata kaikkea ja ei ollut niin paljon tietoa lapsen erityispiirteistä ja niiden huomioimisesta. Haasteena oli ajanpuute ja kohtaamisten vähäisyys. Keskustelut olivat todella antoisia ja antoivat näkökulmaa ja käytännön toimintamalleja luokkaan. Olisi ollut kiva kohdata hieman useammin. Yhteistyö antoi minulle opettajana mahdollisuuden jakaa huolia toisten ammattilaisten kanssa ja nähdä lapsen tilanne myös heidän näkökulmastaan. LAKU-kuntoutusta saavan lapsen ja hänen perheensä voimaantuminen arjessa näkyi sekä luokassa että jutteluissa huoltajien kanssa." (Luokanopettaja)

"Erityisopetuksessa oppilaiden tuen tarpeet ovat olleet suuria. Myös oppilaiden vanhemmilla on ollut tarvetta tukeen. LAKU-kuntoutuksessa on saanut tukea, tietoa ja ohjausta oppilas itse sekä myös vanhemmat ja sisarukset. LAKU-tiimi on ollut mukana yhteisissä palavereissa, missä on ollut mukana myös vanhemmat ja osan aikaa oppilas. Vanhemmat ja koulu ovat työskennelleet samansuuntaisesti, minkä avulla lapsi on alkanut voida paremmin. Yhteistyöstä on ollut paljon hyötyä ja siinä on ollut jatkuvuutta. Kotona on otettu käyttöön oppilaan toimintaan vaikuttavia keinoja ja apuvälineitä kuten kuvia ja "time timer", joita vanhemmat ovat toivoneet myös koulussa käytettävän. Palavereissa vanhemmat ovat paneutuneet lapsen asioihin, olleet aktiivisempia ja

tulleet niihin mielellään. Myös isät ovat osallistuneet useammin palavereihin. Haasteena olen kokenut sen, että kaikkia LAKU-kuntoutuksesta hyötyviä perheitä ei ole saatu mukaan. Etenkin suurperheet ovat saattaneet kokea prosessin liian työläänä osallistuakseen." (Erityisopettaja)

3.4.3 Lähettävän tahon kokemuksia verkostoyhteistyöstä

Lähettävä taho on pääsääntöisesti kokenut verkostoyhteistyön ja LAKU-kuntoutuksen toimivana ja tuloksellisena. Hyvin resursoitu ja monessa eri ympäristössä toteutuva LAKU-kuntoutus lisäsi mahdollisuutta paremman kokonaiskuvan saamiseen lapsen ja perheen tilanteesta. Tämä auttoi myös hoitavaa tahoja lapsen kokonaisuhoitoon suunnittelussa ja toteutuksessa.

"Palaute LAKU-kuntoutuksesta on ollut pääsääntöisesti myönteistä ja vanhemmat ovat kokeneet yhteistyön sujuneen rakentavassa, lasta ja perhettä kunnioittavassa hengessä. Etenkin perheen isät ovat tarkastelleet näkemyksiään siten, että ovat nyt paremmin tietoisia lastensa valmiuksista ja rajoitteista. Mutta ennen kaikkea – vanhemmille on parhaassa tapauksessa syntynyt yhteinen ymmärrys lapsensa neuropsykiatriseen oireiluun liittyen. Osa vanhemmista jäi kaipaamaan konkreettisia menetelmiä tai keinoja kotiin, ikään kuin manuaalia tukemaan omaa toimijuuttaan esimerkiksi lapsen rauhoittamisessa. Uskoisin, että tätä keinovalikoimaa on mukaan annettu, mutta tämäkin kysymys nousee silloin tällöin esille.

Yhteistyö tuki omaa työtämme ja toi näkökulmia lapsen ja perheen asioissa. Tapasimme verkostotapaamisissa LAKU-kuntoutuksen alussa ja loppuvaiheessa. Välitän teroittamin silmin sai hyvää tuntumaa perheen tilanteesta kuntoutuksen kulun aikana ja uusia ajatuksia omaan työhön. Samalla sai uutta informaatiota lapsen valmiuksista ja toisaalta tuen tarpeesta – erityisesti kouluilla.

Yhteistyö on täydentänyt hyvällä tavalla lasten ja nuorten yksikön työskentelyä ja tarjonnut täsmätukea perheille. Samalla se on herättänyt kysymyksiä jatkohoidosta ja sen tarpeesta. Tuntuu, että LAKU-vuoden jälkeen useat perheet pärjäävät riittävän hyvin omilla avuillaan ja erikoissairaanhoidon tarvetta ei enää ole, peruspalvelut puolestaan tarjoavat niukkuutta." (Lähettävä taho terveyskeskus, lasten ja nuorten yksikkö)

3.5 LAKU-työryhmän näkemyksiä verkostoyhteistyöstä

3.5.1 Yhteistyö sosiaalitoimen kanssa

LAKU-kuntoutukseen ohjatuilla perheillä oli harvoin kuntoutuksen alkaessa olemassa olevaa yhteistyötä sosiaalitoimen kanssa ja/tai lastensuojelullisia tukitoimia. Kuntoutuksen edetessä aloite lastensuojelun yhteydenottoon saattoi tulla LAKU-työntekijältä hänen arvioituaan kuormituksen perheessä liian suureksi esimerkiksi perhetilanteen muuttuessa.

LAKU-käynnillä yhteydenottoa sosiaalitoimeen pohjustettiin kertomalla perheelle lastensuojelun perhetyön tarkoituksesta ja toteutuksesta sekä kolmiportaisesta lastensuojelusta. Näin lievennettiin perheen pelkoa ja ennakkoluuloja yhteydenottoon liittyen. Kontakti lastensuojeluun otettiin yleensä soittamalla perheen pyynnöstä ja puolesta vanhempien läsnä ollessa. Joskus vanhemmat ottivat yhteyttä lastensuojeluun itse. Vanhempien kanssa myös sovittiin, miten asiat tulevassa verkostopalaverissa sosiaalitoimen kanssa sanoitetaan luottamuksen säilymiseksi. Verkostotapaamisessa päivitettiin kuntoutuksen aikaista suunnitelmaa yhteistyössä perheen, LAKU-työntekijöiden ja sosiaalityöntekijän kanssa sekä selkiytettiin työnjakoa ja vahvistettiin yhteisiä toimintatapoja. Toisinaan myös hoitava taho pääsi osallistumaan palaveriin, mikä koettiin hyvänä kokonaistilanteen kannalta. Kokonaisuutena yhteistyö sosiaalitoimen kanssa sujui hyvin. Perhetyö pystyi reagoimaan nopeasti konkreettisiin tuen tarpeisiin siten, että perheen kuormitus väheni ja LAKU-kuntoutustakin pystyttiin suunnitellusti jatkamaan.

3.5.2 Yhteistyö päiväkodin ja koulun kanssa

Monen kuntoutujan kohdalla yhteistyö koulun tai päiväkodin kanssa oli hyvinkin tiivistä ja verkostokäyntien ohella myös lapsen käyntejä toteutettiin näissä arkiympäristöissä, sillä lasten pulmat näyttäytyivät usein vahvimmin ryhmätilanteissa. Lapsi hyötyi ohjauksesta, jonka tuella hän kykeni liittymään lapsiryhmään ja sai taitonsa paremmin käyttöön.

Päiväkotien henkilökunta on vuosien saatossa tottunut siihen, että lasten yksilöterapeutit toteuttavat päiväkodissa kuntoutusta, mikä varmasti näkyi myös LAKU-tiimiläisten myönteisenä vastaanottamisena päiväkotien arkeen.

Verkostoyhteistyön ollessa parhaimmillaan työntekijät kokivat, että he pystyivät antamaan tukea opettajalle ja tarjoamaan vaihtoehtoisia toimintamalleja sekä käytännön keinoja, jotta kuntoutuksen arki sujuisi myönteisemmin ja sujuvammin.

Yhteistyö etenkin päivähoiton kanssa oli toimivaa. Lapsen omien tapaamisten toteutuminen päivähoiton arjessa, luonnollisissa sosiaalisissa tilanteissa ikätovereiden parissa oli hyödyllistä. Näissä tapaamisissa LAKU-työntekijä pystyi mallintamaan muille aikuisille lapsen toimintaa tukevia keinoja. Yhteisissä tuokioissa saatettiin esimerkiksi harjoitella kehitys- ja ikätasoisia leikkitaitoja. Samalla vahvistettiin kuntoutujalapsen osallisuutta, kommunikaatiota ja vuorovaikutusta, tarkkaavuuden ja impulssien säätelyä.

Usein LAKU-kuntoutuksessa annetusta tuesta hyötyi koko päiväkotiryhmä tai luokka. Esimerkiksi ryhmän kaikkien lasten kanssa saatettiin ottaa käyttöön ennakointi, palkitsemisjärjestelmä, toiminnanvalintataulukot tai liikennevalot. Joskus LAKU-työntekijä ja opettaja yhdessä ideoivat leikkejä ja harjoituksia tunne- ja vuorovaikutustaitojen harjoitteluun.

Opetushenkilöstön kanssa toteutettu verkostoyhteistyö oli vahvasti riippuvainen yksittäisten henkilöiden asennoitumisesta neuropsykiatrisia ongelmia kohtaan sekä valmiudesta ottaa vastaan tukea koulun ulkopuolelta. Yksi opettaja muun muassa totesi: "kysyn mieluummin vinkkejä ja neuvoja kollegalta, enkä usko, että ADHD:ta oikeasti on olemassa". Tietoisuus neuropsykiatrisista oirekuvista ja oireita lieventävistä pedagogisista ja toiminnallisista menetelmistä saattoi olla opetus- ja varhaiskasvatushenkilökunnan keskuudessa suppeaa. Heillä oli hyvä tietous oppimisvaikeuksien tukemisesta, mutta ei välttämättä tarkkaavaisuuden ja itsesäätelyn tukemisesta. Joskus oli myös haasteellista hyödyntää vinkkejä ja keinoja, jotka olisivat vaatineet aikuisilta uudenlaisia toimintamalleja.

Yhteistyön rakentaminen oli tärkeää erityisesti silloin, kun lapsen käyttäytyminen ja oleminen osoittautui hyvin erilaiseksi kodin arjessa päiväkodin ja koulun arkeen verrattuna. Näissä tilanteissa yhteisen näkemyksen löytäminen lapsen tilanteesta ja tuen tarpeista saattoi olla haasteellista.

Verkostopalavereissa tärkeää oli opetella käytäntöä, jossa lapsi tuli kuulluksi. Usein etukäteen valmistauduttiin lapsen kanssa sopimalla, mistä palaverissa jutellaan ja millä tavalla. Joskus kirjoitettiin yhdessä kirje tai kannustettiin lasta osallistumaan keskusteluun. LAKU-kuntouttajan rooli näissä palavereissa saattoi olla myös lapsen ja perheen "puolelle" asettumista, jotta lapsen haasteet ja vahvuudet tulisivat vielä paremmin näkyviin ja lapsi tulisi kohdatuksi ja kuuluksi omana itsenään.

Haasteena koettiin tilanteet, joissa selkeästi näkyi toimintaympäristön liiallinen vaativuus suhteessa lapsen taitoihin tai edellytyksiin. Esimerkiksi lähes kaikilla suurissa kouluissa tai vaihtuvissa lapsiryhmissä olleilla kuntoutujalapsilla kaveruussuhteiden solmiminen oli työlästä. Aistikuormittumisen näkökulmasta vaativat ympäristöt aiheuttivat tilanteita, joissa "taistele tai pakene" -reagointi oli ymmärrettävää. Verkostoneuvottelussa sovittiin tuolloin esimerkiksi siitä, että lapsen kanssa harjoitellaan vaikkapa avunpyytämistä aikuiselta tai luvallista siirtymistä luokan ulkopuolelle.

Joidenkin lasten kohdalla tuntui, että olisi ollut hyödyllistä käyttää vielä enemmän aikaa yhteistyöhön päiväkodin tai koulun kanssa, koska monen kuntoutujalapsen oireet painoutuivat näihin ympäristöihin. Suurin osa päiväkodeista ja kouluista otti mielellään LAKU-työparin yhteistyökumppaniksi kehittämään uusia ja yksilöllisiä tapoja ohjata, opettaa ja tukea lasta.

Hedelmällistä oli päästä suunnittelemaan ja kokeilemaan konkreettisia tapoja toimia lapsen kanssa niin kotona, päiväkodissa kuin koulussa. Jotkut lasta, perhettä ja muuta arkiympäristöä helpottavat toimintamallit juurtuivat ainakin LAKU-kuntoutuksen ajaksi arkeen.

3.6 Johtopäätökset

Sekä asiakasperheet, yhteistyökumppanit että työntekijät kokivat LAKU-kuntoutuksen pääsääntöisesti hyödylliseksi ja lapsen sekä perheen toimintakykyä parantavaksi kuntoutusmuodoksi. Tässä luvussa kuvattu LAKU-hankkeen verkostoyhteistyö näyttäytyi kaikkien tahojen palautteissa positiivisessa valossa.

LAKU-kuntoutuksen mahdollistaman verkostotyöskentelyn myötä vanhemmat kokivat yhteistyön päiväkodin ja koulun henkilöstön kanssa tehostuneen. Ymmärrys lapsen käyttäytymistä ja toimintaa kohtaan lisääntyi ja uusien taitojen harjoittelu mahdollistui paremmin lapsen voimavaroja ja vahvuuksia hyödyntäen. Verkostotyöskentelyn avulla vanhemmat tulivat paremmin tietoisiksi päiväkodin ja koulun käytännöistä käytössä olevista resursseista ja tukitoimista. LAKU-kuntoutuksen tuella yhtenäiset tukikeinot saatiin suunnitelmallisesti ja pitkäjänteisesti käyttöön kotona ja koulussa.

Opettajien mielestä LAKU-kuntoutus tiivisti ja vahvisti kodin ja koulun välistä vuoropuhelua. Opettajat kokivat, että kokonaiskuva lapsen tilanteesta täsmentyi ja uusia keinoja haasteellisiin tilanteisiin löydettiin yhdessä. Osa opettajista ei ollut tehnyt aiemmin yhteistyötä kuntoutustyöntekijöiden kanssa, mikä

näkyi varautuneisuutena ottaa LAKU-tiimiläisiä luokkatilanteisiin. Erityisopetuksen piirissä neuropsykiatriset ongelmat ovat arkipäivää ja LAKU-yhteistyö nähtiin arvokkaana tukena.

Hoitavan tahon mielestä LAKU-kuntoutus täydensi hyvin heidän palveluitaan ja antoi perheille ”täsmätukea”. LAKU-kuntoutuksen työntekijät pohtivat välillä, pitäisikö hoitavalla taholla olla aktiivisempi rooli kuntoutuksen aikana. Toisaalta työnjako palvelukuvauksen mukaisesti oli selkeää ja hoitavaa tahoja pyydettiin kuntoutuksen aikana tarvittaessa mukaan tapaamisiin tai heihin oltiin vanhempien toiveesta/suostumuksella puhelimitse yhteydessä.

Yhteisenä toiveena perheillä, kuntoutustyöntekijöillä, hoitavilla sekä muilla yhteistyötahoilla oli LAKU-kuntoutuksen jatkuminen jossakin muodossa.

4 Kokemuksia kuntoutusviikonlopuista Medifamilian kuvaamana

Perheillä oli mahdollisuus osallistua kahteen kuntoutusviikonloppuun. Monimuotoista kuntoutusta sisältävät viikonloput suunniteltiin ja strukturoitiin etukäteen työryhmässä perheiden asettamien tavoitteiden mukaisesti. Viikonlopuissa toteutettiin ryhmätapaamisia kaikille perheenjäsenille.

Suurin osa perheistä käytti mahdollisuuden osallistua viikonloppukuntoutuksiin. Viikonloppuun osallistui kerralla 8–10 perhettä. Viikonloput jaettiin A- ja B-viikonloppuihin, joiden teemat olivat erilaiset. Oulun viikonloput järjestettiin aluksi Pikku-Syötteellä, myöhemmin toteutus siirrettiin Ouluun. Pikku-Syötteen viikonloppujen myönteisenä puolena oli irtautuminen arjesta ja nopea ryhmäytyminen sekä keskittyminen yhteiseen asiaan. Toisaalta jotkut perheet kokivat pitkän matkan rasitteena. Tampereella viikonloppukuntoutus toteutettiin urheiluopiston tiloissa, joka mahdollisti monimuotoista liikunnallista toiminnallisuutta.

Viikonloppujen teemat olivat yhteneväiset molemmilla paikkakunnilla. Keskeisiä aiheita A-viikonlopuissa olivat psykoedukaatio ja käytännön keinot arkeen. B-viikonloppussa keskityttiin perhedynamiikkaan ja positiivisen vuorovaikutuksen vahvistumiseen. Viikonloppujen aikana perheet saivat mm. uutta tietoa, vertaistukea, voimavaroja sekä keinoja arjen haastaviin tilanteisiin. Viikonlopuissa ennakoitin ja huomioidiin yksilölliset tarpeet sitten, että lapsen osallistuminen onnistuneesti ryhmiin pystyttiin toteuttamaan.

Lapsella saattoi esimerkiksi olla koko viikonlopun ajan ryhmässä hänelle nimetty työntekijä. Ennen viikonloppua omaohjaajat asettivat perheiden kanssa kuntoutusviikonloppuun tavoitteen. Perheen osallistumisajankohta viikonloppuun suunniteltiin yhdessä vanhempien kanssa huomioiden mm. lapsen kuormittuneisuus ja kyky toimia ryhmässä. Tavoitteiden toteutumista tarkasteltiin viikonlopun jälkeisellä perhekäynnillä.

Viikonlopuissa toiminta oli pääasiassa ryhmämuotoista. Aikuisten keskusteluryhmissä keskustelu oli aktiivista ja avointa. Isompien sisaruksien ryhmässä käsiteltiin esimerkiksi erityislapsen sisaruutta osallistujien ikätason mukaisesti. "Tähtilasten" eli kuntoutujien ryhmässä käsiteltiin erityisyyteen liittyviä asioita, itsetunnon ja -tuntemuksen vahvistamista, voimavaroja ja sosiaalisia suhteita. Pienempien lasten ryhmät olivat toiminnallisia.

4.1 Perheiden kokemuksia kuntoutusviikonlopuista

Viikonloppuihin osallistuneet lapset ja aikuiset täyttivät kuntoutusviikonlopun päätteeksi arviointilomakkeen koskien viikonlopun sisältöä, rakennetta ja majoitusta. Miltei kaikki perheet kokivat viikonloppukuntoutuksen erittäin myönteisenä ja hyödyllisenä. Ne täydensivät merkittävästi kuntoutusjakson yksilö- ja perhetapaamisia.

Positiivisena asiana huomioitiin se, että viikonloput oli tarkoitettu koko perheelle ja myös teini-ikäiset sisarukset osallistuivat mielellään. Vertaistuelliset ryhmät niin vanhemmille, kuntoutujille kuin sisaruksillekin koettiin tärkeiksi. Tärkeänä koettiin myös koko perheen yhteiset tuokiot ja yhdessä tekeminen.

Vanhempien mielestä keskustelut toisten perheiden kanssa olivat antoisia. Positiivista palautetta vanhemmilta tuli myös siitä, että sisarusryhmissä oli hyvin huolehdittu lapsen iänmukaisesta toiminnasta. Hienoa oli myös se, että kaikki sisaruksista huomioitiin eli aivan pienimmät sekä myös lähes aikuiset sisarukset. Tavoitteellisuus viikonlopuissa oli positiivinen asia. Vanhemmat olivat tyytyväisiä ammattitaitoiseen henkilökuntaan. Toiveena perheillä oli, että viikonloppuja olisi enemmän tai että ne olisivat yhden vuorokauden pidempiä.

4.2 Työntekijöiden näkemyksiä kuntoutusviikonlopuista

Ryhmämuotoinen työskentely yksilöllisten tapaamisten rinnalla oli hedelmällistä. Hankkeen kohderyhmä huomioiden monella oli haasteita sosiaalisissa taidoissa ja täten ryhmässä toimimisessa. Tärkeää oli, että konkreettisesti pystyttiin havainnoimaan toimintakykyä ryhmässä sekä tukemaan ryhmän sosiaalisten tilanteiden avulla uusien taitojen ja valmiuksien kehittymistä. Itsetunnon tukeminen sekä onnistumiskokemusten tarjoaminen olivat myös toiminnoissa keskeisiä. Kuntoutujaryhmien toiminta oli siis sekä kuntoutusta tukevaa, että myös mukavaa yhdessäoloa.

Viikonloppujen aikana muodostui selkeämpi kuva vanhempien ja lapsen välisestä vuorovaikutuksesta, sisarusuhteista sekä kuntoutujan toimintakyvystä kuin pelkästään kotikäynneillä tai perhetapaamisissa vastaanotolla. Viikonlopuissa lapset solmivat onnistuneesti ystävyysuhteita, jotkut ensimmäistä kertaa elämässään. Myös kokemus siitä, että lapsi ja perhe tuli hyväksytyksi sekä ryhmässä että kuntoutuspaikassa ilman kritiikkiä, oli monelle perheelle myönteinen kokemus. Monilla oli lukuisia aiempia kokemuksia siitä, että haastavasti käyttäytyvä lapsi oli saattanut perheen negatiivisen huomion kohteeksi.

Toisiin samankaltaisessa elämäntilanteessa oleviin perheisiin ja lapsiin tutustuminen ja ajatusten ja kokemusten vaihtaminen oli myös monelle osallistujalle erittäin tärkeää ja voimaannuttavaa. Viikonlopuissa sekä vanhemmat, sisarukset että kuntoutijat saivat vertaistukea, mikä oli viikonloppujen tärkeä anti.

4.3 Johtopäätökset

Niin kuntoutajat, sisarukset kuin vanhemmatkin kokivat kuntoutusviikonloput merkityksellisinä etenkin vertaistuen mahdollistumisen vuoksi. Kuntoutajat saivat harjoitella esimerkiksi monelle haasteellisia vuorovaikutustaitoja ikätovereiden kanssa ohjatuissa lastenryhmissä. Kaveruussuhteitakin syntyi. Sisarusryhmät olivat monelle ainutlaatuinen ja ensimmäinen mahdollisuus käsitellä kuntoutujasisaren tilannetta sekä saada ikätasoista tietoa neuropsykiatrisista oireista ja niiden vaikutuksista perheen arkeen vertaistuellisen tuen lisäksi. Vanhempien oli vaikea osallistua LAKU-kuntoutukseen liittyviin arki-iltaisin toteutettuihin vanhempainryhmiin aikataulullisten ja lastenhoidollisten haasteiden vuoksi ja siksi viikonloppujen anti oli heille ensiarvoisen tärkeää niin tiedon saannin kuin vertaistuenkin kannalta. Lisäksi monien

perheiden sosiaalinen elämä oli kaventunut lapsen hankalan oireilun vuoksi ja kuntoutusviikonloput tarjosivat ainutkertaisen mahdollisuuden kokea koko perheellä onnistunutta yhdessäoloa.

Perheen tapa olla vuorovaikutuksessa ja siinä olevat haasteet ja vahvuudet näyttäytyivät usein selkeimmin viikonlopuissa. Havainnoista oli hyötyä LAKU-kuntoutuksen lisäksi myös hoitavalle taholle suunniteltaessa lapsen ja perheen tarvitsemia tukitoimia ja jatkokuntoutusta.

Viikonloppujen tuoma kuntoutuksellinen anti ja hyöty oli niin merkityksellinen, että niiden toivottiin sisältyvän jatkossakin kuntoutuskokonaisuuteen, mikäli LAKU-hanke vakinaistuu pysyväksi kuntoutusmalliksi.

5 Perheiden ja ODL:n työryhmän näkökulmia Etä-LAKU-kuntoutukseen

5.1 Taustaa

Oulun Diakonissalaitos Säätiö (ODL) on yleishyödyllinen toimija, jonka tarkoitus on toteuttaa ja kehittää evankelis-luterilaisen tunnustuksen pohjalta tapahtuvaa palvelutoimintaa, diakoniaa. ODL-konserniin kuuluu palveluliiketoimintaa harjoittavia osakeyhtiöitä, joihin ODL Kuntoutus Oy ja myöhemmin ODL Terveys Oy ovat kuuluneet. ODL on tuottanut vuodesta 1969 alkaen Oulussa ja Oulun ympäristössä monipuolista, pitkään kokemukseen ja osaamiseen perustuvaa avo- ja laituskuntoutusta (lääkinnällinen, ammatillinen ja vaikeavammaisten kuntoutus). Rovaniemellä, Lapissa ja Kuusamossa on toteutettu Kelan hankkeina Asperger-kuntoutusta, Sosiaalisen vuorovaikutuksen ryhmäkuntoutusta ja viimeisenä Etä-LAKU kuntoutusta sekä kuntiin tuetettavia lasten neuropsykiatrisia kuntoutuksia. Rovaniemellä toiminta on päättynyt kesällä 2018.

Tässä luvussa kuvataan Oulun Diakonissalaitoksen säätiön asiakkaiden kokemuksia Etä-LAKU-kuntoutuksesta, jota on toteutettu Lapissa ja Kuusamossa. Tähän lukuun on koottu perheiden kokemuksia, joita on kerätty haastatteleamalla Etä-LAKU-kuntoutukseen osallistuneita asiakasperheitä touko- ja kesäkuussa 2018. Kyselyt ja haastattelut toteutettiin fyysisesti perheitä tapaamalla ja puhelimitse. Perheiltä kysyttiin suostumus haastatteluun ja kerrottiin julkaisusta. Kaikki neljä perhettä suostuivat haastatteluun ja ovat tietoisia julkaisusta. Perheet valittiin sattumanvaraisesti alueittain.

Perheiden lisäksi kuntoutusryhmä on kerännyt kokemuksia Etä-LAKU-hankkeesta. Kuntoutustyöryhmään ovat kuuluneet koko hankkeen ajan lastenpsykiatri, psykologi, sosiaalityöntekijä ja psykiatrinen sairaanhoitaja, joista sosiaalityöntekijä ja psykiatrinen sairaanhoitaja olivat täysiaikaisia työntekijöitä. Lisäksi kuntoutusviikonloppuihin on palkattu lisätyöntekijöitä.

ODL:n Etä-LAKU-kuntoutukseen on osallistunut 60 lasta perheineen vuosina 2013–2018. Perheet ovat tulleet kuntoutukseen hyvin laajalta alueelta, kuten Utsjoelta, Ivalosta, Sodankylästä, Sallasta, Kemijärveltä, Kuusamosta, Ranualta, Posiolta, Kittilästä ja Kolarista. Kaikki perheet osallistuivat kuntoutukseen aktiivisesti. Perheet ovat ydinperheitä, joihin ovat kuuluneet kuntoutujalapsen lisäksi äiti, isä ja sisaruksia. Jokaisen perheen kohdalla toteutui varsinainen kuntoutusjakso, lisäjakso sekä seurantavaihe ja kuntoutukset toteutuivat täysimääräisesti.

5.2 Kuntoutukseen ohjautuminen

Alussa kartoitetaan perheiden ohjautumista Etä-LAKU-kuntoutukseen sekä perheiden aikaisempia kokemuksia kuntoutuksista. Heti kuntoutuksen aloitusvaiheessa vuonna 2013 oli selvää, että kuntoutukselle on tarvetta Lapissa. Työntekijöiden aikaisempi kokemus kuntoutuksesta ja aikaisemmat Kelan hankkeet olivat tehneet työryhmän tutuksi lähettävälle taholle. Hankkeeseen ohjaavana tahona alusta asti olivat Lapin Sairaanhoidopiirin lastenpsykiatrian yksikkö sekä lastenneurologian yksikkö, Kemijärven Perhe- ja Mielenterveysklinikka (edusti koko Itä-Lappia), Kuusamon Perheneuvola, Posion terveyskeskus ja Ranan terveyskeskus. Lähettävien tahojen edustajat olivat mukana paikallisessa ohjausryhmässä, mikä helpotti ja selkeytti ohjautuvuutta. Jokaiselle toiminnassa mukana olevalle taholle oli määritelty selkeät paikkamäärät ns. ”korvamerkityt paikat” kuntoutuksessa. Kaiken kaikkiaan vuositasolla paikat tulivat nopeasti ja helposti täyteen, yhteensä kuntoutukseen otettiin 20 perhettä vuosittain. Valintaprosessia helpotti Kelan selkeät kriteerit, lähettävän tahon tietoisuus kuntoutuksesta sekä Kelan päätöksenteon joustavuus. Yhteistyö kuntoutuksen ja Kelan päätöksentekijän välillä oli selkeää ja joustavaa. Tämä tuli esille myös perheiden kokemana.

Perheiltä kysyttiin, miten he hakeutuivat ja pääsivät Etä-LAKU-kuntoutukseen ja oliko heillä aikaisempaa kokemusta kuntoutuksista.

”Tota siitä kunnan psykologin kautta saatiin ensi informaatiota ja muistaakseni lääkärin kautta sitten päästiin hakeutumaan. Ei meillä ole ollut mitään kokemusta aikaisemmasta kuntoutuksesta, emmekä saaneet aikaisemmin varsinaista kuntoutuksellista apua. Perheneuvolan kautta saimme apua lapsemme asioihin ennen kuntoutusta ja sen aikana. Lapsemme on saanut 6-vuotiaana diagnoosin ja Etä-LAKU-kuntoutukseen haimme ja pääsimme kun lapsemme oli 8-vuotias.”

Etä-LAKU-kuntoutuksella on sen alusta lähtien ollut tarvetta Lapissa ja Kuusamossa. Kuntoutuksen alussa ohjausryhmässä sovitut paikat täyttyivät nopeasti.

”No tämä tuli psykologilta tietoon meille, ja hän ehdotti tätä, kun on ADHD-ongelmia ja on kaksi ongelmalasta perheessä. Aikaisemminkin oli ollut puhetta kuntoutuksesta, mutta isännän töiden vuoksi emme voineet aloittaa. Kun isäntä tuli reissutyöstä kotiin ja hänen työkuviot muuttuivat niin kykenimme hakemaan ja aloittamaan kuntoutuksen. Meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta lasten kuntoutuksesta. Pääsimme joustavasti kuntoutukseen.”

Etä-LAKU-kuntoutuksen jalkautuva malli mahdollisti perheiden osallistumisen kuntoutukseen, kun työryhmä jalkautui kotipaikkakunnalle.

”Meidän kohdalla koululta tuli huoli lapsemme koulunkäynnistä. Työkaverini mainitsi Etä-LAKU-kuntoutuksesta. Otin yhteyttä lääkäriin, joka kirjoitti lähetteen. Jos työkaverini ei olisi maininnut asiasta, emme olisi saaneet mitään kuntoutusta. Kuntoutukseen pääsimme nopeasti ja asiat lähtivät hyvin rullaamaan yhteydenoton jälkeen. Lapsemme sai aikaisemmin Etelä-Suomessa kuntoutuksellista tukea neuvolatyöryhmän puolesta. Oli selkeä ero Etelä-Suomen antamien kuntoutuspalveluiden ja Pohjois-Suomen kuntoutuspalveluiden välillä – kuntoutuksellista tukea ei ollut pohjoisessa saatavilla.”

Tietoisuus kuntoutuksesta levisi nopeasti alueella perheiden hyvien kokemusten kautta.

”Meillä on ollut yksi aikaisempi sopeutumisvalmennuskurssi Etelä-Suomessa ja se on ollut ainoa ADHD-kuntoutus mitä me ollaan saatu, sen jälkeen alkoi tämä Etä-LAKU-kuntoutus. Tästä kuntoutuksesta saimme tietoa ADHD-liiton kautta.”

Työryhmän mukaan perheiden kommentit vahvistavat joustavan ja nopean kuntoutuksen aloittamisen. Ohjaavalla taholla on ollut riittävästi tietoa ja perhe on päässyt joustavaan koulutuksen aloitukseen.

5.3 Kotona tehtävä kuntoutus

Etä-LAKU-kuntoutuksen lähtökohtana oli jalkautua perheiden koteihin ja verkostoihin kotipaikkakunnille laajalle ja pitkien etäisyyksien Lappiin. Hankkeen synnyn taustalla oli lisätä alueellista tasa-arvoa ja kehittää toimintamalli, miten kuntoutuspalveluita voidaan tuottaa syrjäseuduille. Etä-LAKU-kuntoutus toteutettiin lähes poikkeuksetta perheiden kotipaikkakunnalla Lapin Sairaanhoidopiirin alueella sekä Kuusamossa. Kuntoutustapahtumista kuntoutusviikonloput ja osa yhteistapaamisista toteutettiin Rovaniemellä. Kaikki muu toiminta tapahtui siis perheiden arjessa kotona, koulussa ja lähiympäristössä.

Kuntoutusmallissa työryhmä (sosiaalityöntekijä ja sairaanhoitaja) toteuttivat matkapäiviä keskimäärin kolme kertaa viikossa. Laaja työskentelyalue oli jaettu kolmeen sektoriin: Länsi-Lappiin, 4-tien seutuun ja Itä-Lappiin/Kuusamoon. Työryhmän toimisto oli Rovaniemellä, joten keskiverto matkapäivän mitta oli noin 350–400 kilometriä. Työpäivät venyivät usein pitkiksi, sillä saman päivän aikana samalla suunnalla pyrittiin toteuttamaan kolmesta viiteen käyntiä. Työryhmä työskenteli työajan näkökulmasta joustavasti, mistä johtuen kuntoutus saatiin toteutumaan. Kaukaisimmat kotikäynnit olivat yhteen suuntaan 540 km ja lyhyimmät noin 100 km yhteen suuntaan. Matkat sisälsivät myös yöpymisiä kuntoutuspaikkakunnilla. Työmatkat hyödynnettiin kuntoutusaikojen sopimiseen, perheiden kontaktointiin, käyntien raportointiin (saneluihin) ja muuhun työnsuunnitteluun. Työaikaa tasattiin maanantaisin ja perjantaisin sekä pidempien lomien yhteydessä.

Perheiltä kysyttiin, miten he kokivat sen, että työryhmä tuli kotiin ja miten perhe koki työskentelyn kotona.

”Siis minä koin sen aika hyvänä, että nimenomaa meidän ei tarvinnut lähteä minnekään ja työntekijät tulivat kotiin. Saimme aikataulut aina sovittua seuraavalle käynnille joustavasti ja kykenimme järjestämään omat aikataulumme. Mielestäni meillä oli helppoa työskennellä kotona – en osaa sanoa siitä mitään negatiivista. Oli hyvä, että työryhmä pystyi jakautumaan käynneillä siten että lapsi sai omaa aikaa ja vanhempi sai omaa aikaa – kaikki aikuisten asiat eivät kuulu lapsille.”

Kuntakäyntien aikana tapaamisia toteutettiin monimuotoisesti. Saman päivän aikana saattoi olla perhetapaaminen ja lapsen yksilötapaaminen erikseen tai kouluseuranta ja yhteistapaaminen koulun edustajien ja vanhempien kanssa. Toisin sanoen käyntipäivien aikana pyrittiin olemaan riittävän tehokkaita ja monipuolisia käyntien suhteen.

”Meillä on helppo ottaa kotiin vastaan porukkaa, minusta on helpompi tavata kotona. Meille on ollut luontaisempaa tavata kuntouttajia kotona. Perheneuvolassa on yleensä paljon klinikkamaisempi ilmapiiri. Emme koskaan orjailleet ja asioista oli helppo puhua omassa turvallisessa ympäristössä. Kotona tapaamisissa tilanteen olivat luonnollisempia ja saimme olla omalla reviirillä. Kotona tapaamiset helpottivat lasten hoitojärjestelyitä. Meillä on jäänyt hyvä kokemus, tuntui hyvältä, kun työntekijät tuli kotiin ja ratkaisu on ollut paras meidän perhettä ajatellen. Muun muotoinen kuntoutusmalli meidän perheelle ei olisi onnistunut. Kotiin tehtävä kuntoutus oli ehdoton meille.”

Se, että perheet itse hakevat kuntoutukseen, on ollut suuri motivoiva tekijä. Heti kuntoutuksen alusta lähtien tuli selväksi, että perheet olivat erittäin tyytyväisiä siihen, että palvelut ja konkreettinen kuntoutus tulivat kotiin ja kotipaikkakunnalle. Muussa tapauksessa perheiden olisi pitänyt lähteä satojen kilometrien päähän kuntoutusta hakemaan. Tämän tyyppisen kuntoutuksen myötä useammat perheet pääsevät osallisiksi kuntoutuspalveluihin, vanhempien poissaolot töistä vähenevät ja lapset voivat käydä normaalisti koulua tai olla päivähoidossa.

”Ensimmäinen kerta oli jännä, miehelleni ensimmäinen tapaaminen oli kauhistus. Kun perheenä ja vanhempina pääsimme samalle aaltopituudelle, niin asiat lähtivät etenemään. Huomasimme että työryhmä ei ollut vanhempia varten vaan lapsen kuntoutusasioissa. Kun työryhmä tuli tutuksi, niin homma lähti toimimaan. Alun jälkeen tapaamiset ovat olleet luontevia, myös käyntien sopimiset menivät ongelmitta.”

Kuntoutustapaamisia toteutettiin hyvin erilaisilla kokoonpanoilla. Käynneillä tuettiin perheiden selviytymistä arjessa sekä vanhemmuutta, annettiin konkreettisia keinoja arkeen ja tukea perheen toiminnanohjaukseen. Kotikäyntien aikana työryhmä jakautui tarpeen mukaan toimimaan lapsen ja/tai vanhempien kanssa. Tapaamisia sovittiin etukäteen siten, että toiveena oli, että lapsi on paikalla tai toisaalta joskus haluttiin tavata vain vanhempia. Kuntoutuksen aikana perheiden luo on ollut helppo mennä ja

jokaisella tapaamiskerralla on perheissä ollut tervetullut olo. Peruttuja tapaamisia on ollut hyvin vähän koko kuntoutusprosessin aikana. Perheiden kanssa aikojen sopiminen oli erittäin joustavaa ja he pyrkivät järjestämään aikataulunsa. Myös työryhmältä vaadittiin joustavuutta tehdä ajoittain hyvinkin pitkiä työpäiviä.

Perheet kokivat hyvin positiivisena sen, että työryhmä jalkautui koteihin. Koteihin tehtävä työ mahdollisti kokoperheen osallistumisen ja motivoitumisen kuntoutukseen. Perheen saadessa olla omalla maalla, tilanteet toivat perheille turvallisemman asetelman. Alkukäynnillä luonnollisesti jotkin perheet jännittivät kotikäyntejä, mutta kuntoutuksen edetessä jännitys helpottui. Myös perheiden isät pääsivät osalliseksi kuntoutukseen.

”Parempi se on nämä asiat kotona hoitaa, kun että meidän pitää olla aina lähdössä jonnekin muualle, varsinkin kun välimatkat ovat pitkiä. Työntekijöiden kanssa meillä oli helppoa alkaa tekemään töitä, erityisesti kun toisen työntekijän tunki entuudestaan.”

Perheiden kokemus kotiin tehtävästä työstä on ollut positiivinen. Työryhmän havaintojen ja kokemuksen mukaan suuri osa kuntoutuksista olisi jäänyt toteutumatta, mikäli kyseessä ei olisi ollut kotipaikkakunnalle jalkautuva kuntoutusmalli. Sen, että perheet päästävät kotiin ja ovat avoimesti mukana, voidaan katsoa lisänneen kuntoutuksen tuloksellisuutta.

5.4 Kuntoutuksen toteutuminen

Kuntoutusmalli oli selkeästi jaettu osiin ja käyntityyppeihin, joista ei juurikaan voitu joustaa. Kuntoutusjakson alussa oli selkeä aloitusvaihe, jolloin tutustuttiin perheeseen ja lapseen sekä asetettiin konkreettisia tavoitteita kuntoutukselle. Kuntoutuksen alun aloitusvaihe antoi myös perheelle mahdollisuuden tarkastella tilannetta ja arvioida omaa osallistumistaan. Kuntoutuksen aloittaneista perheistä vain yksi kuntoutus päättyi aloitusvaiheen jälkeen ja kaksi kuntoutusta päättyi ennen kuntoutuksen virallista päättymistä – ennen seurantavaihetta. Yhteenvetona edellisestä voikin todeta, että mallin mukainen prosessi on sitouttanut ja motivoinut perheitä osallistumaan kuntoutukseen. Ohessa perheiden ajatuksia siitä, miten perheen kohdalla kuntoutusmalli toimi sekä mitä mieltä perhe oli kuntoutuksen aloituksesta, kuntoutusvaiheesta ja seurantavaiheesta. Oliko jotakin kuntoutuksessa liikaa tai liian vähän?

”Mielestäni aloitusvaihe oli hyvä. Viikonloppuja oli liian vähän ja niitä olisi saanut olla rutkasti enemmän. Perhe- ja lapsikohtaiset käynnit olivat sopivassa suhteessa muiden toimien lisäksi. Mielestäni Etä-LAKU-kuntoutuksen mukaisia kuntoutusviikon loppuja voisi olla enemmän ja ne voisivat korvata sopeutumisvalmennuskursseja. Muutoin asioita oli sopivassa suhteessa. Perheemme tarpeet ovat olleet pitkälle kuntoutukselle.”

Perheet ovat olleet tyytyväisiä kuntoutuksen rakenteeseen. Perheet näkivät kuitenkin rakenteen eri näkökulmasta kuin kuntoutustyöntekijät. Kuntoutuksen aloitusvaihe antoi perheille mahdollisuuden arvioida omaa motivaatiota ja tavoitteita kuntoutukseen. Kuntoutustyöntekijöille aloitusvaihe taas antoi selkeän struktuurin alkuarviointiin. Tarkat rajat käyntityypeissä ja -määrissä ovat rajoittaneet kuntoutuksen joustavuutta, sillä perheiden tilanteet ovat erilaisia. Joissain tapauksissa yhteistapaamisten määrä olisi pitänyt olla suurempi ja toisaalta yksilötapaamisten määrä pienempi tai päinvastoin. Työntekijät kaipaivat joustoa käyntityyppeihin.

Kuntoutus on viiteryhmään nähden ollut oikean mittainen, toisaalta osa kuntoutujista tarvitsee kuntoutusta jatkossakin ja pitkäaikaisesti. Kuntoutusviikonloppuja kaivattiin useampia.

”Aloitus oli ihan hyvä, koin että se oli hyvä, eikä väliä, että kuntoutus alkoi syksyllä. Koulukäynnit olivat hyviä, en tiedä johtuuko opettajasta vai mistä, mutta käynnit koululla välittyivät koko koulun henkilökunnalle. Koululle välittyi viesti, että lapsen asiat yritetään saada paremmaksi. Kuntoutus oli väline, millä koulu tuli paremmin tietoiseksi erityislapsen asioista. Seurantavaihetta ei välttämättä olisi tarvinnut, kuntoutus olisi voinut jatkua kokoaikaisena loppuun asti. Kuntoutusviikonloppuja olisi pitänyt olla enemmän, luennoitsijoiden ajat jäivät liian lyhyeksi. Olisimme toivoneet neljää kuntoutusviikonloppua, joissa olisi selkeämmin ollut esim. lääkärin päivä, psykologin päivä, ryhmätyöpäivä. Kuntoutusviikonlopuilla lapset ja aikuiset saivat liikuntaa, oli ihanaa, että kaikki hyväksyivät toisensa sellaisinaan, kun ovat. Yksilöaikoja oli sopivasti ja ne olivat hyviä. Mielestäni vanhempien tapaamisia oli riittävästi.”

Perhetapaamisia työryhmä toteutti työparina tai tarvittaessa esim. yksinhuoltajan perhetapaamisen toteutti perheterapeutti. Yksilötapaamiset painottuivat sairaanhoitajalle/kuntoutusohjaajalle, johtuen osit-

tain kuntoutujien poikapainotteisuudestakin. Asiaksmäärän ollessa suurimmillaan työryhmään palkattiin vuodeksi toinen perheterapeutti jakamaan työkuormaa. Työryhmän kasvaessa perhetapaamisten kokoonpanoihin tuli joustavuutta ja työryhmän osaamisalueita pystyttiin hyödyntämään paremmin.

”Asiakkaan näkökulmasta kuntoutuksen rakenteella ei ole suurta merkitystä, vaan se hävisi alun jälkeen, kun asiat lähtivät etenemään. Aloituskvaihe oli hyvä, kun meille annettiin ymmärtää, että kuntoutuksen voi myös lopettaa aloituskvaiheen jälkeen. Kaksi ja puolivuotta meni hirveän nopeasti. Kuntoutusmallista muodostui tietynlainen turva. Kuntoutuksen loputtua tuli tietynlainen konkreettinen loppu, miten asiat sitten jatkuvat?”

”Pari ensimmäistä kertaa meni, että saas nähdä mitä tästä tulee, mutta sitten se lähti menemään.”

5.5 Kuntoutusviikonloput

Kuntoutusviikonloppuja oli kaikilla perheillä kaksi. Kuntoutusviikonloput oli suunniteltu siten, että perheet tulivat Rovaniemelle perjantai-iltana. Varsinainen kuntoutusohjelma oli lauantaina ja sunnuntaina. Kuntoutusviikonloput järjestettiin Rovaniemellä Santa Sport -liikuntakeskuksessa. Perheille perjantai iltapäivä oli perheen omaa aikaan ja virittäytymistä viikonloppuun, tällöin liikuntakeskuksen palvelut olivat jo perheiden käytössä. Varsinainen ohjelma alkoi perjantai illan yhteisellä iltapalalla. Haastatteluissa kartoitettiin perheiden kokemuksia kuntoutusviikonlopuista. Lisäksi perheiltä kysyttiin, saivatko perheet mielestään riittävästi vertaistukea sekä ovatko kuntoutusviikonloput tuoneet perheille jotain kuntoutuksen jälkeen jatkuvaa tukea.

”Yhteiset viikonloput olivat miellyttäviä – saimme vertaistukea. Oli ihan kuulla, että meidän ongelmat eivät ole ainoita. Sekin helpotti, että jollain oli vielä vaikeampia ongelmia. Kuntoutusviikonloppuja olisi pitänyt olla enemmän, luennoitsijoiden ajat jäivät liian lyhyiksi. Olisimme toivoneet neljää kuntoutusviikonloppua, joissa olisi selkeämmin ollut esim. lääkärin päivä, psykologin päivä, ryhmätyöpäivä. Kuntoutusviikonlopuilla lapset aikuiset saivat liikuntaa, oli ihanaa, että kaikki hyväksyivät toisensa sellaisinaan, kun ovat. Meillä on kuntoutusviikonlopusta käytössä Facebook-ryhmä. olemme kaavailleet, että tapasimme yhden perheen kanssa. Aina silloin tällöin tapaan yhtä kuntoutuksessa olevaa aikuista ja suunnittelemme tapaamisia. On mukavaa vaihtaa kuulumisia. Lapsemme on yhteydessä tutustumaansa lapseen kuntoutusviikonloputta.”

Kuntoutusviikonloput koostuivat asiantuntialuennoista, ryhmäkeskusteluista ja muista toiminnallisista ryhmistä. Asiantuntijaluennot olivat lastenpsykiatrin ja psykologin vetämiä. Psykologi, sosiaalityöntekijä ja sairaanhoitaja toimivat vetäjinä muissa ryhmissä, jotka olivat toiminnallisia ja liikunnallisia, joissa tuettiin vanhempien ja lasten välistä vuorovaikutusta. Kuntoutusviikonloppuna kokoontuivat vanhempien ryhmät, lasten ryhmät, sisarusten ryhmät sekä yhteiset ryhmät lapsille ja aikuisille. Vanhempien ryhmissä käsiteltiin ryhmämuotoisesti mm. sukupuita, vanhemmuuden roolikarttoja ja muita vanhemmuuden teemoja. Lasten ja sisarusten ryhmät olivat toiminnallisia, jotka rakentuivat askartelun, ryhmätehtävien ja liikunnan ympärille. Kuntoutuspäivät olivat tiiviitä ja päivällisen jälkeen perheillä oli omaa aikaa, jonka he hyödynsivät perheen yhteisenä toiminnallisena aikana. Toisaalta perheet tutustuvat hyvin myös toisiinsa ja käyttivät nämä ajat yhteisesti. Lauantai iltaisin ohjelmassa oli keilailua, jossa perheet ja lapset sekoitettiin keskenään. Perhettä tuettiin myös omaan vapaa-aikaan.

”Siis viikonloput toimivat tosi hyvin: vertaistuki, koko perheen yhteisiä tarinoita, Facebook tarjosi vasta muistoja kurssista. Perheemme sai yhdessä onnistumisen kokemuksia. Ja saimme iloisia yhteisen tekemisen kokemuksia toiminnallisissa asioissa. Lapsille jäi hyviä muistoja vertaissuhteista. Vanhempina saimme myös vertaistukea erityislasten arkeen. Kiva oli kuulla, miten eri kunnissa asioita hoidetaan. Oli kiva saada vertailupohjaa, miten muilla menee. Saimme vinkkejä erilaisiin asioihin esim. koulumaailmaan. Olisi kiva tavata kuntoutuviikonloppun perheitä uudelleen jossain.”

Työntekijöiden kokemus kuntoutusviikonlopuista oli hyvin positiivinen. Vertaisryhmän voima ja tuki tuli esille jokaisena kuntoutusviikonloppuna. Kuntoutusviikonloppujen aikana perheet ja lapset saivat rakennettua jopa ystävyys- ja kaveruussuhteita, jotka ovat jääneet elämään kuntoutuksen päättymisen jälkeen. Lähes poikkeuksetta perheet kokivat, että viikonloppuja olisi saanut olla enemmän. Työryhmän kaksi viikonloppua oli riittävä määrä. Kuntoutusviikonloput olivat monille perheille ainutlaatuisia kokemuksia ja kuntoutuksen kautta nämä tulivat myös taloudellisesti mahdollisiksi.

”Perheemme mielestä kuntoutusviikonloput olivat kivoja. Viikonloput oli kivasti rakennettu. Jälkeenpäin ajateltuna olisimme kaivanneet yksilökeskusteluja – perheillä on omat elämänarvot ja tilanteet. Lasten kannalta viikonloput olivat mukavia. Kuntoutuviikonloppuja olisi saanut olla enemmän, kolme – neljä. Ryhmäytymisestä olisi ollut vieläkin parempi hyöty, olisiko ryhmäytyminen poikanut jotain vieläkin enemmän.”

”Kuntoutusviikonloppujen aikana huomasimme vasta selkeästi, mitä se vertaistuki oikein on. Niitä olisi saanut olla useampia, varsinkin loppuvaiheessa, että olisi saanut tietää miten perheillä menee. Joidenkin perheiden kanssa ollaan pidetty yhteyttä. Riippuu paljon tietenkin siitä, minkälaisia perheitä sinne viikonlopuille tulee, meilläkin niistä kahdesta kokemusta. Kuntoutusviikonloput oli kyllä mukavia.”

Kuntoutustyöryhmä vastasi kuntoutusviikonlopuista. Työryhmän arvion mukaan oli tärkeää pyrkiä koamaan mahdollisimman homogeeniset kuntoutusviikonloppuryhmät. Aina se ei kuitenkaan ollut mahdollista. Myös ensimmäisen kuntoutusviikonlopun ajoitus oli tärkeää, sillä se toi uutta näkökulmaa ja syvensi perheen kanssa tehtävää työskentelyä. Työryhmän mukaan tällä mallilla kaksi kuntoutusviikonloppua on ollut riittävä määrä.

5.6 Kuntoutuksen toteutuminen kouluilla

Kuntoutuksen yksilökäyntejä toteutettiin useasti koulussa, seuraamalla ja tukemalla lapsen koulupäivää. Lisäksi yhteistapaamisista suurin osa toteutettiin kouluverkoston tapaamisena. Kokoonpanoja oli useita, mutta periaatteena oli, että aina kun koululla tavataan, niin vanhemmat tai ainakin toinen vanhemmista on mukana. Lasten seurannat ja keskustelut opettajien kanssa lisäsivät selkeästi yhteistyötä ja näin selkeytti useiden lasten tilannetta. Lähes poikkeuksetta kuntoutuksen aloitusvaiheessa perheet toivoivat yhteistyötä koulun kanssa ja sitä, että lapsen toimintaa koulussa käydään seuraamassa. Hyvin monet lasten ongelmat esiintyivät koulussa. Päivähoidon rooli oli pienempi, sillä kuntoutujien ikärakenne oli enemmän painottunut koululaisiin. Useampien kuntoutuksessa olleiden lasten koulutilanteet ovat arvioimme mukaan helpottuneet. Koulukäynneillä arvioitiin ja tuettiin yksilöllisesti lapsen opetusta. Arvioitiin toiminnanohjausta, tarkkaavuutta ja keskittymistä sekä haettiin koulun kanssa yhdessä helpotuksia lasten tilanteisiin. Kuntoutustyöryhmästä oltiin useasti mukana myös HOJKS-kokouksissa ja tuotiin esille lapsen näkökulmaa tuen tarpeeseen.

Perheiden toiveena oli jo kuntoutuksen aloitusvaiheessa, että työryhmä jalkautuu koululle. Perheiltä kysyttiin sitä, miten he kokevat kuntoutustyöntekijöiden menemisen kouluille ja päivähoidon ja miten heidän lapsensa suhtautuivat siihen. Tiedustelimme myös, onko yhteistyöhön koulun kanssa tullut muutosta.

”Minusta oli tosi hyvä asia, että kouluun jalkauduttiin. Osa koulun henkilökunnasta oli vastaanottavaisia ja osaa ei voisi vähempää kiinnostaa. Oli hyvä, että koulunkäyntiohjaajaa tuettiin ja hän otti asioita ja ohjeita vastaan. Ohjaajan tuki oli erittäin tärkeää ja se tuki lastamme. Ei kait lapsemme koskaan hävennyt kuntoutusohjaajan käyntiä ja oli mielummin ylpeä, että kuntoutus tuli koululle. Kuntoutus oli vähän kuin puolustusasianajaja lapsemme asioihin. Kouluun tuli jonkun verran muutosta, mutta opettajan kanssa oli suuria vaikeuksia.”

”Koulu ymmärsi paremmin poikamme asioita. Opettajan asenne oli tärkeä ja positiivinen, lapsen etua ajava. Opettajan ja kuntoutuksen välinen yhteistyö oli sujuvaa. Opettaja oli hyvin läsnä kuntoutuksessa. Kaikin puolin kuntoutuksen myötä lapsemme asiat lähtivät koulussa rullaamaan, aikaisemmin piti taistella tuulimyllyjä vastaan. Etä-LAKUn myötä lapsemme asioita ja meitä alettiin uskoa.”

”Meidän kohdalla suurin muutos tapahtui koululla, opettajille lapsellemme tyypilliset pulmat olivat vieraita. Opettaja kertoi, ettei tiedä, miten suhtautuu lapseen, jolla on sen tyyppisiä oireita, kun lapsellamme. Kuntoutuksen mukaan tulo koululle selkeytti lapsemme tilannetta koululla eikä asiat ollut niin taisteltavissa. Konkreettiset neuvot ja ohjeet koululle olivat hyviä, kuten myös ennakointi, kokeiden pilkkomiset ja tietotekniset neuvot.”

”Jälkeenpäin ajateltuna koulupalaverissa aina luvattiin ummet ja lammet, vasta kun kuntoutustyöntekijät menivät sinne koululle, alkoi tapahtumaan. Sitä ikään kuin tuli vahvistusta siihen, että siellä koululla on oikeasti vaikeuksia. Lapsi sanoi, että antaa tulla vaan koululle.”

5.7 Johtopäätökset

Etä-LAKU-kuntoutuksen taustat ovat vahvasti Arktisen alueen lastenkuntoutuksen hankeaikeessa, missä tuotiin esille neuropsykiatrisen kuntoutuksen puuttuminen Lapin alueelta. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ryhmäkuntoutuksen päättyessä Lappiin jäi tyhjiö neuropsykiatriseen kuntoutuksen osalta. LAKU-hanke painottui kasvukeskuksiin ja keskusten ulkopuolella ns. ”syrjäseudulla” asuvat lapset ja perheet jäivät palveluiden ulkopuolelle. Hankeaikeessa halusimme tuoda esille ja selvittää, miten kuntoutuspalveluita voidaan tuottaa pitkien etäisyyksien päähän esim. Lapissa. Tästä ideasta yhteistyössä Kelan kanssa syntyi Etä-LAKU-hanke.

Raportissa tuotiin esille perheiden aitoja kokemuksia. Sekä työntekijöiden että perheiden kokemukset olivat pääsääntöisesti Etä-LAKU-kuntoutuksesta erittäin positiiviset. Perheillä on ollut valtavan suuri motivaatio kuntoutukseen ja kuntoutusaikoja peruuntui todella vähän koko viiden ja puolen vuoden aikana

”Siis kaikin puolin täytyy sanoa, että kuntoutus on suuresti vaikuttanut perheemme hyvinvointiin ja elämän laatuun, joka on kohonnut.”

Se, että perheiden kotiin mennään pidemmänkin matkan päähän luo uskottavuutta ja luottamusta perheiden ja työntekijöiden välille. Perheet järjestävät aikataulunsa sopivasti, jolloin koko perhe, ja jopa suku, pääsevät osalliseksi kuntoutukseen. Perheissä odotettiin tapaamisia ja perheet selkeästi valmistautuivat niihin. Kodin arjessa näkee ja kokee tilanteita, joihin kuntoutuksessa pääsee konkreettisesti kiinni.

Kuntoutustyöryhmä on jakanut yhdessä perheiden voimakkaat positiiviset kokemukset kuntoutusviikonlopuista. Vertaistuki osoittautui yhdeksi merkittäväksi tekijäksi, jota kuntoutukseen osallistuneet perheet kaipaavat yhä uudelleen. Sopiva toimintasisältö on oikea-aikaisesti asiaa, vapaa-aikaa ja yhdessäoloa. Kuntoutusviikonloppujen jälkeen perheiden kanssa tehtävä työskentely selkeästi syventyi.

Lasten yksilökäynnit muodostuivat myös tärkeiksi, lasten kanssa opeteltiin uusia asioita ja taitoja, milloin oman huoneen lattialla, milloin laskettelurinteessä. Tällöin lapset saivat kuntoutuksessa jakamattoman huomion. Uusien asioiden ja taitojen oppiminen on ollut merkityksellistä.

”Siis kaikin puolin täytyy sanoa, että kuntoutus on suuresti vaikuttanut perheemme hyvinvointiin ja elämän laatuun, joka on kohonnut.”

Yhteistyö koulun henkilökunnan kanssa oli alusta lähtien selkeää. Iso osa lasten haasteista ovat koulussa. Opettajien kanssa tehtävä yhteistyö vei asioita tehokkaasti eteenpäin.

Etä-LAKU-kuntoutus on vaatinut tuhansia kilometrejä autossa istumista kelillä kuin kelillä. Vain yksi matka on jouduttu perumaan. Matkustaminen vaatii veronsa ja työntekijöiltä sitoutumista, poissa-oloja ei ole juuri ollut.

Jalkautuminen perheiden arkeen on ollut Etä-LAKU-kuntoutuksessa ensisijaista. Haistaa, maistaa, aistia ja kokea perheen arki sekä löytää yhdessä keinoja haasteisiin. Työryhmän kokemus on, että tämän tyyppisellä monimuotoisella kuntoutuksella saadaan tuettua perheiden arkea ja tuodaan helpotusta moniin tilanteisiin. Erityisesti syrjäseutujen kuntoutuspalvelut ovat ajoittain niukassa tai niitä ei ole lainkaan. Matkustaminen on tuonut työntekoon omat haasteensa, mutta etämenetelmin on joitain asioita korjattavissa. Myös puhelin työvälteenä perheen kanssa on ollut korvaamaton.

Työryhmän johtopäätöksenä voidaan todeta, että tämän tyyppiselle monimuotoiselle kuntoutukselle on tarvetta jatkossakin.

Perheet sitoutuivat hyvin kuntoutukseen. Kuntoutuksesta on jäänyt tuntuma, että monien elämänlaatu on parantunut. Merkittävää on ollut se, että kuntoutus on viety kotipaikkakunnalle pitkien etäisyyksien päähän. Perheet ovat halunneet olla ja olleet mukana kehittämässä kuntoutusmallia, mistä kertoo huima tutkimukseen osallistumisprosentti. Lapissa kaivataan jatkossakin vastaavantyyppistä kuntoutusta. Pienten kuntien pienet resurssit eivät aina vastaa kuntoutustarpeeseen.

”Näitä perheitä, jotka ovat samoissa kengissä kuin me on paljon. En ymmärrä, että toiminta on lopetettu. Ehdottomasti tällainen toiminta pitäisi olla pysyvää. Olisin valmis marssimaan asian puolesta. Olemme saaneet valtavasti apua ja soisin saman muille. Suoraan sanottuna tämänlaista kuntoutusta olisimme tarvinneet vanhemman lapsemme kohdalla, jotta hänen arki ja meillä olisi ollut helpompaa.”

6 Kotona tapahtuva perhekuntoutus Koulutusavain Oy:n kuvaamana

Liki kaksi tuntia on ajettu halki itäsuomalaisen vaaramaiseman ja lopuksi mutkaista soratietä ylös ja alas. Liikkeelle lähdettiin varhain, sumuiseen elokuun aamuun, joka on nyt kirkastunut aurinkoiseksi aamupäiväksi. Käännyttään pihaan, väistellään pihatiellä lojuvia lasten pyöriä ja leluja. Ja tuolta juoksee vastaan "Topi", innokkaan näköisenä, hänellä taitaa olla asiaa. Keittiön verho heilahtaa, pikkuveli on kiivennyt pöydälle ja vilkuttaa ikkunasta. LAKU-tyypit tuli!

6.1 Johdanto

Lasten perhekuntoutuksen etämällä (Etä-LAKU) kokeiltiin vuosina 2013–2018 Pohjois- ja Itä-Suomen harvaanasutuilla alueilla, joissa matkat palveluihin ovat pitkiä. Tässä luvussa kuvaamme kokemuksia Kainuun, Ylä-Savon ja Pohjois-Karjalan Etä-LAKU-kuntoutuksista, joissa palveluntuottajana oli kajaanilainen Koulutusavain Oy. Keskitymme tässä luvussa kotona tapahtuvan kuntoutuksen erityispiirteiden tunnistamiseen ja pohdintaan.

Kuntoutustapaamiset tapahtuivat pääasiassa perheen kotona sekä lapsen päivähoitopaikassa tai koulussa. Tapaamisia jokaisen perheen kanssa oli noin kahden vuoden aikana yhteensä 35–45, joista 25–35 toteutui perheen kotona, loput koulussa, päivähoitossa ja hoitavien tahojen toimipaikoissa. Kuntoutujia oli mukana 48 ja perheitä 47. Kaksi perhettä keskeytti kuntoutuksen alkuvaiheessa ja kolmen lapsen kuntoutus keskeytyi myöhemmin lapsen sairaalahoidon tai muun syyn takia. Kuntoutusten alkaessa lapset olivat 5–12-vuotiaita. Kaksi kuntoutujista oli tyttöjä, loput poikia. Tavallisin diagnoosi lapsilla oli ADHD, joko yksinään tai yhdessä esimerkiksi käytös- ja tunne-elämän häiriöiden kanssa. Lähes yhtä usein diagnoosina oli jokin yhdistelmä tarkemmin määrittämättömiä tunne-elämän, käytöksen tai oppimiskyvyn häiriöitä tai autismin kirjon piirteitä. Monella kuntoutujalla diagnooseja oli useampia, lisäksi muutamilla oli myös pitkäaikaisia somaattisia sairauksia.

Kuntoutukseen osallistui lähtökohtaisesti koko perhe ja lapsen arjen verkostosta koulun tai varhaiskasvatuksen työntekijöitä. Perheistä useimmat olivat kahden huoltajan perheitä, heistä osa uusperheitä. Isien tai äitien yksin huoltamia perheitä oli muutamia ja sijaisperheitä oli myös mukana. Osallistuneet perheet olivat keskimäärin suurehkoja, lapsia perheissä oli enemmän kuin suomalaisperheissä keskimäärin.

Kuntoutustyöryhmän muodostivat viisi perheiden kanssa työskentelevää psykoterapeuttia (yksi yksilöterapeutti ja neljä perheterapeuttia) sekä psykologi ja lastenpsykiatri. Perhekuntoutusta tehtiin parityönä niin, että perheen kanssa työskenteli kaksi psykoterapeuttia ja he molemmat osallistuivat perhe- ja verkostotapaamisiin. Toinen heistä oli ns. lapsen omaohjaaja, joka tapasi lasta myös kahden kesken.

Kuntoutuksen viemistä perheen kotiin ja muihin lapsen luonnollisiin toimintaympäristöihin perusteltiin hankesuunnitelmassa ennen kaikkea kuntoutuksen saavutettavuudella. Pitkät välimatkat voivat olla es-

teenä osallistumiselle esimerkiksi työstä ja koulusta poissaolojen, lastenhoitojärjestelyjen tai matkustamisen hankaluuden vuoksi. Kotitapaamiset mahdollistavat myös useamman perheenjäsenen osallistumisen kuntoutukseen. Kotona, päivähoidossa ja koulussa tapahtuva kuntoutus tuo perheen päivittäisen toiminnan ja arjen tilanteet osaksi kuntoutusta. Moni asiakkaamme kertoi kuntoutuksen aikana, että osallistuminen ei olisi ollut mahdollista, jos tapaamisiin olisi pitänyt lähteä pitkien matkojen, usein 100-150 kilometrin päähän.

Toisaalta kuntoutuksen tapahtuminen pääasiassa kotona voi olla myös este osallistumiselle. Työntekijöiden vastaanottaminen omaan kotiin ei välttämättä sovi kaikille tai ajatus kotona ja yhdessä koko perheen kanssa tapahtuvasta työskentelystä ei vastaa odotuksia tarvittavasta avusta. Etä-LAKU-hankkeesakin osa mahdollisista osallistujista karsiutui pois juuri kotona tapahtuvan työskentelyn vuoksi. Kieltäytymisen yleisyydestä ja perusteluista ei kerätty tietoa, mutta lähtevien tahojen työntekijät kertoivat, että osa perheistä, jolle kuntoutusta esiteltiin, eivät halunneet lähteä mukaan, koska kuntoutus tapahtuisi kotona.

Useimmilla mukaan lähteneillä perheillä ei ollut ennakkoon kokemusta siitä, että työntekijät tulevat kotiin perhekuntoutuksen kaltaisen työn merkeissä. Monille mukaan lähtemisen ratkaisevana tekijänä oli ollut käytännön järjestelyjen helppous. Alkutapaamisissa olikin yleensä tarpeen puhua siitä, mitä kuntoutuksessa tapahtuu, mitä tapaamisissa tehdään ja miksi niin tehdään. Joku saattoi alussa ihmetellä esimerkiksi sitä, miksi tavataan perhettä, "kun lapsen vaikeudet on koulussa". Joillekin tapaamisten toistuvuus ja odotus vanhempien tiiviistä mukanaolosta selkiintyi vasta kuntoutuksen alettua ja saattoi olla vaikuttamassa kuntoutuksen keskeyttämispäätökseen niissä parissa tapauksessa, joissa kuntoutus keskeytyi aivan alkuvaiheessa.

Näiden käytännöllisten kotikuntoutuksen vahvuuksien ja heikkouksien ohella koti kuntoutusympäristönä osoittautui monin hienovaraisemmin tavoin pohdinnanarvoiseksi. Saamamme palautteen perusteella kotityöskentely oli monille perheille merkittävä ja erityinen kokemus. Se oli sitä myös meille kuntoutustyöntekijöille, vaikka meillä kaikilla oli jo entuudestaan kokemusta asiakkaiden kotona tapahtuvasta työskentelystä mm. lasten- ja nuorisopsykiatrian, lastensuojelun ja päihdetyön parista.

Tämän raportin aineistona ovat omat kokemuksemme jälkikäteen muisteltuina, kunkin omina muistikuvina ja yhteisesti keskusteltuina. Kuntoutusten aikana ajoimme tuhansia kilometrejä, useimmiten työpareina, ja matkojen aikana keskustelimme paitsi tulevista tai juuri päättyneistä tapaamisista ja kuntoutujan

ja perheen tilanteista, myös omista juuri tähän työmuotoon liittyvistä kokemuksistamme. Se, mitä kohteissa näimme, millaisia tilanteita käynneillä syntyi, miten niissä toimimme ja millaisia ajatuksia ja tunteita tapaamiset herättivät, olivat asioita, joita tuntui tarpeelliselta purkaa.

Toisena aineistona ovat asiakkaiden kokemukset. Kuntoutusten aikana asiakkaat ottivat useinkin spontaanisti esille asioita, jotka liittyivät siihen, että tapaamiset tapahtuivat kotona. Silloin emme lähteneet juurikaan viemään keskusteluja työmallin pohdintaan – niin houkuttelevaa kuin se meille joskus olisikin ollut – vaan enemmän otimme vastaan asiakkaiden kokemuksia ja vastasimme niihin. Raportin suunnitteluvaiheessa syntyi ajatus palata nyt jälkeensä näihin teemoihin myös asiakkaiden kanssa ja täydentää omia pohdintojamme heidän kokemuksillaan. Raporttia varten on haastateltu muutaman entisen asiakasperheemme vanhempia puhelimitse ja yhden perheen vanhempia ja kuntoutujaa kotitapaamisessa. Haastattelujen käyttöön tässä raportissa on saatu asiakkailta kirjallinen suostumus.

Aluksi kuvataan yleisellä tasolla sitä, miten kuntoutustapaamisissa toimittiin. Kuvauksen tarkoitus on kehystää seuraavien kappaleiden pohdintoja, ei antaa kattavaa kuvaa kuntoutuksen työskentelytavoista ja menetelmistä. Sitten eritellään kotona työskentelyyn liittyviä ilmiöitä eri näkökulmista. Näkökulmien eriyttäminen on monessa kohtaa keinotekoista, mutta se ehkä helpottaa työskentely-ympäristön monenlaisten merkitysten näkyväksi tekemistä. Vaikuttaahan kuntoutustyö kotona päällisin puolin aika selkeältä: tehdään kuntouttavaa ja terapeutista työtä kotona. Tässä raportissa sitä yritetään purkaa osiin, jotta ymmärrettäisiin lisää siitä, mikä kaikki sai sen tuntumaan hyvin erilaiselta kuin muualla tehty työ – ja miksi myös monet asiakkaat kokivat sen erityisenä.

Aluksi pohditaan sitä, mitä kaikkea voi liittyä siihen, että on asiakkaana omassa kodissaan. Sen jälkeen käännetään katseen suunta työntekijään, asiakkaan kotiin menemiseen ja siellä työntekijänä toimimiseen. Lopuksi kuvataan vielä muutamia kotona tapahtuvan kuntoutuksen kontekstiin liittyviä erityispiirteitä, jotka tekevät kotityöskentelystä erilaista kuin muissa ympäristöissä tapahtuvasta kuntoutuksesta

6.2 Kuntoutustapaamiset käytännössä

LAKU-kuntoutus oli monimuotoista kuntoutusta, jossa työskenneltiin lapsen, perheen sekä jossain määrin muun läheisverkoston ja lapsen elämässä mukana olevan ammattilaisverkoston kanssa. Paria poik-

keusta lukuun ottamatta ensimmäinen kuntoutustapaaminen ja tutustumisen alku oli perinteinen verkostopalaveri lähettävän/hoitavan tahon kanssa perheneuvolassa, sairaalan poliklinikalla tai vastaavassa paikassa. Siellä sovittiin seuraavasta kerrasta, joka oli yleensä koko perheen tapaaminen kotona. Sen jälkeen vaihtelivat pari kertaa kuukaudessa toistuneet kotitapaamiset, muutaman kuukauden välein olleet koulu- tai päiväkotitapaamiset ja muutaman kerran kuntoutusaikana järjestetyt tapaamiset hoitavan/lähettävän tahon kanssa. Perhe- ja verkostotapaamiset kestivät puolitoista tuntia, lapsen tapaamiset olivat lyhyempiä. Lisäksi useimmat perheet osallistuivat kahteen kuntoutusviikonloppuun, jotka toivat kuntoutukseen pienen, mutta tärkeäksi koetun vertaistuen elementin vanhemmille, kuntoutujalapsille ja sisaruksille.

Kotitapaamisissa olivat mukana vaihdellen koko perhe tai osa perheestä, pelkästään vanhemmat tai toinen heistä, joskus vain perheen lapset. Myös joitakin isovanhempia tavattiin heidän omassa kodissaan tai asiakasperheen luona. Yksilötapaamisissa työskenneltiin enimmäkseen kuntoutujalapsen kanssa, mutta mukana saattoi olla myös kaveri, sisarus tai vanhempi. Lapsia tavattiin myös olemalla heidän kanssaan koulussa tai päiväkodissa. Tapaamismuotojen painopiste vaihteli perheittäin riippuen tuen tarpeista, perheen toiveista ja arjen järjestelymahdollisuuksista. Tässä kuntoutuksessa toteutettiin LAKU-mallin mahdollistamissa rajoissa keskimäärin enemmän perheen yhteisiä tapaamisia ja vähemmän lapsen yksilötapaamisia.

Punaisena lankana tapaamisissa kulki positiivisen vuorovaikutuksen vahvistaminen. Huomion keskiössä pidettiin vahvuuksia ja toimivia asioita, vaikka pieniäkin. Toinen kaikkien perheiden kuntoutuksessa tärkeäksi osoittautunut asia oli vanhempien kuulluksi ja hyväksytyksi tulemisen tarpeeseen vastaaminen. Vanhemmuuden ja parisuhteen kuormittuneisuutta oli perheissä paljon.

Lapsen – tai perheen useammankin lapsen – oireilu oli useimmiten jatkunut pitkään ja arki kotona oli raskasta. Vanhemmille tuottivat huolta myös lapsen vaikeudet kodin ulkopuolella, koulussa, päivähoitossa ja kaverisuhteissa. Oman lisänsä toi monesti runsas yhteydenpitotarve eri tahojen työntekijöitten kanssa, turhautuneisuus myös heidän tahollaan ja vanhempien helposti syyllistäviksi kokemat odotukset muuttaa lapsen toimintaa toisenlaiseksi. Harva vanhempi oli aikaisemmin saanut tai osannut hakea tukea itselleen.

Kolmas tapaamisia yleisesti luonnehtiva piirre oli pyrkimys luoda tässä ja nyt hyvän yhdessäolon hetkiä. Monissa perheissä arjen vuorovaikutus oli vaikeuksien keskellä sävyttynyt negatiiviseksi ja se näkyi ja

tuntui usein myös kuntoutustapaamisissa. Hankalien tilanteiden yhteisen selvittelyn lisäksi olikin tärkeää aivan käytännössä, yhdessä toimien, olla houkuttelemassa esiin myös iloa, hauskuutta ja keveyttä. Tavoitteena oli löytää kokemuksia siitä, että juuri tämän lapsen, juuri näiden isän tai äidin tai sisarusten kanssa on mukavaa olla yhdessä. Tapaamisissa leikittiin ja pelattiin paljon sekä lasten että koko perheen kanssa. Lauta- ja korttipelit, rakentelu, piilosilla olo, pallopelit ja laululeikit olivat toimintaa, jonka kautta myös harjoiteltiin vaikkapa yhdessä tekemistä, vuoron odottamista, pettymyksistä selviämistä, toisen kehumista, kiitoksen vastaanottamista ja rauhoittumista.

6.3 Asiakkaana omassa kodissa

Asiakkaana ollaan useimmiten muualla kuin kotona: virastoissa, toimistoissa tai laitoksissa. Asiakkaana mennään hakemaan apua tai saamaan palvelua jonkun muun hallitsemaan tilaan ja asiakkaana toimimista säätelevät paljolti tuon paikan tavat, käytännöt, aikataulut, säännöt jne. Kaikilla kuntoutukseen tulleilla perheillä oli jo kokemusta lapsen vaikeuksiin liittyvästä asiakkuudesta, monilla pitkältä aikaa ja useiden tahojen kanssa. Heillä oli käsitys siitä, miten asioita selvitellään ja miten tukea haetaan ja annetaan erilaisissa palveluissa. Heille oli muodostunut myös kokemuksia asiakkaan asemasta ja itsestään asiakkaina.

6.3.1 Perheen kohtaaminen kotona

Millaista on asettua asiakkaan rooliin omassa kodissa? Ja millainen tuosta roolista muodostui juuri tässä perhekuntoutuksessa? Tässä kuvatut aikuisten perheenjäsenten kokemukset perustuvat asiakkainamme olleiden vanhempien haastatteluihin, tapaamisissa käytyihin keskusteluihin ja meidän työntekijöiden havaintoihin.

“Alussa siinä oli semmonen arvostelun pelko”

Kun asiakas päättää avata kotinsa ovet työntekijöille, siihen sisältyy usein jonkinlaista epäröintiä ja jopa pelkoa. Asiakkaat kuvasivat tätä esimerkiksi niin, että “alussa oli varovaisuus” tai “siinä on semmonen arvostelun ja tuomitsemisen pelko”. Moni mieltää kodin vahvasti osaksi itseään ja identiteettiään. Koti tilana, se mitä siellä on, miten siellä ollaan ja miltä siellä näyttää, kertoo meistä enemmän kuin sanallisesti

pystymme kertomaan kodin ulkopuolella. ”Tämähän on meidän koko elämä, kaikki henkilökohtanen, tavat, yksityisyys”, kuten eräs asiakkaamme kuvasi. Kun koti koetaan niin vahvasti koko elämän kattavana asiana, ei ole ihme, jos epäilyttää päästää sinne vieraita ihmisiä käsittelemään henkilökohtaisia ja vaikeita asioita.

Arvostelun pelossa oli monesti mukana kodin ulkoisiin olosuhteisiin liittyvää huolta. Monien kanssa se tuli riittävästi käsiteltyä ”meitä varten ei tarvitse siivota eikä leipoa” -puheella, jonka jälkeen perheet toimivat kukin itselleen ominaisella tavalla. Joidenkin perheiden kanssa aihetta oli tarpeen käsitellä laajemmin esimerkiksi vanhempien jaksamisen tai arjen hallinnan kysymyksenä. Kun kodin olosuhteet olivat kaikkien näkyvillä, niiden puheeksi ottaminen oli tapaamisissa helpompaa. Jo kiusallisen tai nolon asian nimeämiseen tulee lukuisia vaihtoehtoja, kun ollaan yhdessä sen äärellä. Perheen äiti tai isä saattoivat vaikka vain kättään heilauttaen todeta, että ”tämmöstähän tämä on”, ja arjen pyörittämisen vaatavuudesta päästiin näin juttelemaan ilman arvottamista, jota helposti tulee mukaan, kun yritetään tavoittaa poissa näkyvistä olevia asioita sanojen avulla.

Merkittävämpää ja vaikeammin ilmaistavaa epävarmuutta liittyi siihen, miten tulee hyväksytyksi kaikkine puutteineen, vaikeuksineen, syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteineen, joita vanhemmuuteen liittyy. Moni koki, että kotona vanhemmuuden ja perheen vuorovaikutuksen todellisuus oli paljaammin näkyvillä, kotona oli vaikeampi turvautua salaamiseen tai suojautua esittämällä kaunisteltua kuvaa asioista. Samalla riski tulla arvostelluksi tai tuomituksi oli suuri. Arvostelluksi tuleminen omassa kodissa tuntui monista pahemmalta kuin virallisemmassa ympäristössä koettu ohittaminen tai ymmärtämättömyys. Ja riskinä oli myös koko perheen tuomitseminen jotenkin epäonnistuneeksi. Toiveikkuutta hyvän yhteistyön alkamisesta asiakkaissa olivat herättäneet sellaiset huomiot, että ”ette näyttäneet säikähtävän” tai ”ette ruppee saarnaamaan tai tuomihtemaan ... Vaikka me ollaan tämmönen sakkii”.

”Oli jo ensimmäisen käynnin jälkeen ihan mukava juttu”

Kaikkien perheiden kohdalla kotityöskentelyn vierastaminen ei tullut esille ainakaan niin, että siitä olisi yhdessä puhuttu. Ja nekin, jotka kertoivat alun epäroinnista tai muista epä mukavuuden kokemuksista, pääsivät niistä yleensä aika pian eroon ja tapaamisiin tuli luonteva ja läheinen ilmapiiri. Asiakkaat kuvasivat tapaamisten tunnelmia esimerkiksi niin, että ”kun ei syytetä, tulee rentoutunut olo” tai ”joskus aiheutti stressiä etukäteen, mutta jälkeinpäin oli aina, että oli mukava, kun kävivät... vaikka välillä käynnit väsytti kovasti”.

Moni näki työntekijöiden suhtautumistavan tärkeänä: "Tulitte toisen kotiin ... olitte lähestyttävämpiä, lempeämpiä ... se on erilainen asenne ... lempeästi". Juuri "lempeys" ja "pehmeys" olivat sanoja, joilla asiakkaat usein kuvasivat kotiin tulevien työntekijöiden suhtautumistapaa ja vastaavasti muualla työntekijät koettiin "virallisempina" tai "etäisempinä". Kotiympäristössä työntekijöiden hyväksyvä ja neutraalin kiinnostunut asennoituminen oli jatkuvasti koeteltavana ja samalla siinä pysyttäytyminen oli edellytys sujuvasti etenevälle työskentelylle.

Toisaalta joillekin vanhemmille kotityöskentelyyn tottuminen vei pitkänkin aikaa. Se näkyi esimerkiksi niin, että asiakas saattoi asettua ikään kuin odottamaan työntekijöiltä aloitetta asioiden käsittelyyn ja vuorovaikutukseen ylipäättään, samaan tapaan kuin virallisessa ympäristössä usein tapahtuu. "No, mistäs me nyt puhutaan" -kysymyksessä saattoi kuulla haasteen työntekijöille ottaa ohjat käsiin ja toisinaan myös muistutuksen, että asiakas voi myös torjua työntekijän aloitteen. Joskus tätä tunnustelua käytiin monen tapaamisen ajan, kunnes vaikkapa kuntoutusviikonlopun pitempi ja monenlaista toimintaa sisältänyt yhdessäolo hälvensi epävarmuutta ja yhteisen työskentelyn tuntu löytyi myös kotitapaamisiin.

Kaikissa kuntoutuksissa vanhempien – molempien tai ainakaan toisen – kanssa ei saatu muodostettua koko aikana riittävän vahvaa yhteistä käsitystä siitä, mitä ja miten kuntoutuksessa tavoitellaan. Sitoutuminen tapaamisiin oli vaihtelevaa, kotitehtävät jäivät tekemättä ja tehdyt sopimukset unohtuivat. Sellaisinkin prosessit etenivät ja tuottivat jotain hyvää, mutta paljon olennaista jäi puuttumaan, jos vaikka toinen vanhemmista ei juuri osallistunut tapaamisiin. Kotona tapahtuvassa kuntoutuksessa onkin tarpeen pohtia sitä, milloin on vain hyvä sopeutua asiakkaan vetäytymiseen ja milloin taas yhteisen päämäärän ja toimintatavan hiomisessa ja motivaation kypsyttelyssä olisi hyvä viipyillä alussa vieläkin rauhallisemmin.

"Otan teiät oman asunnon kuningattarena vastaan"

Auttamistyön yhteydessä puhutaan melkein itsestäänselvyytenä suhteen epäsymmetrisyydestä ja siihen liittyen vallan epätasaisesta jakautumisesta. Asiakkaan koti ammatillisen vuorovaikutuksen ympäristönä tuo näihin ilmiöihin omanlaisiaan vivahteita. Asiakasperhe tuntee kodin tavat, paikat ja toiminnot ja päättää kuinka siellä ollaan ja ketkä siellä saavat olla. Se on heidän omaa yksityistä aluettaan. Kun on kyse asiakkaan suostumukseen perustuvasta työskentelystä kotona, työntekijällä täytyy olla jatkuva oikeutus asiakkaalta omalle läsnäololleen ja toiminnalleen.

Kotona yhteistyösuhteeseen tulee tasaveroisempi asetelma, kun asiakas saa "kodin omistajuuden" myötä vahvemman aseman ja toisaalta työntekijän on sovitettava ammatillinen toimintansa asiakkaan kotiarjen, tapojen ja arvojen mukaan. Jos asiakkaasta tuntuu toimistossa, että "asiakkaana ei oo arvoitettu asema", niin kotona "omana ihtenä voi puhua ... häpeen tunne ei oo niin voimakas". Kotiympäristö jo sinänsä voi olla asiakkaalle turvan ja toimijuuden tunteen vahvistaja silloinkin, kun hän kokee monessa asiassa riittämättömyyttä. Parhaimmillaan tämän voi ajatella helpottavan avun tarpeen ilmaisemista, kun epäonnistumisen tai häpeän tunteet eivät ole tuottamassa suojautumisen tarvetta.

"Sitä on jotenki uskottavampi, vahvempi puhe kotona"

Asiakkaamme kuvasivat usein kokemuksia siitä, että heidän kertomuksiaan lapsesta ja kotiarjen vaikeuksista ei otettu palveluissa todesta. Jos asiakkaalle jäi näissä kodin ulkopuolisissa kohtaamistilanteissa sellainen olo, että heitä epäiltiin, he palasivat kotiin jatkamaan arkea pettyneinä ja ehkä entistä epävarmempina. Monet vanhemmat huomasivat kotitapaamisten muuttavan kertomisen kaikupohjaa, yhteinen ymmärrys työntekijöiden kanssa saattoi syntyä nopeasti ja jo se vahvisti itseluottamusta ja toiveikkuutta: "Omassa ympäristössä ... oma ilmaisu voi olla ... leveämpi, kattavampi. Toimistossa ymmärretyksi tuleminen voi olla vaikeampaa ... omassa ympäristössä puheeseen tulee tausta ... työntekijä huomaa heti, että näinhän se saattaa olla." Parhaimmillaan altavastaajista tuli kumppaneita, jotka saattoivat asettua käsittelemään asioita rinnakkain työntekijöiden kanssa.

Kun koko perhe on mukana tapaamisissa ja tilanteet tulevat yhteisesti koettaviksi, paljon asioita voi tulla selväksi jopa ilman sanoja: "Toinen näkee, mitä se on, ei tarvitse todistella, millanen lapsi on." Samoin kodin olosuhteista, perheenjäsenten suhteista ja jaksamisesta välittyy tietoa pelkän läsnäolon myötä: "Kotona se näkyy suoraan ... ei tarte selittää eikä kuvitella, ei tarte sanoja niin paljo löytää." Tämä osaltaan helpottaa myös niiden osallistumista, joille monimutkaisten ilmiöiden sanallinen käsittely on hankalaa tai puhuminen ylipäättään vaikeaa.

"Asia jää olemaan siihen tilaan, kun te lähдете"

Toimistotapaamisia asiakkaat kuvasivat ohimeneviksi ja kiireisiksi: "Siellä vaan käyään." Palaverit etenevät monesti jonkun kaavan mukaan ja asioita käsitellään usein työntekijöiden määrittämällä tavalla; "käyään se lomake läpi", kuvasi eräs isä lapsen päiväkotipalaveria. Kotona työntekijät tulevat keskelle

perheen arkea ja jättävät lähtiessään siihen jälkensä, muistoja sanoista ja tekemisistä, jotka ovat tapahtuneet asiakkaan keittiön pöydän ääressä, olohuoneen lattialla tai pihanurmikolla.

Otsikon sanat lausui äiti, joka analysoi asioita paljon mielessään – niin omia kuin lastensakin – mutta puhui niistä ulospäin tarkkaan harkiten. Hän löysi oman tapansa olla mukana lapsensa kuntoutuksessa puhumalla ajatuksiaan ääneen, tekemällä yhdessä meidän kanssamme sitä, mikä oli hänelle ominaista. Tapaamisten keskustelut jatkuivat hänen mielessään, mitä hän usein kuvasi meille seuraavalla kerralla ja kertoi oivalluksista, joita oli tehnyt. Joskus hänen ja työntekijöiden väliset keskustelut olivat jatkuneet myös hänen ja lasten kesken ja vähitellen hän rohkaistui ottamaan niihin mukaan myös lapsensa opettajia. Hän itse tunnisti sen isoksi askeleeksi, koska kouluysteistyö oli ollut hänelle vuosia hyvin hankalaa ja luottamus kouluun oli ollut vähissä.

Toisissa perheissä sama ilmiö näkyi toiminnallisesti. Yhteinen puuha, jota tapaamisessa oli aloitettu lapsen ja vanhemman kanssa, jatkui ja kehittyi perheen arjessa. Kiireen keskelläkin isä löysi kymmenminuuttisen pallon potkimiseen pihalla yhdessä poikansa kanssa. Näimme kodin pelisääntöjä, joihin oli lasten sanoin kirjoitettu lisäyksiä kuten ”puhutaan toisille nätisti”. Kuulimme, miten ”kehumispeliä” oli jatkettu monena päivänä, vaikka tapaamisessa oli aluksi ollut vaikea keksiä ensimmäistäkään kehumisen aihetta itsestä tai toisesta.

Kaikkea tätä voi luonnollisesti tuottaa kuntoutus myös muualla kuin kotona. Asiakasperheitten kertomuksista välittyi kokemus, että kotiympäristössä ja yhdessä toisten perheenjäsenten kanssa tehdyt ja koetut asiat tulevat helpommin otetuiksi omiksi, niistä tulee ”meidän juttuja” ja niihin on luontevaa palata tapaamisten ulkopuolella.

6.3.2 Lapset asiakkaina kotitapaamisissa

Monien perheiden kiinnittyminen kuntoutukseen tapahtui ”lapset edellä”. Kun lapset huomasivat, että heistä ollaan kiinnostuneita ja heidän kanssaan ollaan valmiita myös leikkiin ja muihin heitä itseään kiinnostaviin asioihin, he lähtivät yhteistyöhön mutkattomasti ja innostuneesti. Kotitapaamiset juurruttivat lapset yhteistoimintaan lujemmin kuin toimistoympäristö, jossa tapaamiseen tullaan ja sieltä lähdetään. Lapset kyselivät, miksi käymme heidän luonaan – ja sisaruksia kiinnosti, olemmeko myös heidän kanssaan. Näin päästiin puhumaan kuntoutuksen tarpeista ja toimintatavoista hyvin konkreettisesti ja lasten

arjen tasolla. Näihin keskusteluihin myös vanhempien oli helppo liittyä ja he saivat samalla huomata lastensa taidon käsitellä vaikeitakin asioita taitavasti ja innokkaasti.

Kotona paitsi vanhemmat, myös lapset olivat omassa tutussa ympäristössään, jossa heidän oli helpompi toimia itselleen ominaisilla tavoilla. Lasten omat paikat, leikit, kiinnostuksen kohteet ja taidot, toimintatavat ja elämänhistoria olivat tapaamisissa läsnä vahvoina ja konkreettisina. Me työntekijät tutustuimme aina etukäteen lapsiin sellaisina, kuin he näyttäytyivät vaikeuksiin keskittyvissä päätösasiakirjoissa. Joskus ongelmakuvaukset olivat niin rankkoja, että epäilimme, olisiko kuntoutuksella mitään mahdollisuuksia. Kotitapaamisissa kuva lapsista alkoi nopeasti monipuolistua ja kerta toisensa jälkeen saimme huomata, miten mukavia, taitavia ja rakastettavia lapsia olimme tavanneet – ja vaikeudet asettuivat osaksi kaikkea muuta, mitä lapsen elämässä oli. Yksi kuntoutuksen ydintavoitteista – hyvän huomaaminen lapsissa (ja perheissä) – sai kotityöskentelystä vankan pohjan.

Kotiarjessa tapahtuva kuntoutus, johon koko perhe voi osallistua, vapauttaa kuntoutujalasta ainakin osittain ongelmatapauksen taakasta. Vanhemmat olivat usein väsyneitä, hetkittäin jopa toivottomia, ylikierröksillä käyvien, tämän tästä malttinsa menettävien tai toistoa toiston perään tarvitsevien lasten kanssa. Vuorovaikutuksen perussävy oli monesti kireä ja ärtynyt. Työntekijöinä pyrimme tapaamisissa jakamaan vanhempien vastuuta sen hetken tunnelmasta, jotta kävisi niin kuin eräs isä kuvasi: "... ne (tapaamiset) oli meille semmonen helpotus ... huilaamistaki". Vieraina ja ulkopuolisina työntekijöille oli usein helpompaa kuin vanhemmille tehdä aloitteita mukavien yhteisten hetkien luomiseen.

Monilapsisissa perheissä kuntoutujalapsi oli mukana yhtenä perheen lapsista, ei niinkään asiakkaana tai potilaana. Sisarusten kanssa yhdessä toimittaessa "meiän riiviö" tai "adhd" sai olla ihan tavallinen poika tai tyttö – tai se taitava maalintekijä tai mainio vitsinkertoja. Yhdessä toimiminen avasi kaikkien perheenjäsenten silmiä näkemään toisensa vähän erilaisina kuin perusarjessa.

6.4 Vieraana perheen maaperällä

"Te ette vaan kävelly ovesta sisään"

Asiakkaan kotona, perheen yksityisimmällä alueella tehtävässä työssä työntekijät ovat aina jollain tavalla vieraina ja ulkopuolisina. Kodeissa on asukkaiden luomat ja ylläpitämät tavat ja rajat, joihin työntekijät

alkavat vähitellen sovittautumaan. Työntekijä menee asiakkaan kotiin kylään, ei kävele omaan työhuoneeseensa.

Sovittautuminen edellyttää työntekijöiltä ainakin jossain määrin tietoista huomion kiinnittämistä sellaisiin asioihin, jotka ovat toimisto- tai vastaanottoympäristössä muodostuneet rutiineiksi: kuinka yhteisen työskentelyn tilaan tullaan, kuinka tervehditään, ketä on paikalla, mitä juuri nyt on tapahtumassa, millainen tunnelma vallitsee, miten tänään mennään asiaan jne. Eteneminen on tämän vuoksi yleensä hitaampaa ja tunnusteleuvampaa kuin toimistotapaamisissa. Kun työskentelytilanne täytyy luoda joka kerta uudestaan, tarvitaan enemmän tilanteiden tarkkailua ja asiakkaiden huomioon ottamista. Ehkä juuri tämä tilanteita kuulosteleva ja varovainen lähestyminen oli sitä, mitä moni asiakas luonnehti lempeäksi suhtautumiseksi.

6.4.1 Yhteistyön syntyminen kotona

“Olitte vähä niinku sukulaisia, kuulitte meiän perheen arkeen”

Terapian tuloksellisuuden kannalta hyvällä yhteistyösuhteella on todettu olevan keskeinen merkitys. Positiivinen tunneside luo pohjaa myös neuvottelulle ongelmanmäärittelystä ja yhteisestä ymmärryksestä kuntoutuksen päämäärän suhteen. Perhekuntoutuksessa jokaisella perheenjäsenellä on oma käsityksensä siitä, mihin apua tarvitaan, miten asioita on hyvä käsitellä ja millaisesta avusta on hyötyä. Näiden erilaisten näkemysten esille saamisessa mutkaton ja luottavainen yhteistyösuhte on erityisen tärkeä, jotta kaikkien tarpeet tulevat kuulluiksi.

Pitkäaikainen asiakkaan kotona työskentely tarjoaa mahdollisuuden läheisen yhteistyösuhteen syntymiselle asiakkaan ja työntekijän välille. Tasaveroisemmat asiakkaan ja ammattilaisen roolit luovat myös edellytyksiä läheisyydelle: kotiympäristössä asiakas voi olla vahvemmin oma itsensä ja toisaalta koti työskentelypaikkana ja lapset asiakkaina tuovat myös työntekijästä esiin erilaisia, henkilökohtaisempia puolia kuin virallisempi ympäristö.

Lapset olivat erityisen taitavia tuomaan epävirallista sävyä tapaamisiin. He kyselivät rohkeasti asioita, joita aikuisetkin ehkä miettivät, mutta eivät sanoneet ääneen. Lapset ottivat spontaanisti puheeksi työntekijöiden henkilökohtaisia asioita, he halusivat tietää, missä asumme, mitä muuta teemme kuin tapaamme heitä, mitä kotieläimiä meillä tai minkä nimisiä lapsia meillä on. Otimme lasten kysymykset

tosissaan ja vastasimme niihin – silloinkin kun kysymykset olivat sellaisia kuin ”miksi sinulla on aina huu-
lipunaa”. Samalla tulimme siihen erityisesti pyrkimättä ehkä inhimillisemmiksi myös vanhempien sil-
missä. Kotiympäristö tarjosi tällaiselle suhteelle luontevan vertailukohdan, sukulaistädin tai -sedän rooli
oli kaikille jollain tavalla tuttu. Meistä tuli ”lakutätejä” tai ”lakutyyppejä”.

Yhteistyösuhteen läheisyys tuo mukanaan myös sokeutumisen ja liiallisen varovaisuuden mahdollisuu-
den. Kun sovittaudumme, joustamme ja pyrimme näkemään asioita perheenjäsenten näkökulmista, saa-
tamme lakata näkemästä asioita, joita meidän pitäisi ihmetellä ja haastaa perhettäkin ihmettelemään.
Työntekijöiltä asiakkaan kotona työskenteleminen vaatiikin paljon etu- ja jälkikäteisreflektointia, jotta ta-
sapaino asiakkaiden seuraamisen ja ammatillisen päämäärätietoisuuden välillä säilyi.

”Asiantuntijuus oli silti siinä”

Kotityöskentelyssä työntekijä tuo ammatillisen osaamisensa asiakkaan arkiseen ympäristöön ja toimin-
taan. Asiantuntijuus ei häviä mihinkään, mutta erityisosaaminen käyttäminen ja ilmaiseminen täytyy so-
vittaa tasaveroiseen ja käytännölliseen yhteistoimintaan. Sovittautuminen perheen kieleen, tapaan pu-
hua, olla ja toimia koskee myös työntekijän erityisen osaamisen ja tiedon käyttöä. Niistä tulee hyödyllisiä
sen mukaan, miten asiakas on valmis vastaanottamaan niitä ja miten ne sopivat juuri siihen tilanteeseen.
”Toimistossa on semmosta ... kirj tietoa ... kotona on yksilöidympää, enemmän meihin ja siihen tilan-
teeseen kohdistettua.” Kotiympäristössä asiakkaat olivat rohkeampia myös kyseenalaistamaan työnteki-
jöiden tarjoamia näkemyksiä ja kysymään lisää.

Asiantuntijaroolin jääminen taka-alalle oli pääasiassa myönteinen asia. Yhdessä koetut tilanteet ja niiden
yhteinen pohdinta asiakkaiden kanssa vahvistivat työntekijöiden ammatilliseen osaamiseen perustuvaa
puhetta: ”... oli meille enemmän painoarvo ... ku ootte nähneet, mitä se oikeesti on.” Samoin pyrkimys
välttää neuvomista ja odottaa sen sijaan tilaisuuksia vahvistaa hyvin toimivia asioita tuotti onnistumisen
kokemuksia asiakkaille: ”Tuli tunne, että ihan minä oikeen tämän hoisin ... tukee omaa itseluottamusta.”

Kotitapaamiset tekivät näkyväksi myös työntekijöiden osaamisen rajallisuutta. Tietäminen ei riittänyt
vaan tarvittiin myös taitoa soveltaa tietoa yllättävissäkin tilanteissa. Kun vaikkapa sisaruksille tuli riitaa
keskenään tai kun joku lapsista sai raivarin, keinot olivat usein vähissä jokaisella. Vanhemmat näkivät
konkreettisesti, että työntekijät eivät pystykään ratkaisemaan kaikkia tilanteita. Se ehkä lievitti vanhem-
pien huonommuuden tunteita ja helpotti vaikeiden asioiden esille ottamista myöhemmin. Työntekijöille

saattoi tällaisten kokemusten jälkeen olla helpompaa tuntea empatiaa asiakkaan – sekä vanhemman että lapsen – ahdinkoa ja keinottomuutta kohtaan.

Useimmiten vetäytyvä ja sovittautuva asiantuntijuus vaikutti toimivan hyvin ja sopivan asiakkaille. Kaikissa tilanteissa niin ei ehkä kuitenkaan ollut. Joidenkin vanhempien kanssa yhteistyöhön motivoitumista olisi saattanut helpottaa työntekijöiden selkeämpi asiantuntijaroolin ottaminen ja aktiivisempi ohjaaminen. Yhdessä tutkiminen ja pohtiminen ovat vaativa asia kaikille osapuolille ja siihen oppiminen vaatii aikaa ja harjoittelua.

6.4.2 Ammattilaisverkosto kotona

Kun kokemuksemme kotityöskentelystä karttui, aloimme keskenämme ja sitten muutamien perheiden kanssa keskustella myös verkostotapaamisten järjestämisestä perheen kotona. Ne hyvän yhteistyösuhteen kokemukset, joita edellä on kuvattu, voisivat ehkä tuoda myös perheen ja verkoston yhteistoimintaan jotain uutta. Ainakin ne antaisivat kaikille osapuolille mahdollisuuden tavata erilaisessa ympäristössä ja nähdä toisensa hetken aikaa erilaisessa valossa. Se taas voisi olla tärkeää, koska hankaluuksien ympärille rakentunut viranomaisten ja perheitten yhteistyö toistuu monesti melko samankaltaisin muodoin ja saattaa vahvistaa ongelmien kyllästävästä kuvasta lapsesta ja vanhemmista.

Parin perheen kanssa pidettiin kuntoutuksen verkostopalavereita kotona koulun sekä koulun ja lastensuojelun työntekijöiden kanssa. Kotitapaamisia järjestettiin esimerkiksi silloin, kun vanhempien ja ammattilaisverkoston välillä oli ristiriitoja ja epäluottamusta, tai kun vanhempien oli syystä tai toisesta vaikea lähestyä oma-aloitteisesti lapsen elämässä tärkeitä ammattilaisia. Tapaamiset olivat muiden kotitapaamisten tapaan epämuodollisempia kuin muualla. Kahvipöydässä, isäntäväen vieraanvaraisuuden ääressä, käytyt keskustelut tavoittivat kaikki ne asiat, joita muodollisemmassakin palaverissa olisi käsitelty. Sen lisäksi ammattilaiset olivat rohkeasti kiinnostuneita lapsen ja vanhempien elämästä ja ajatuksista laajemmin kuin vain ”viranomaisasian” – vaikkapa oppimisen vaikeuksien – suhteen. Kokemuksia arvioitiin jälkeenpäin yhdessä perheiden kanssa. Vanhemmat olivat kokeneet tapaamiset arvostavina ja vähemmän pelottavina kuin kodin ulkopuolella. Myös ammattilaisille oli ollut avartavaa tavata perhettä kotona.

6.5 Kotiarki kuntoutuksen kehyksenä

Edellä on kuvattu kotikuntoutusta erityisesti asiakkuuden ja työntekijyyden näkökulmista. Seuraavassa kuvataan muutamia havaintoja, jotka liittyvät yleisemmin kotiin kuntoutusympäristönä. Ne menevät osin limittäin aiemmin pohdittujen ilmiöiden kanssa, mutta tekevät myös näkyviksi joitain uusia puolia ja ansaitsevat siksi tulla erikseen kuvatuiksi.

6.5.1 Kotiympäristön käyttö kuntoutuksen apuna

Kotona "vastaanottotilana" on periaatteessa koko koti pihapiireineen ja lähiympäristöineen. Laajaa toimintaympäristöä voi hyödyntää perhekuntoutuksessa monella tavalla. Se tarjoaa paikkoja monenlaiselle toiminnalle ja kertoo yksityiskohdillaan perheen elämästä asioita, jotka eivät muualla ehkä tulisi ollenkaan esiin. Sieltä löytyy perheenjäsenille mieluisaan toimintaan tai heidän harrastuksiinsa liittyviä tavaroita ja asioita, jotka tuovat esille heidän taitojaan ja voimavarojaan. Keskustelun suuntaaminen perheenjäseniä kiinnostaviin asioihin sujuu niiden kautta luontevasti ja heidän vahvuuksiensa kautta.

Käyntien aikana perheissä tapahtui muutakin kuin tapaamiseen liittyviä asioita – joku lähti hakemaan uunipuita liiteristä, joku tupakalle, joku tekemään läksyjä. Hyödynsimme näitä tilanteita myös kuntoutuksessa. Toinen työntekijä saattoi jäädä juttelemaan äidin kanssa sisälle, toinen lähti isän ja lasten kanssa puunhakureissulle tai autotalliin, ja siellä jatkui toinen keskustelu. Tai toinen jäi vanhempien kanssa keittiöön ja toinen lähti lapsen kanssa läksyjen ääreen. Vaihtelua saattoi olla yhden tapaamisen aikana paljonkin: välillä erkaannuttiin eri toimintoihin, sitten palattiin vähäksi aikaa yhteen ja jonkin ajan päästä tapahtui taas uusi jakautuminen.

Näin yhden tapaamisen aikana käytiin monta keskustelua ja tehtiin monenlaisia asioita. Osa jakautumisista tapahtui perheenjäsenten aloitteesta, toisinaan myös työntekijät ehdottivat niitä. Työntekijöiden aloitteet liittyivät tilanteisiin, joissa huomattiin esimerkiksi, että joku alkaa tulla kärsimättömäksi paikallaanoloon tai joku voisi hyötyä kahdenkeskisestä huomiosta. Tämä helpotti monesti lasten osallistumista ja mukanaolon motivaation säilymistä. Myös monille vanhemmille tuntui sopivan hyvin mahdollisuus liikkua paikasta ja tekemisestä toiseen. Ne, jotka eivät olleet omimmillaan nojatuolissa istuen ja keskustellen, osallistuivat pohdintoihin aivan toisella tavalla autotallin ovensuussa tai kasvimaata ihailtaessa. Nämä vaihtelut tuottivat paljon informaatiota, jota koko joukolla paikallaan istuen ei olisi saatu.

Eri tiloissa toimiminen mahdollisti myös huomioiden kuljettamisen keskustelusta toiseen. Lapsen kanssa läksyjä tehtäessä koettuun voitiin palata vanhempien ja lapsen kanssa yhdessä keittiön pöydän ääressä. Pelissä malttinsa menettänyt lapsi saattoi näyttää osaavan ja taitavan puolensa opastaessaan työntekijää navetassa eläinten kanssa toimimisessa. Ajatus perheen arjesta osana kuntoutustyöskentelyä toteutui monesti juuri näiden vaihtuvien tilanteiden kautta. Erilaisia näkökulmia asioihin ei tarvinnut tavoitella vain sanallisesti vaan niitä löytyi tekemisen kautta.

Monissa perheissä oli lemmikkejä, joista tuli tärkeitä kuntoutukseen avustajia. Levoton ja työskentelyä vastusteleva lapsi saattoi rauhoittua juttelemaan pitkäksi aikaa, kun sai loikoilla sohvalla koira sylissä. Jollekin taas kissan hoivaaminen oli keino ottaa hetki omaa aikaa silloin, kun paikallaan olo ja juttelu tuntuivat tuskastuttavilta. Jos omista tunteista oli vaikea sanoa mitään, voitiin jutella siitä, millainen ilme koiralla on, miltä siitä tuntuu, mitä muita ilmeitä sillä on – ja huomaamatta kohta puhuttiin meidän kaikkien ilmeistä ja siitä, mitä ne kertovat. Kotiympäristö tarjoaa runsain määrin tällaisia pieniä asioita, joiden hyödyntämisessä vain mielikuvitus on rajana.

6.5.2 Yllätyksiä ja heittäytymistä

Kotitapaamisissa syntyi usein yllättäviä tilanteita. Kotona saattoi olla vieraita, kesken tapaamisen saattoi tulla naapuri käymään tai lehmät karkasivat laitumelta. Yllätykset ja ennakoimattomat tapahtumat kuuluvat luonnollisena osana kotona tapahtuvaan kuntoutukseen jo senkin vuoksi, että emme voi työntekijöinä hallita sitä, mitä kaikkea kodeissa tapahtuu. Etukäteen tehtiin aina jotain suunnitelmia siitä, mitä sillä kerralla tehtäisiin ja mitä asioita ehkä käsiteltäisiin ja miten se voisi tapahtua. Joskus suunnitelmat toteutuivat, useimmiten eivät. Enimmäkseen kannatti toimia tilanteen ehdoilla ja olla joustava. Ja siitä huolimatta takataskussa on hyvä olla muutama suunnitelma ja tavoite, koska niille luultavasti tulee käyttöä jossain kohtaa, jos ei sillä kerralla, niin myöhemmin.

Tilan ottaminen työskentelylle oli kotitapaamisissa toisenlainen tehtävä kuin muissa ympäristöissä. Useimmiten se onnistui ilman suurta ponnistelua. Tapaamiset olivat katkoksia perheen arjessa, ne olivat odotettuja ja perhe oli valmis asettumaan työskentelyyn. Ainakin osa meneillään olleesta toiminnasta keskeytyi ja huomio suuntautui yhteiseen toimintaan. Rauhoittumisen ja pysähtymisen tila tuli parhaimmillaan jaetuksi perheen kanssa: ”Kiire unohtu, kun tulitte ovesta sisään,” kuvasi eräs ison ja vilkkaan perheen äiti tapaamisten alkua.

Toisinaan pysähtyminen oli vaikeampaa. Vanhemmat saattoivat olla väsyksissä työpäivän jälkeen, odotamassa oli kotitöitä ja liuta lasten pyyntöjä ja kysymyksiä. Kesken työpäivän kotiin piipahtamaan tulleiden vanhempien asettumisessa tapaamiseen oli rauhattomuutta, kun työasiat tulivat mukana esimerkiksi puhelimen kautta. Toimistotapaamisissa tilanteen struktuuri on enemmän työntekijöiden rakennettavissa, kotona ohjailu on pehmeämpää ja sitä on mukautettava perheen toimintatapoihin. Joustavuuden ja perustehtävässä pysymisen välillä täytyy kotityöskentelyssä tasapainotella. Milloin heittäydymme eteen tulevaan tilanteeseen ja katsomme, mitä se tuottaa, ja milloin alamme ehdotella jotain muuta? Milloin yllätykset ovat tavallisia arjen sattumuksia ja milloin alamme nähdä niissä perheen toiminnan rajattomuutta, joka kannattaisi ottaa keskusteluissakin esille?

6.5.3 Ajan merkitys kotona tapahtuvassa työskentelyssä

Asiakaslähtöisessä kotityöskentelyssä tarvitaan aikaa luottamuksen ja turvallisuuden syntymiseen. Kotiarjessa näkyvät muutokset tapahtuvat pienin askelin ja hitaasti. Usein kävi niin, että kuntoutustyöskentely "nousi siivilleen" loppuvaiheessa, kun ehkä kolme neljännestä tapaamiskerrosta oli käytetty. Oli aika ruveta lopettelemaan yhteistyötä, jossa juuri oli päästy yhdessä tekemisen ideaan sisälle. Joidenkin perheiden kanssa tätä pohdittiin niin, että silloin päämäärä oli ehkä riittävästi selkiytynyt ja oli löytynyt keinoja sen tavoitteluun, ja prosessi saattoi jatkua ilman työntekijöiden mukanaoloa. Monien kohdalla työskentely jäi myös selkeästi kesken ja perheen ulkopuolisen työskentelykumppanin tarve oli vielä suuri.

6.6 Johtopäätökset

Lasten kuntoutuksessa keskeistä on saada perhe ja muu lähiverkosto lapsen kasvun ja kehityksen tueksi. Kotona tapahtuva kuntoutus luo tähän hyviä edellytyksiä. Ensinnäkin työntekijöiden tuleminen kotiin helpottaa osallistumista käytännöllisellä ja joskus jopa ratkaisevalla tavalla perheissä, joissa on jaksaminen vaikeutta ja kuntoutuksen vaatimat lisäponnistukset voivat tuntua ylivoimaisilta. Toiseksi kaikkien perheenjäsenten osallistuminen pitkäaikaiseen työskentelyyn tulee realistisesti mahdolliseksi kotitapaamisissa. Ja kolmanneksi myös ne, joille vastaanottotyyppinen asiointi tai asioiden käsitteleminen ensisijaisesti kielen ja puheen keinoin on vierasta, voivat osallistua itselleen luonnollisella tavalla kuntoutukseen, jossa hyödynnetään leikkiä, toiminnallisuutta ja muita kotiympäristön tarjoamia yhdessäolon tapoja.

Vanhempien osuus tulisi aina huomioida oireilevan lapsen kuntoutuksessa. Se ei vielä toteudu läheskään niin yleisesti, kuin mitä on todettu tarpeelliseksi. Vanhempien jaksamisen ja lapsen vaikeuksien yhteydet ovat monitahoisia ja niistä puhuminen selkeästi ja hyväksyvästi vaativaa. Monille vanhemmille voi olla helpompaa toivoa apua lapselle kuin itselleen tai koko perheelle. Häpeä ja huonoksi vanhemmaksi leimaamisen pelko saattavat estää heitä ilmaisemasta oma-aloitteisesti väsymystään ja voimattomuuttaan. Lapsia tutkivien ja tuen piiriin ohjaavien ammattilaisten olisikin hyvä kehittää taitojaan tarjota aktiivisesti tukea myös vanhemmille.

Kotona tapahtuva psykoterapeuttisesti suuntautunut kuntoutus vaatii työntekijöiltä osittain toisenlaista osaamista kuin perinteinen vastaanottotyö. Tavoitesuuntautuneisuuden ja suunnitelmallisuuden soveltaminen kotityöskentelyn asiakaslähtöiseen ja yllätykselliseen kulkuun on työssä keskeistä – ja tois- taiseksi vähän tutkittua ja ymmärrettyä. Samoin jatkuvan, yhdessä asiakkaan kanssa tapahtuvan arvioin- nin sisällyttäminen kotityöskentelyyn on kehittelemistä kaipaava asia. Kolmas ammatillisesti kiinnostava ilmiö on toiminnallisuus, joka on luonnollinen ja olennainen osa kotona tapahtuvaa työskentelyä. Yhteis- sessä toiminnassa asiakkaan ja työntekijän yhteistyösuhde muodostuu kokemuksemme mukaan eri- laiseksi kuin pääasiassa verbaaliseen vuoropuheluun perustuvassa työskentelyssä. Sen erityislaatua on vaikea kuvailla sanoin – mutta sen tuntee selvästi silloin, kun se on muodostunut.